

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019-2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Jana Velechovská

**Život a péče o dítě s aberací 3. chromozomu
- případová studie**

Praha 2020

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Milan Fleischmann

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED STUDIES

2019-2020

BACHELOR THESIS

Jana Velechovská

**Life and care for a child with 3rd chromosome
aberration – case study**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Milan Fleischmann

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 7. března 2020

Jméno autorky: Jana Velechovská

Poděkování

Děkuji panu Mgr. Milanovi Fleischmannovi za odbornou pomoc a rady při psaní mé bakalářské práce. Ráda bych poděkovala také rodině, která mi věnovala svůj čas. Poskytla mi veškeré informace a zkušenosti s péčí o jejich postižené dítě pro moji bakalářskou práci.

Anotace

V bakalářské práci se zaměřujeme na dědičnou vrozenou vadu aberaci 3. chromozomu. Popisujeme zde zdravotní vady u dítěte, které toto onemocnění mohou doprovázet. Poukazujeme na různé možnosti a metody léčby. Přibližujeme význam a funkci rodiny. Praktická část bude vedena kvalitativním výzkumem formou případové studie, rozhovorem s matkou postiženého dítěte. Poukážeme zde na život rodiny s tímto dítětem, vyrovnání s diagnózou, odhodlání v každodenním životě a pohled na budoucnost. Zda i tato rodina plní stále svou funkci a význam. V závěru pak provedeme zhodnocení a shrnutí života této rodiny s postiženým dítětem, zda se rodina s touto situací vyrovnala a zda je schopna i nadále plně fungovat.

Klíčová slova

Aberace, anamnéza, dědičnost, diagnóza, chromozom, kazuistika, léčba, rodina, rozhovor, postižené dítě, případová studie

Annotation

In this Bachelor thesis we focus on hereditary congenital defect, 3rd chromosome aberration. We describe the health defects in the child that may accompany this disease. We point out various treatment options and methods. We deal with the meaning and function of the family. The practical part is conducted by qualitative research in the form of a case study, a case report and an interview with the mother of the disabled child. We point out the life of the family with this child, the diagnosis, the determination in everyday life and the perspective of the future. We are looking for an answer to the question whether this family still fulfills its function and meaning. In conclusion, we present an evaluation and summary of the life of this family with a disabled child, whether the family copes with this situation and whether it is able to continue to function fully.

Keywords

Aberration, case history, case report, case study, diagnosis, family, heredity, child with disability, chromosome, interview, treatment

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY.....	11
1.1 ODCHYLKY VE VÝVOJI.....	11
1.2 VLIV DĚDIČNOSTI	11
1.2.1 Dědičnost.....	11
1.3 CHROMOZOMY U ČLOVĚKA.....	12
1.4 MUTACE	13
2 DIAGNÓZY DĚTÍ.....	15
2.1 ANAMNÉZA.....	15
2.1.1 Rodinná anamnéza.....	15
2.1.2 Osobní anamnéza.....	15
2.2 GENETIKA – GENETICKÁ ONEMOCNĚNÍ	16
2.2.1 Chromozomální poruchy.....	16
2.2.2 Chromozomální aberace.....	16
2.2.3 Druhy chromozomálních aberací podle původu.....	17
2.3 DIAGNOSTIKA A POPIS VAD ABERACÍ 3. CHROMOZOMU	17
2.3.1 Vývojové srdeční vady u dětí	18
2.3.2 Defekt síňového septa	18
2.3.3 Syndaktylie, polydaktylie	19
2.3.4 Hemivertebra	20
2.3.5 Epilepsie.....	20
2.3.6 Sacrococcygeal teratom.....	21
2.3.7 Dětská mozková obrna.....	22
3 MOŽNOSTI A METODY LÉČBY.....	23
3.1 VOJTOVA METODA	23
3.2 BOBATH KONCEPT	24
3.3 METODA PANÍ ČÁPOVÉ	24
3.4 ERGOTERAPIE	25

3.5	MUZIKOTERAPIE	25
3.6	HIPOTERAPIE	26
3.7	CANISTERAPIE	26
4	RODIČOVSTVÍ S POSTIŽENÍM DÍTĚTEM	28
4.1	RODINA.....	28
4.1.1	<i>Definice rodiny</i>	28
4.1.2	<i>Význam rodiny a její funkce.....</i>	28
4.1.3	<i>Život s postiženým dítětem</i>	29
4.1.4	<i>Vyrovňávání se s postižením</i>	29
4.1.5	<i>Vy a vaše dítě</i>	30
4.1.6	<i>Partnerské vztahy.....</i>	31
4.1.7	<i>Reakce prarodičů.....</i>	31
4.1.8	<i>Vztahy s okolím</i>	31
4.1.9	<i>Kdo nám pomůže.....</i>	32
4.1.10	<i>Pohled do budoucnosti.....</i>	32
	PRAKTICKÁ ČÁST	33
5	KVALITATIVNÍ VÝZKUM – PŘÍPADOVÁ STUDIE	33
5.1	DEFINICE A TEORIE VÝZKUMU	33
5.2	KAZUISTIKA – PŘÍPADOVÁ STUDIE	34
5.3	METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT	34
5.4	KVALITATIVNÍ DOTAZOVÁNÍ	34
5.5	ROZHOVOR	34
5.6	CÍL VÝZKUMU.....	35
6	ANAMNÉZA.....	36
6.1	RODINNÁ ANAMNÉZA	36
6.2	OSOBNÍ ANAMNÉZA DÍTĚTE	36
6.3	VÝVOJ DÍTĚTE Z POHLEDU MATKY.....	37
6.3.1	<i>Období před narozením</i>	37
6.3.2	<i>Porod a první rok života</i>	37
6.3.3	<i>Druhý rok života</i>	39

6.3.4	<i>Třetí rok života</i>	40
6.3.5	<i>Čtvrtý rok života</i>	41
6.4	ROZHOVOR S MATKOU DÍTĚTE	41
6.5	POPIS BĚŽNÉHO DNE S DÍTĚTEM	51
6.6	NÁŠ DEN S HIPOTERAPIÍ	53
6.7	AKTUÁLNÍ STAV DÍTĚTE.....	54
6.8	ZHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE	54
	ZÁVĚR	57
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	59
	SEZNAM ZKRATEK	62
	SEZNAM OBRÁZKŮ	63
	SEZNAM PŘÍLOH	64

ÚVOD

V bakalářské práci představujeme život s dítětem s vrozenými vadami a péči o něj. V teoretické části popisujeme aberaci 3. chromozomu a vady, které mohou tuto vrozenou odchylku doprovázet (nebalancovaná invertovaná duplikace části krátkého raménka 3. chromozomu s delecí terminální části krátkého raménka, defekt síňového a komorového septa, otevřená tepenná dučej a hexadaktylie na všech končetinách, hemivertebra, epilepsie a dětská mozková obrna. Popisujeme tyto vady a možnosti jejich léčení. Dále se zaměřujeme na charakteristiku významu rodiny a její funkci, zjišťujeme, jaký vliv na rodinný život má narození dítěte s postižením, jak se s tím rodina vyrovnává, jaké jsou reakce okolí a kdo může pomoci.

V praktické části se budeme zabývat kvalitativním výzkumem případové studie (kazuistiky) rodiny s postiženým dítětem. Narození dítěte je velká životní událost v rodině. Pokud se narodí dítě s postižením, je to změna obrovská a většinou zasáhne celý rodinný život, změní se hodnoty i pohled na život. Zaměříme se na vyprávění a rozhovor s matkou, která nám popíše tuto změnu právě v jejím rodinném životě. Seznámíme se s rodinnou anamnézou a osobní anamnézou dítěte. Bude zde popsán život rodiny s postiženým dítětem, pohled na toto dítě a to, jak ho vnímá okolí, jak o dítě rodina pečuje, jaké dělá pokroky, úspěchy a neúspěchy v léčbě. Bude zde zachycen běžný den s tímto dítětem, ale i průběh hipoterapie. Chtěli bychom ukázat každodenní boj s touto diagnózou, jak se rodina se situací vyrovnává, jak na ni pohlíží okolí, zda rodina i nadále funguje a plní svou funkci.

V závěrečné části pak bude provedeno shrnutí závažnosti diagnózy aberace 3. chromozomu a zhodnocení našeho výzkumu toho, jak se změní život a funkce rodiny s postiženým dítětem, zda je možné s takovým dítětem plnohodnotně žít, vyrovnat se s touto situací a dívat se do budoucnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY

Vrozenou vývojovou vadou se rozumí každá odchylka v prenatalním vývoji jedince.

1.1 ODCHYLKY VE VÝVOJI

Odchylka od normálního vývoje v určité míře překračuje variabilitu a je patologická pro svého nositele. Může způsobovat nebo narušovat funkci orgánů, ale i strukturu tkání. Je většinou způsobena vnějšími faktory prostředí nebo genetickými faktory, případně kombinací obou faktorů. (Machová, 2016)

Takovýmto odchylkám říkáme abnormální ontogenetický vývoj neboli vývoj, který vybočuje z normálního vývoje. Vrozené vady mohou být lehké, až kosmetické, ale také vážnější, které mohou způsobit až smrt jedince. (Machová, 2016)

1.2 VLIV DĚDIČNOSTI

„Život každého jedince je určen a vymezen genetickými informacemi, které si přináší na svět. Ty formulují osnovu všech dějů v jeho organismu. Ty limitují možnosti jeho životních funkcí, ty vymezují pole jeho vlastností (znakům) a schopnostem: morfologickým, fyziologickým, biochemickým, ale i psychickým, jichž může za své existence dosáhnout.“ (Šmarda, 1999, str. 11)

Každý jedinec má určené a vymezené genetické informace, které se dědí z generace na generaci. Tyto genetické informace si narozením přinášíme na svět. Organismus dešifruje tuto genetickou informaci, aby ji mohl plně využít. (Šmarda, 1999)

1.2.1 DĚDIČNOST

Dědičností (hereditou) se zabývá věda nazývaná genetika. Pomocí dědičnosti se předávají generacím vnitřní dědičné informace (geny) a vytváří se fyziologické

a morfologické vlastnosti (znaky). Podobnost rodově příbuzných jedinců je základním úkazem dědičnosti. Sourozenci jsou si podobní a děti se podobají do jisté míry svým rodičům, ale také se od nich liší. Tím vším se genetika zabývá a zkoumá u organismů rodově příbuzných variabilitu a podobnosti. Základ genetiky objevil a odvodil Jan Gregor Mendel. Mendelova pravidla dědičnosti jsou stále využívána a napomáhají k řešení výskytu určitých chorob v rodině. Na potomstvo se přenášejí vnitřní faktory, které nazýváme geny. Každý gen je složen ze dvou alel, jedna je od jednoho z rodičů a druhá od druhého z rodičů. Alely jsou různé, pokud má jedinec stejné alely, je to homozygot, pokud nese různé alely, heterozygot. Dle toho zapisujeme i značky velkými nebo malými písmeny a získáváme tím dědičné složení-genotyp. Genotyp je tedy tvořen geny získanými od rodičů. Naopak fenotyp zahrnuje individuální a druhotné znaky organismu, mezi které také patří vlastnosti fyziologické, biochemické, morfologické, enzymové aj. Ve fenotypu se nemusí všechny genetické informace projevit. Zevní prostředí ovlivňuje genotypovou realizaci a zevní prostředí a interakce genotypu dává výsledný fenotyp. (Machová, 2016)

1.3 CHROMOZOMY U ČLOVĚKA

Ve struktuře buněčného jádra se nachází chromozomy, jsou viditelné po obarvení pod mikroskopem. Jsou jedním z hlavních nositelů dědičnosti. V těle člověka je diploidní počet chromozomů a to 46, což je 23 párů, z toho 22 chromozomových párů (autozomů) je identických. Pohlavními chromozomy je tvořena jedna dvojice, kde u muže se nachází chromozóm X, Y a u žen pouze chromozom X. Haploidní (poloviční) počet chromozomů je obsažen právě v pohlavních buňkách. Synové mohou chromozom Y obdržet pouze od otce a chromozom X předává otec dcerám, matka předává dcerám i synům chromozom X. (Machová, 2016)

Cytogenetika se zabývá vyšetřením chromozomů, při kterém se získá mikrofotografie a karyotyp. Zde vidíme velikosti a tvary chromozomů, které jsou seřazeny do sedmi skupin. A právě zde jsou viditelné různé odchylky, jak ve tvaru, tak v počtu chromozomů. Tyto odchylky nazýváme chromozomální aberace, kde jsou narušeny vztahy alel. To se pak projevuje na genech a zasahuje až do fenotypu. Změny v chromozomech vznikají již při vytváření pohlavních buněk, nejčastěji u matky. Mezi

nejčastější aberace chromozomů patří trizomie, monozomie, delece nebo translokace. Trizomie vzniká ztrojením chromozomů na kterémkoliv autozomu nebo pohlavním páru chromozomů, monozomie je naopak u jakéhokoliv páru ztráta chromozomů, při deleci se chromozom zkrátí nebo část chybí a při translokaci dochází k přemístění části nebo celého chromozomu na chromozom jiný. Tělesný vývoj jedince postihují odchylky na pohlavních chromozomech a jsou doprovázeny i lehčí mentální retardací. Pokud se jedná o změny na autozomech, a to především na větších chromozomech, zde jsou defekty tělesné četnější a jsou zde častější těžší stupně mentální retardace. Neslučitelné se životem jsou aberace na velkých autozomech, dochází ke spontánním potratům již v nitroděložním vývoji. Mezi autozomní aberace, kdy jedinec je schopen žít, ale s rizikem úmrtí v dětském věku, patří trizomie 21. chromozomu, ale i trizomie 13. a 18. chromozomu, případně i delece krátkého raménka na 5. chromozomu. Dospělosti se mohou dožít pouze děti s poruchou 21. chromozomu. Chromozomální aberace jsou vážným zdravotním stavem, ale v populaci máme i další abnormality vznikající mutacemi. (Machová, 2016)

1.4 MUTACE

Mutací se rozumí změna struktury či počtu chromozomů nebo náhlá ireverzibilní změna na jednotlivých genech. Většinou se jedná o odchylky u genotypu, projevující se metabolickými poruchami nebo nemocí. Faktory nebo látky vyvolávající tyto změny se nazývají mutageny. Mutace mohou být somatické, probíhající v buňkách, které nejsou pohlavní a zasahující přímo do buněk, kde probíhá strukturní dělení. Způsobují orgánové malformace a poruchy jejich funkcí, u dospělého jedince vyvolávají nádorové bujení nebo předčasné stárnutí organismu. Další mutace jsou gametické, které vznikají přímo na pohlavních buňkách, jsou přenášeny na jedince gametami z rodičů. Vývoj zárodku je abnormální, je provázen spontánními potraty i smrtí, nebo se narodí dítě s opožděným duševním vývojem, s metabolickými poruchami, s genetickým onemocněním. Příčin mutací je mnoho a často je neodhalíme, možnými příčinami bývají léky, ionizující záření, chemické látky a různé faktory vlivu životního prostředí. Často se mutace projeví až ve vzdálené generaci, když už je v populaci namnožena. Člověk je velice složitý organismus, genetické faktory se většinou objevují

v kombinacích heterozygotních, homozygotní kombinace jsou méně pravděpodobné, jen v příbuzenských sňatcích, kde může dojít k setkání stejných alel. Člověk se svým velkým počtem chromozomů, má velkou variabilitu v dominanci, přenosu dědičnosti atd. V dnešní době se tak součástí lékařské genetiky stala prevence, která se soustřeďuje již na období prekoncepční (před početím), prenatální (nitroděložní vývoj) a postnatální (po narození). Prekoncepční období se věnuje genetickému poradenství a konzultacím. V období prenatálním se věnujeme prenatální diagnostice zjišťováním vrozených vývojových vad u vyvíjejícího plodu. Zjišťování probíhá pomocí ultrazvukového vyšetření, aminocentézy a biopsie choriové tkáně. Postnatální péče se věnuje vyšetření dítěte po narození, soustřeďuje se na odhalení chorob. (Machová, 2016)

2 DIAGNÓZY DĚTÍ

2.1 ANAMNÉZA

Anamnéza je souhrnem zdravotních údajů o stavu člověka od narození až po současnost. Anamnézu máme přímou a nepřímou. Anamnéza přímá zahrnuje údaje od nemocného, pokud není možná, využíváme například v pediatrii anamnézu nepřímou, kdy získáváme údaje od osob příbuzných. Lékař navazuje s nemocným jedincem osobní vztah, získává jeho důvěru, všímá si jeho zdravotního stavu. Obsahem anamnézy jsou i osobní data, která zahrnují jméno, příjmení, rodné číslo, adresu ošetřujícího lékaře apod. Pak zjišťujeme aktuální stav a obtíže. (Chrobák, 2003)

2.1.1 RODINNÁ ANAMNÉZA

Velkou roli hraje rodinná anamnéza. Ta obsahuje údaje o rodině, o zdravotním stavu rodičů jedince, popřípadě i prarodičů, sourozenců. Pokud rodiče už nejsou naživu, zjišťujeme příčinu a věk úmrtí. Zaměřujeme se na výskyt nemocí v rodině a výskyt dědičných chorob, a to především z pohledu rodokmenu, abychom mohli určit typ dědičnosti. U žen se hovoří o gynekologické anamnéze, která je zaměřena na důležité informace o období prenatálním, perinatálním a postnatálním období. (Chrobák, 2003)

2.1.2 OSOBNÍ ANAMNÉZA

Osobní anamnézu můžeme dělit z pohledu onemocnění na dřívější a nynější. Dřívější se zaměřuje na onemocnění a operace, kterými si jedinec již prošel. Nynější pátrá a vyhledává souvislosti s danými obtížemi, jak jdou přesně za sebou, jaký je jejich charakter a vznik. Rozsah anamnézy je ovlivněn stavem nemocného jedince. Při těžké nemoci nebo postižení se provádí jen nutná anamnéza v závislosti na léčbě. Je to vždy nekončící úkon, po anamnéze přistoupíme k vyšetření jedince, vše zaznamenáváme do chorobopisu. (Chrobák, 2003)

2.2 GENETIKA – GENETICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Genetická onemocnění rozdělujeme na monogenní, chromosomální a multifaktoriální. Důsledek chromosomální poruchy je většinou velice závažný a postihuje poruchy fenotypu, v některých případech jedinec není schopen ani prenatalního života a umírá, a to již v prvním trimestru. Další poruchy genů se projevují až po porodu, jsou to mortality a morbidity. Poruchy se mohou projevit také ve středním nebo pozdním dospělém věku a často končí smrtí jedince. (Machová, 2002)

2.2.1 CHROMOZOMÁLNÍ PORUCHY

Chromozom je nositelem velkého množství genů. Poruchy nastávají při abnormálním počtu chromozomů, pokud je chromozomů příliš mnoho nebo naopak příliš málo. V důsledku toho se pak objevují fenotypové abnormality, nebo dochází k nerovnoměrné výměně chromosomálního materiálu či abnormalitám, které mají různé stupně závažnosti. Mezi chromosomální poruchy patří abnormální počty chromozomů, ale také jejich strukturní aberace. (Pritchard, Korf, 2007)

2.2.2 CHROMOZOMÁLNÍ ABERACE

Chromozomální aberace zahrnují strukturní aberace, které zasahují do měnicího se tvaru chromozomů, nebo i mění jejich celkovou strukturu. Vliv těchto změn může být různý, někdy se vůbec neprojeví, někdy naopak mohou být tyto aberace neslučitelné s životem jedince. Mohou se projevit v buněčném dělení, které pak doprovází chybné rozdělení genetické informace do dalších dceřiných buněk. Výsledně se pak u jedince mohou objevit vrozené vývojové vady, vznik nádorového onemocnění, stárnutí orgánů a tkání v důsledku odumírání buněk, degenerativní procesy v organismu nebo snížení plodnosti. Mezi chromozomové aberace patří translokace, delece, duplikace, kruhové chromozomy, inverze, centrické fragmenty a izochromozomy. Je to následek výměn mezi stejnými nebo různými chromozomy, nebo je to způsobeno vzájemnou propojeností chromozomů v jejich těsné blízkosti, kdy se propojí chybné konce mezi dvěma chromozomálními zlomy. Zde pak dochází k translokaci neboli výměně materiálu mezi chromozomy. Translokací máme několik druhů. Nejčastějším příkladem translokace může být Downův syndrom. Většinou se projevuje u dlouhých ramének

u akrocentrických chromozomů. Delecí může docházet na základě dvou zlomů a následnou chybnou reparací. Projevuje se pak ve formě mnohočetných vrozených vad a mentálních retardací. U kruhových chromozomů se vytvoří prstenec v místě zlomů, které vznikají po dvou delecích na stejném chromozomu a mohou se pak zdvojit při výměně sesterských chromatid, a to vede k trizomii nebo monozomii. Při duplikaci vznikají dvě kopie určitého chromozomálního segmentu. Duplikace jsou oproti delecím méně nebezpečné, ale častější. Inverze se objevuje na dvou chromozomech, kde došlo ke zlomům, které vznikají na konci otočeného příslušného segmentu. U izochromozomu je jedno z ramen duplikované a druhé deletované. (Pritchard, Korf, 2007)

2.2.3 DRUHY CHROMOZOMÁLNÍCH ABERACÍ PODLE PŮVODU

Podle původu dělíme chromozomální aberace na vrozené a získané. Vrozené chromozomální aberace jsou přítomné už od počátečního vývoje jedince, jsou obsaženy ve všech buňkách, a to i v zárodečných. Mezi tyto aberace patří balancované translokace a inverze, mohou se přenášet i na potomky. Při získané chromozomální aberaci se v somatických buňkách ztratí část chromozomu, nebo je poškozen zlom chromozomu a následně pak dochází k chybnému spojení. Při těchto chromozomových aberacích může dojít k aktivaci onkogenů, vzniku degenerativních onemocnění, předčasnému stárnutí buněk, rozvoji nádorového onemocnění, které se pak projeví u postiženého jedince v průběhu života. Při aberaci na zárodečných buňkách se může aberace projevit u rodičů snížením plodnosti, nebo poté až u potomků ve formě vývojových vad. (Pritchard, Korf, 2007)

2.3 DIAGNOSTIKA A POPIS VAD ABERACÍ 3. CHROMOZOMU

Všechny chromozomální aberace včetně chromozomální aberace 3. chromozomu, jsou velice složité a velice různé. Vývojové vady 3. chromozomu mohou být doprovázeny různými poruchami. Vše je ovlivněno typem chromozomální aberace, jejím rozsahem, ale také genetickým základem rodičů. Nelze nikdy vyloučit, že chromozomální aberace bude úplně nová, která se ještě nikdy neobjevila, která se projevuje různými vývojovými vadami, a u postiženého jedince bude vždy u každého jiná. Člověk je velice složitý organismus s velice složitým genetickým základem. U naší

případové studie se u aberace 3. chromozomu setkáváme s několika typy vývojových vad, a to s defektem síňového septa, hexadaktylií, syndaktylií a polydaktylií, hemivertebrou, epilepsií, sacrococcygeálním teratomem a dětskou mozkovou obrnou. (Machová, 2016)

2.3.1 VÝVOJOVÉ SRDEČNÍ VADY U DĚTÍ

Srdce je velice složitý dutý svalový orgán. V srdci se uskutečňuje oběh krve, která pod tlakem pohání krev v krevním oběhu za rytmického smršťování a rytmického ochabování. Dochází zde k diastole, což je ochabování a uvolnění, a systole neboli stahu srdce. Uvnitř srdce fungují srdeční chlopně, které při systole krev vrhají do tepen, a naopak při diastole zabrání, aby se krev zpětně vrátila. Krev do srdce se dostává nasáváním ze žil, které mají na starost jen jednosměrný tok do srdce. Osrdčník je obal, ve kterém je srdce uloženo. Funkce srdce je velice složitá a pro život jedince velmi důležitá. Vrozené srdeční vady jsou velice časté, objevují se u narozených dětí jako nejčastější vrozená vývojová vada. Vrozené srdeční vady se projevují u novorozenců již v prvním týdnu života, kdy srdce selhává, nebo je při vyšetřeních objeven poslechový srdeční nálezh či cyanóza. Většina vrozených vad srdce je způsobena nedokonalým, pozmeněným nebo neúplným vývojem formativních dějů při vývoji srdce. Mezi nejčastější vrozené srdeční vady patří defekt septa komor, defekt septa síní, stenóza aortální a pulmonální. (Čihák, 1997)

2.3.2 DEFEKT SÍŇOVÉHO SEPTA

K defektu síňového septa dochází při tvoření předsíňové přepážky. Při nedokonalém vývoji dochází ke dvěma podtypům srdečních vad. Jedná se o defekt septa typu secundum nebo defekt septa typu primum. Při defektu septa typu secundum je defekt v oblasti foramen ovale. Foramen ovale je průchod mezi septy secundum a primum. Při porodu se obě septa k sobě přiloží, dochází k vyrovnání tlaků pravé a levé předsíňe a k srůstu, průchod foramen ovale se uzavře a obě síně se tak zcela oddělí. Pokud ale nedojde k úplnému srůstu septa, vzniká vývojová srdeční vada. Častěji se dle výzkumů objevuje u dívek. Obtíže nejsou nejprve tak znatelné, ale můžou vést až k srdečním selháním. V průběhu vývoje dochází ke zvětšování síní, poruchám rytmu,

síňovým tachyarytmiím až srdečnímu selhání. Při vyšetření poslechem, se spíše, než šelest objevují ozvy nad plicnicí. (Čihák, 1997)

Léčba je většinou prováděna katetrizací nebo otevřenou operací, kdy dochází k uzavěru defektu. Doporučuje se provést co nejdříve, v období do mladšího školního věku jedince. (<https://www.wikiskripta.eu/>)

Naopak u defektu síňového septa typu primum se jedná o závažnější defekt. Dochází k rozštěpu předního cípu u mitrální chlopně. Pokud je defekt rozsáhlejší, je provázen plicními infekcemi a může vést až k srdečnímu selhání. Léčba je pak provedena chirurgicky. Po chirurgických operacích u obou typů defektů síňových sept dochází k normální funkci a srdce tak může plně fungovat. (<https://www.wikiskripta.eu/>)

2.3.3 SYNDAKTYLIE, POLYDAKTYLIE

Syndaktylie a polydaktylie jsou vrozené vývojové vady projevující se na končetinách, mohou postihnout jednu nebo i více končetin. Tyto vrozené vývojové vady vznikají již v prenatálním období, ve čtvrtém až sedmém týdnu. Jsou způsobeny dědičností nebo vznikají úplně nově. (<https://www.uzdravim.cz/>)

Nejčastější typ je syndaktylie. Tento typ vrozené vývojové vady postihuje dolní i horní končetiny. Projevuje se srůstem prstů v oblasti třetího meziprstí, a tak dochází ke spojení mezi čtvrtým a druhým prstem. Prsty srůstají buď po celé délce, nebo jen v určité části, podle toho se označuje syndaktylie jako kompletní nebo nekompletní. Dále se rozlišuje, zda jsou srostlé jen měkké tkáně, nebo jsou srostlé k sobě i kosti, chrupavky či klouby. (Čihák, 2001)

Řešení syndaktylie je operativní, někdy je nutných i více operací. Důležité je provést operaci včas, aby nedošlo k nesprávné funkci dalších prstů. Operace se provádí nejdříve v 8. měsíci, nejdéle do třech let věku jedince. (<https://www.uzdravim.cz/>)

Polydaktylie je také vrozená vývojová vada vznikající ve stejném období vývoje jako syndaktylie, projevuje se naopak vyvinutím více prstů, a to jak na rukách, tak i nohách. Již před narozením je možné tuto vrozenou vývojovou vadu odhalit. Nadpočet prstů, se projevuje zdvojením kteréhokoliv prstu. Jedinec má šest prstů. (Čihák, 2001)

Řešením je opět jako v prvním případě u syndaktylie operativní zákrok, pokud se jedná o malé výběžky bez kostí, odstraňují se ihned po porodu porodníkem nebo pediatrem. Pokud je však již obsažena kost, sval, šlacha nebo je vyvinut celý prst, už se operace provádí plastickým chirurgem nebo chirurgem. (<https://www.uzdravim.cz/>)

2.3.4 HEMIVERTEBRA

Hemivertebra je vážná vývojová odchylka. Je to obratlová anomálie, kdy se vytvoří jen poloviční část obratle. Většinou chybí polovina příslušného obratle a druhá část je vyvinuta zcela nebo jen částečně. Projevuje se na jednom nebo i více obratlích. Pokud se podíváme na takový obratel zepředu, má tvar trojúhelníku, který je vložený mezi obratle ze strany a je srostlý s obratlem sousedním. To vede k různým stupňům nevyvážené nebo vyvážené skoliózy. S růstem i stupněm skoliózy se může projevit přidružená deformita. Působí na páteř těžkým vybočením. Pro léčbu je nutné zjistit závažnost vývojové odchylky, korigovat ji v období růstu pomocí konzervativní léčby nebo provést operaci. (Čihák, 2001)

2.3.5 EPILEPSIE

Onemocnění mozku, při kterém dochází k nevyprovokovaným epileptickým záchvatům, se nazývá epilepsie, lidověji řečeno padoucnice. Řadí se mezi neurologická onemocnění, projevuje se v jakémkoliv věku jedince. Diagnostika epilepsie se stanovuje po 2 a více nevyprovokovaných záchvatech. Příčiny epilepsie jsou různé, na vzniku se podílí vnitřní i vnější dispozice. Mezi vnitřní patří rodinné a genetické dispozice. Vedle genetických predispozic mají na vznik epilepsie vliv i různé další příčiny, jako je infekce nebo léky užívané během těhotenství a vedoucí k vývojovým mozkovým poruchám, mechanická poškození při porodu, nedostatek kyslíku při porodu, různá zranění, mozkové nádory apod. Epileptické záchvaty se můžou objevit častěji nebo i po uplynutí delší doby. Epileptické záchvaty jedinec nedokáže ovládat ani ovlivňovat. Mezi epileptické příznaky patří nekoordinované trhavé pohyby, stavy poruch vědomí, poruch hybnosti, změny vnímání, strnutí, pohled do prázdna, náhlý pád bez zjevné příčiny, pěna z úst apod. Pokud nastane velký záchvat dříve nazývaný „grand mal“, jedinec náhle upadne na zem, je v bezvědomí, má křeče ve všech končetinách, pěnu u úst, modročervené zbarvení rtů a rukou, může dojít k pomočení i pokálení. Záchvat

trvá někdy méně než jednu minutu, ale i více – 1-3 minuty. Většina epileptických záchvatů je označována jako „malé záchvaty“. Projevují se krátkodobou poruchou vědomí, zahleděním, jedinec nekomunikuje. Tento stav může trvat několik sekund, pak se jedinec navrátí k plnému vědomí. Diagnostikou epilepsie se zabývá specializovaná zdravotnická centra se specialisty neurologem nebo epileptologem. Dochází zde podle příznaků ke kompletnímu neurologickému vyšetření, případně následují i vyšetření kardiologická a interní. Po zjištění příčin se stanovuje léčba, v dnešní době bývá úspěšná. Epilepsie se léčí buď důsledným užíváním léků nebo epileptochirurgickým zákrokem. (<http://www.spolecnost-e.cz/brozura-zakladni-informace-o-epilepsii/>)

2.3.6 SACROCOCCYGEAL TERATOM

Sacrococcygeal teratom se vyvíjí na kostrči na spodní části. Je to typ nádoru. Může být maligní (zhoubný), benigní (nezhoubný) nebo nezralý teratom s funkcemi maligními a benigními. U mladších dětí je větší pravděpodobnost benigního sacrococcygeal teratomu, u starších dětí se spíše jedná o sacrococcygeal teratom maligní. Na vznik má vliv currarino triáda způsobená autosomálně dominantní mutací v genu MNX1. Ke komplikacím dochází již v těhotenství a během císařského řezu. Můžou zahrnout dysplazie kyčelního kloubu, střevní obstrukce apod. Pozdější komplikace, ale i chirurgický zákrok mohou vést k formám močové a fekální inkontinence i k poškození nervů a svalů uvnitř pánve. (Čihák, 2001)

Sacrococcygeal teratomy jsou diagnostikovány častěji u dívek, v období novorozeneckém, kojeneckém nebo u dětí do 4 let. V dnešní době lze tento nádor objevit již při ultrazvukovém vyšetření v prenatalním období, kdy se spíše podobá cystě, která je naplněná pevnou hmotou nebo tekutinou a z plodu těla trčí. U porodu však je již nádor viditelný v horní části hýždí pod kůží. Také však může být malé velikosti, postupně však roste a způsobuje příznaky jako zácpu apod., nebo je uvnitř pánve, kde vidíme velkou hmotu, či je skrytý v kostnaté části pánve a jak se zvětšuje, rozšiřuje celou pánev. První léčbou je chirurgické odstranění kdy se provede úplná resekce kostrče, ale i možné části křížové kosti. Po odstranění nádoru je jedinec sledován onkologem, protože sacrococcygeal teratom má velký potenciál zhoubného nádoru. (<https://www.wikiskripta.eu/>)

2.3.7 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA

Vznik dětské mozkové obrny je úzce spojen s komplikovaným porodem, vliv má i nízká porodní váha novorozence, je zde i propojenost s hypoxií mozku, ale také s infekčními onemocněními matky v období perinatálním, působí i nezdravý životní styl. V postnatálním období pak vedou k dětské mozkové obrně různá bakteriální a virová onemocnění novorozence. Diagnóza dětské mozkové obrny u neurologů je stanovena různými metodami a pozorováním. První metodou je Apgar skóre, což je pozorovací metoda pěti tělesných funkcí, a to pulzu, dechu, zbarvení kůže, svalového napětí a reakce na podráždění. Tato metoda však byla nepřesná, a proto se dnes používá mnoho jiných diagnostických metod od ultrazvuků přes magnetické rezonance apod. Nelze se však soustředit jen na diagnostiku hned po narození, je nutná i průběžná kontrola, protože určité reflexy nastupují postupně a i později. Shrneme-li dětskou mozkovou obrnu, jedná se o neurovývojové onemocnění, je neprogresivní, postihuje různé oblasti. Navenek způsobuje opoždění vývoje v oblasti hybnosti a pohybové koordinace, úplné či částečné ochrnutí končetin, někdy je doprovází i poruchy napětí svalů. Postihuje více oblastí, kromě hybnosti také řeč, sluch, zrak, kognitivní schopnosti a způsob chování. Pro rehabilitaci jedince s dětskou mozkovou obrnou v rodině používáme nejčastěji Bobath koncept a Vojtův koncept. (Kudláček, 2012)

3 MOŽNOSTI A METODY LÉČBY

Metody léčby jsou vždy vybírány podle rozsahu a typu postižení. Jejich úkolem je napomoci maximálnímu rozvoji v dané postižené oblasti. Pokaždé je na výběr více druhů metod, každá metoda má svá specifika, každá pomáhá jiným způsobem. Je vždy dobré vyzkoušet více metod a objevit tu, která danému jedinci co nejvíce pomáhá a posouvá jeho vývoj jedince dopředu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

3.1 VOJTOVA METODA

Vojtova metoda je postavena na principu zákonitosti a dává základy nějaké věci. Zákonitosti jsou dány třemi oblastmi, a to motorickým vývojem, diagnostikou a terapií. Vojtova metoda je často označována jako metoda reflexní lokomoce. Objevitelem této metody byl MUDr. Václav Vojta. Díky studiím byly objeveny specifické body, které umožňují stimulaci těla k určitému vrozenému pohybu. Stimulace bodů se provádí tlakem na daná místa, čímž se upravuje frekvence tepu, dochází k aktivaci svalů břišní stěny a pravidelnému dýchání. Je stimulováno také centrum nervů, což se odráží na mentální aktivitě jedince celkovým zlepšením. Celá Vojtova metoda je založena na znalostech vývoje motoriky a celkové pohyblivosti člověka. Vojtova metoda tedy aktivuje vrozený hybný program. (Orth, 2009)

„Pod pojmem hybné vzorce se v této souvislosti rozumí společné a doplňující se funkce různých svalových skupin, které tělo drží, a s nimiž se tělo vzpřimuje proti zemské přitažlivosti, pohybuje se vpřed a provádí cílené pohyby.“ (Orth, 2009, str. 15)

Díky souhře a doplňování svalů, kloubů a nervovému vybavení centrálního nervového systému se pohyb koordinuje. Pokud je centrální nervový systém omezen nebo poškozen, a to již v období prenatálním, postnatálním nebo perinatálním, dochází k poškození periferních nervů, poranění svalů i kostry a způsobují se těžké vady v řízení pohybu. A proto pracuje Vojtova metoda s terapií reflexní lokomoce. Cílem terapie je aktivovat a podporovat rehabilitační proces, vytvořit přístup k hybným vzorcům, umožnit použít hybné vzorce ke vzpřímení, pohybu vpřed a k cílenému pohybu, umožnit diferencované vnímání těla, dosáhnout samostatnosti jedince v co největší míře a tím zkvalitnit jeho život. Vojtova terapie se aplikuje nezávisle na věku jedince, cíleně

od narození, pravidelně se opakuje rytmický průběh pohybů, které vedou k pohybu vpřed, aktivují se charakteristické hybné vzorce umožňující držení těla a rozvoj cílených pohybů. Vojtova metoda se cvičí s odborným fyzioterapeutem, důležitá je pravidelnost cvičení. Rodič se s dítětem naučí cvičit pod dohledem a může pak pravidelně provádět cviky i doma. (Orth, 2009)

3.2 BOBATH KONCEPT

Metodu Bobath založila Berta Bobathová. Bobath metoda je jako Vojtova metoda určena hlavně malým dětem a kojencům s handicapem s neurologickým poškozením. Je plně využívaná u dětí s patologickou poruchou vývoje hybnosti a poškozením nervového systému. Může se jednat o lehké, hraniční, ale i těžké poruchy hybnosti, které se řadí do kategorií dětí s mozkovou obrnou. Tato metoda je využívána hned od prvních dní po narození dítěte formou handling, kdy se učíme správně manipulovat s dítětem, jak správně nosit, zvedat, otáčet, oblékat, krmit, jak si s dítětem hrát, jak podpořit co nejlepší vývoj jedince. Dochází k optimálnímu napětí svalů, dítě pak provádí pohyb co nejsnadněji a hlavně správně. Další posun ve vývoji přináší prvek senzomotorické stimulace. Senzomotorická stimulace využívá nejrozličnější cvičební nářadí a náčiní. Často a velice oblíbené je cvičení na gymballu, s overballem, Bosu apod. U cvičení Bobath konceptu je důležité naučit se přesnosti provádění cviků, aby správně ovlivňovaly vývoj dítěte. Opět jako u Vojtovy metody se cvičí pod dohledem fyzioterapeuta, který nás naučí správnému cvičení s dítětem. (<https://www.sancedetem.cz>)

3.3 METODA PANÍ ČÁPOVÉ

Metoda paní Jarmily Čáповé vznikla na základě dlouholeté praxe ve fyzioterapeutické praxi. Svůj program nazvala Bazálně posturální program. Opírá se o základy a zdroje profesora Vojty. Bazální programy mají vliv facilitační na reedukaci funkcí motorických. Dochází k úpravám center klíčových kostí a svalového napětí, zkvalitňuje se správná mechanika dýchání, propojuje se funkčnost dolní a horní části trupu a tím se stabilizuje i páteř. (Čáповá, 2016)

3.4 ERGOTERAPIE

Přeložíme-li slovo ergoterapie do českého jazyka, dostaneme tak původní název „lčba prací“. Tato metoda se snaží navzdory postižení zapojit jedince za pomoci do každodenních činností. Zaměřuje se na jejich smysluplné vykonávání a důležitost. Vyplní čas a dávají životu jejich smysl, zapojí jedince do života rodiny a společnosti. Tuto metodu provádí odborně vyškolený ergoterapeut, který používá a kombinuje různé terapeutické postupy a techniky. U postižených jedinců se nejvíce používá funkční ergoterapie. Ta je cílená na zlepšení dané postižené části těla. Soustřeďuje se na senzomotorickou složku, kognitivní složky činnosti a psychosociální trénink. V senzomotorické složce se cíleně zaměřujeme na posílení svalové koordinace, zvětšení rozsahů pohybu, zlepšení koordinace oko – ruka a na rozvoj jemné a hrubé motoriky. U kognitivní složky rozvíjíme pozornost, orientaci, paměť, prostorovou orientaci apod. Při tréninku psychosociální složky se zaměřujeme na sebeovládání, sebepojetí a sociální interakci. Vše je propojeno, aby došlo ke zlepšení postižené funkce. V ergoterapii je nevyhnutelné používání různých pomůcek ke cvičení, jako jsou stavebnice, puzzle, modelovací hmoty pro zlepšení koncentrace, paměti a jemné motoriky. (Krivošíková, 2011)

3.5 MUZIKOTERAPIE

Muzikoterapie je zaměřena na využití hudebních prožitků, které napomáhají k vyvolání a obnovení pocitu duševní pohody, která souvisí s tělesným zdravím jedince. Hudební zážitky doprovází velmi pozitivní působení na jedince. Je tu tedy terapie spojená s hudbou. Hudební činnost napomáhá jedinci překonávat různé vývojové překážky a učí ho získávat nové dovednosti. U klienta se mobilizují vnitřní zdroje a rozvíjí se jeho motivace a kreativita. Muzikoterapie využívá mnoho hudebních pomůcek a nástrojů podle potřeby jedince, bubínky, gongy, dechové nástroje apod. Jedinec se do terapie aktivně zapojí, může se pomocí hudby vyjádřit, improvizovat, nechává pracovat svou představivost. Muzikoterapie podporuje a rozvíjí spontánnost a jedinci umožňuje vyjádřit své pocity. (Kantor, 2009)

3.6 HIPOTERAPIE

Hipoterapie je jednou z rehabilitačních metod v oboru hiporehabilitace. Je to léčebné působení koně na jedince. Jedná se o působení komplexní, zahrnující rehabilitaci působící na obnovení ztráty nějaké funkce, snížení újmy z důvodu nemoci, má vliv na motoriku, aktivaci centrální nervové soustavy, zmírnění nebo odstranění příznaků. Hiporehabilitací se rozumí vedení na koni, ježdění na koni nebo pouze polohování na hřbetu koně. Je to fyzioterapeutická metoda, při které koňská chůze působí na vyvolání pohybových impulsů u jedince. Tím dochází k aktivaci centrální nervové soustavy, ke zpracování vjemu a reakci organismu, kdy se u pohybově znevýhodněného jedince aktivuje vjem a příkaz, který je obdobný při lidské chůzi. Tímto způsobem můžeme dosáhnout pokroku v oblasti koordinace, ve vývoji vzpřimování a rovnováhy. Principem hipoterapie je splynutí koně a jedince. (Hollý, Hornáček, 2005)

V hipoterapii hraje vedoucí roli lékař, který navrhuje krátkodobý nebo dlouhodobý plán hipoterapie, spolupracuje s rehabilitačním pracovníkem, který má nejvýznamnější roli. Rehabilitační pracovník musí být řádně vyškolen v oboru, musí absolvovat kurzy pro hipoterapeuty. Rozhoduje o polohování, koriguje pohyby jedince, aby vedly ke sladění a rozvoji hybnosti, zodpovídá za bezpečnost jedince. Hipoterapie se provádí na vhodném místě v kryté nebo otevřené jízdárně i volně v přírodě. (Hollý, Hornáček, 2005)

3.7 CANISTERAPIE

Canisterapie označuje terapii, ke které se využívá působení psa nebo feny jako léčebné metody pomáhající v oblasti psychické, fyzické a sociální. Napomáhá k motivaci k rehabilitaci a rozvíjí ji. Je to pomocná psychoterapeutická metoda, která se uplatní tam, kde jiné metody nelze použít nebo selhávají. Většinou je využívána u jedinců s mentálním nebo smyslovým postižením, pro autistické děti, děti deprivované, děti v logopedické a rehabilitační praxi. Může být použita v socioterapii a psychoterapii tělesně postižených, i u dětí dlouhodobě nemocných a po úrazech, je součástí komplexních terapií při depresích apod. Metoda je vedena profesionálním

odborníkem nebo profesionálem se speciálně vycvičeným psem. Cílem této metody je zkvalitnit život jedince z pohledu motivace, terapeutického hlediska a odpočinku. Je pod vedením zdravotnického profesionála a součástí terapeutického procesu je zvíře pes. Canisterapie využívá i metody polohování, kdy jedinec je postižený a pes nahrazuje polštář v polohování. Polohovací metodu máme relaxační nebo rehabilitační. Canisterapie působí na rozvoj hrubé a jemné motoriky, podněcuje jedince k verbální i neverbální komunikaci, rozvíjí koncentraci a pomáhá při nácviu paměti, cítění, poznávání apod. (Galajdová, 1999)

4 RODIČOVSTVÍ S POSTIŽENÍM DÍTĚTEM

Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, změní to celý život rodiny. Rodina musí postižení dítěte přijmout, vyrovnat se s ním, najít sílu bojovat a dál žít. Není to cesta snadná, ale vše se dá s pomocí zvládnout. (Kerr, 1997)

4.1 RODINA

Zeptáme-li se, co rodina znamená, každý nám odpoví trochu jinak, ale pro člověka je rodina to nejdůležitější v životě. Rodina je na prvním místě, stojí úplně na začátku života jedince a ovlivňuje dítě nejvíce z pohledu psychických potřeb a z pohledu utváření mezilidských vztahů. To si pak dítě nese dál do svého života. Rodina je základní životní jistota, kterou dítěti můžeme dát. (Matějček, 1994)

4.1.1 DEFINICE RODINY

Rodina v lidské společnosti představuje základní jednotku. Kromě udržení lidstva po biologické stránce plní ten hlavní úkol, aby jejím prostřednictvím mohla společnost náležitě pečovat o své potomky. Dítě se od počátku svého života setkává s rodinou a ta je jeho prvním modelem společnosti. Rodina také předurčí osobní vývoj dítěte a vztahy k jiným lidem. Pro zdraví tělesný a duševní vývoj dítěte je důležitá a dodnes i nepostradatelná stálá přítomnost a angažovanost rodičů, kteří vytváří bezpečí domova, chráněné území a stabilní prostředí. A toto může poskytnout nezastupitelně jen rodina. Neexistuje žádný typ společnosti, kde by rodina nebyla základním článkem, o který se společnost opírá. (Matoušek, 1997)

4.1.2 VÝZNAM RODINY A JEJÍ FUNKCE

Rodina je pro dítě významná a nezastupitelná. Od svých rodičů získává dítě genetickou výbavu, ta ovlivňuje jak jeho celkový rozvoj v oblasti tělesné, duševní tak i jeho sociální status a socializaci. Díky rodině si dítě uvědomí svou roli i místo ve společnosti. (Matoušek, 1997)

Rodina má čtyři funkce. První funkcí rodiny je biologicko – reprodukční, to jest udržení a pokračování lidské společnosti. V současné době se prosazují i alternativní

rodiny. Druhou funkcí je ekonomicko – zabezpečovací, zajišťující finanční stránku rodiny. Třetí funkce rodiny je socializačně-výchovná. Je nezastupitelná, podílí se na vývoji dítěte po všech stránkách, formuje osobnost dítěte. Poslední funkcí rodiny je emocionální. (Matoušek, 1997)

4.1.3 ŽIVOT S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Když se v rodině narodí postižené dítě, je to velká zátěž pro rodiče. Většinou je to situace, se kterou vůbec nepočítali, nejsou na ni vůbec připraveni, naruší to jejich život. Rodiče nemají zdravé dítě, mají nejasný pohled na život s postiženým dítětem, které si vynucuje změnu celého jejich života. Musí přijmout nové role a povinnosti, musí se vyrovnat s nejistotou, nevědí, jak závažné je postižení, jaká bude prognóza, a to vše vytváří obrovskou zátěž. Intenzitu stresu, bezmoci a bezradnosti střídá snaha dítěti pomoci, ve všem, co pro ně mohou udělat. Stres rodičů ovlivní i závažnost postižení a typ postižení jejich dítěte, což určuje stupeň jeho závislosti na jiné osobě. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

4.1.4 VYROVNÁVÁNÍ SE S POSTIŽENÍM

Žít a naučit se zvládat život s dítětem s postižením není vůbec jednoduché, u rodičů se objeví spousta důvodů k obavám. Cesta, na kterou se dají, je složitá, je zde třeba hodně síly a opravdového rodičovství. Rodiče procházejí několika fázemi zvládnutí situace. (Kerr, 1997)

První fází je zvládnutí krize. Rodiče jsou po oznámení situace v šoku, často ani nevnímají, co jim lékaři sdělují, bývají zdrceni, objevují se obavy, zda dítě nezemře, jak bude žít dál, začínají mít strach, ztrácejí naději, jsou vystrašení, cítí se bezmocně. Začínají hledat viníka, jak se jim to mohlo stát. Objevuje se častá otázka: „Proč, se to stalo zrovna nám?“ Někteří propadají sebeobviňování nebo hněvu, ale tím dítěti v danou chvíli nepomůžeme. Nejlepší je se s danou situací vyrovnat, aby rodiče mohli jít dál. U každého je toto období různě dlouhé. Poté co se rodina s těžkou skutečností vyrovná, má nejhorší za sebou, začíná získávat sebedůvěru ve vztahu k dítěti. Vaši lásku vám dítě opětuje, jste nejdůležitější osoby v jeho životě. Získáváte informace o speciálních potřebách vašeho dítěte, poznáváte lékaře, fungování systému péče, objevujete i své

silné stránky, které dítěti i celé rodině pomáhají. Zjišťujete reálné možnosti vašeho dítěte, jak ho můžete rozvíjet, jak s dítětem pracovat. (Kerr, 1997)

Třetí fází je koloběh pocitů. Pocity se v prvních dnech neustále měnily, některé pocity se i vrací. Rodina může prožívat zoufalství a zmatek z důvodu ještě malé informovanosti o postižení nebo nejistoty při zacházení s dítětem. Objevují se i rozporné pocity lásky a nenávisti, pocity viny, ale také se zamýšlíte, co musíte pro rodinu obětovat např. ve svém profesním a společenském životě. V této době je dobré být přesvědčen, že děláte to nejlepší pro své dítě. Deprese i strach časem odezní. Důležité je věnovat se občas i něčemu, co rodinu baví. Tím získává obnovení vnitřní rovnováhy. (Kerr, 1997)

Ve čtvrté fázi se dostáváme od negativních pocitů k pozitivním. Nyní je rodina již zaběhnutá do života, má velký přehled a dostatek informací o svém postiženém dítěti. Rodiče již získali jistotu a sílu. (Kerr, 1997)

Nikdy se nemá rodina stydět, když něco nezvládá nebo cítí bezmoc, od toho tu jsou odborníci, kteří vám pomohou, abyste pro své postižené dítě, pro svou rodinu i pro sebe samotné udělali to nejlepší. (Kerr, 1997)

4.1.5 VY A VAŠE DÍTĚ

Rodina s dítětem se speciálními potřebami představuje pro všechny své členy velkou psychickou zátěž, největší pozornost je soustředěna právě na postižené dítě. Stále pomáhá neutuchající láska a citový přístup. Je dobré předcházet stresům a problémům, proto vždy vše řešíme v rodině společně se všemi členy, aby zde byl pocit rovnocennosti. Je důležité vypracovat si denní řád a dodržovat ho. U každého postiženého dítěte nalezneme vždy různé možnosti, jak dítěti pomoci a jak ho co nejvíce rozvíjet. Pokud chceme dítěti pomoci, je nutné znát normální dětské vývojové fáze. Hrou a přirozenou péčí o dítě podporujeme jeho všestranný rozvoj. Při hrách i každodenních činnostech zařazujeme různá cvičení, kterými rozvíjíme nebo zdokonalujeme jeho slabé stránky. Láska, vzájemný kontakt, a hlavně komunikace je pocitem bezpečí, jistoty a štěstí. (Kerr, 1997)

4.1.6 PARTNERSKÉ VZTAHY

Vztah partnerů se s dítětem s postižením není jednoduchý, již na začátku se ocitáte pod velkým tlakem. Péče o dítě, podle druhu a vážnosti postižení, vás zatěžuje psychicky i fyzicky. To vše se může projevit stresem a únavou, která naruší váš vzájemný vztah. Zátěž může ale váš vztah stmelit, ne narušit. Je dobré spolu o všem hovořit, vzájemně si naslouchat, vzájemně se podporovat. To je předpoklad pro dobrý partnerský vztah i v těžkých obdobích. Pokud o svých problémech mluvíte nahlas, je to nepříjemné, někdy až bolestivé, ale napomáhá to k vyrovnání se se situací. Důležité a prospěšné je dále rovnoměrné rozdělení povinností. Najděte si vždy společný čas, věnujte se i svým koníčkům, tím na chvíli zapomenete na své starosti. Abyste získali volný čas, je dobré střídat se v hlídání, nebo si hlídání zajistit třeba rodiči. Vše, čemu se budete věnovat ve volném čase, vás osvěží a naberete novou energii. Občas se stává, že se cítíte na dně. Tyto pocity odezní, ale pokud ne, je dobré se obrátit na pomoc odborníků, jako je psycholog, sociální pracovník apod. (Kerr, 1997)

4.1.7 REAKCE PRARODIČŮ

Reakce členů rodiny zvláště prarodičů na dítě s postižením je stresující, často je pro ně velice obtížné přijmout takové vnouče. Někdy nemají ani sílu emočně podpořit mladou rodinu a poskytnout jí potřebnou pomoc v dané situaci. Matka postiženého dítěte těžce nese chování prarodičů, je to pro ni velice zraňující. Většinou pomůže až čas. (Kerr, 1997)

4.1.8 VZTAHY S OKOLÍM

Reakce okolního světa na dítě s postižením jsou různé. Okolí často reaguje nevhodně z důvodu zděšení, předsudků, lhostejnosti nebo strachu, ale také lítosti a soucitu. Proto je důležité lidi v okolí na danou situaci připravit, vysvětlit nemoc nebo postižení, zdůraznit, co dítě umí, co zvládá samo, co naopak ne, ujistit, že se s vámi může o postižení mluvit, zdůraznit potřebu trpělivosti, pomoci v určitých situacích apod. To umožní lidem, kteří přicházejí do styku s postižením dítětem a jeho rodiči, aby se zbavili nesprávnými představami zatíženého vztahu k nim a chovali se přirozeně.

Zároveň to pomáhá i socializaci postiženého dítěte a jeho začlenění do společnosti. (Kerr, 1997)

4.1.9 KDO NÁM POMŮŽE

Spousta rodičů na začátku péče o postižené dítě neví, na koho se obrátit, kam jít pro pomoc. Je pro ně nepříjemné, vůbec se někoho na něco ptát. Proto je dobré poznat rodinu s dítětem s podobným postižením, která si tímto obdobím již prošla a ví, jak vám může pomoci a poradit. Rodina s postiženým dítětem potřebuje dostatek podpory a informací. Informace z některých zdrojů jsou dosažitelné snáze, některé vyžadují více úsilí. Některé rodiny potřebují i finanční podporu, někdy i zdánlivě neřešitelné má jednoduché řešení. Pomoc můžeme hledat u lékaře, odborných specialistů, sociálních pracovníků, dětského psychologa, učitele apod. (Kerr, 1997)

4.1.10 POHLED DO BUDOUCNOSTI

Základem všeho je genetika, vrozená vada určuje, že u dítěte není vše v pořádku, a to hned, když se narodí. Nemusí to být vada geneticky předaná od rodičů, může vzniknout v prenatálním období i během porodu. Geneticky podmíněné vady jsou způsoby narušenou genetickou výbavou. Některé jsou zděděné, jiné vzniknou náhodnou genetickou změnou, některé se projeví, jen když je spustí nějaký faktor. To vše se zjistí genetickým vyšetřením. Vždy nás zajímá otázka, proč a jak došlo k postižení. Genetické vyšetření jde do hloubky, zajímá se o život našich předků, problémy v rodině apod. Zpracování je náročné, výsledek ovlivní naši další budoucnost, přemýšlíme o tom, zda mít či nemít další dítě. Po obdržení výsledků genetického vyšetření dostaneme i informace o možnostech léčby a jejich vyhlídkách, o cílech, kterých můžeme dosáhnout, o tom, jak nejlépe a maximálně svému postiženému dítěti pomoci a rozvíjet ho. Při výchově postiženého dítěte je dobré vždy myslet na to, co je nejdůležitější pro život a rozvoj soběstačnosti dítěte. (Kerr, 1997)

PRAKTICKÁ ČÁST

5 KVALITATIVNÍ VÝZKUM – PŘÍPADOVÁ STUDIE

Před výzkumem je důležité zvážit, zda se bude jednat o kvantitativní nebo kvalitativní výzkum. Kvantitativní výzkum používá nejčastěji dotazníkovou formu, u kvalitativního výzkumu se využívá nejvíce sběr dat z rozhovoru, z dokumentů nebo pozorování. (Švaříček, Šedová, 2007)

U kvantitativního výzkumu je stanoven hned na začátku předmět zkoumání, poté se stanovují výzkumné hypotézy, které jsou na konci buď prokázány, nebo neprokázány a zamítnuty. (Průcha, 2014)

5.1 DEFINICE A TEORIE VÝZKUMU

Pro bakalářskou práci byl vybrán kvalitativní výzkum – případová studie. Kvalitativní výzkum může být zaměřen na jednotlivce nebo skupiny. Tento je zaměřen na jednotlivce, a to na život jednoho dítěte s vývojovou vadou – aberací 3. chromozomu. Popisuje se zde život a vývoj tohoto dítěte v období prenatálním, perinatálním a postnatálním. Všechna tato období doprovází komplikace spojené s různými vadami a poruchami, se kterými se dítě a rodiče musí vypořádat. V kvalitativním výzkumu je používán jako hlavní nástroj rozhovor. Je zde použit hloubkový a polostrukturovaný rozhovor s matkou dítěte. Pomocí rozhovoru získáváme komplexní a podrobné informace o daném dítěti. Jsou dány připravené otázky, ale je zde možnost tazatele odklonit se od dané otázky. Rozhovor je veden podle dané problematiky, je flexibilní, ale zároveň směřuje do hloubky tématu. Při hloubkovém rozhovoru se používají otázky otevřené, jasné a neutrální. A právě tímto rozhovorem můžeme zkoumat specifického jedince jako právě v našem výzkumu. (Švaříček, Šedová, 2007)

5.2 KAZUISTIKA – PŘÍPADOVÁ STUDIE

Kazuistika v překladu znamená případ, označuje posouzení případu a daný případ i ukončuje. U moderních věd se dnes používá název případová studie, která má od kazuistiky otevřený konec. (Klugerová, Prázová, Vacínová, 2010)

Případová studie se zabývá detailním popisem jednoho případu. V tomto výzkumu se budeme zabývat osobní případovou studií jedné rodiny s postiženým dítětem. Sbíráme zde velké množství dat o této rodině a dítěti. Chceme zde popsat jeho složité postižení, vystihnout každodenní překážky, problémy, „normální“ den jeho života, přístup rodiny k jeho postižení a každodenní snahu poposunout jeho vývoj kupředu. Na konci případové studie vše posoudíme a vyhodnotíme. (Hendl, 2012)

5.3 METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT

Data v kvalitativním výzkumu se získávají z každodenního života. Jejich úkolem je popsat podrobně jedince, jeho život, jeho rodinu za určitý časový interval. Hledáme odpovědi na otázky „Proč?“ „Jak?“ apod. Je lépe mít pružné plány, které můžeme podle situace částečně měnit. K získávání dat nejčastěji použijeme pozorování, dotazování nebo sběr dokumentace. (Hendl, 2012)

5.4 KVALITATIVNÍ DOTAZOVÁNÍ

Důležité je umět správně klást otázky a umět naslouchat vyprávění dotazovaného, tím získáme informace obsahující odpovědi pro námi stanovené výzkumné cíle. Metody jsou různé, počínaje vyprávěními, rozhovory apod. Střední variantou je polostrukturovaný dotazník, ten má svůj stanovený účel, ale velkou výhodou je pružnost při získávání informací. (Hendl, 2012)

5.5 ROZHOVOR

Rozhovor a jeho taktika není věc lehká. Umět vést kvalitativní rozhovor vyžaduje hodně koncentrace, dovedností a porozumění. Musíme zvážit délku rozhovoru, citlivost

daného tématu, pokládání vhodných otázek. Důležitou částí rozhovoru je jeho začátek a konec. Na začátku je důležité s dotazovanou osobou, v našem případě s matkou, prolomit psychickou bariéru. Na konci rozhovoru můžeme získat ještě nějaké důležité informace k dané situaci. Typy otázek jsou různé. Na začátku rozhovoru pokládáme neproblémové dotazy, např. jak se dítě chová apod. V další části rozhovoru sondujeme popis dané vývojové vady a vedeme naše otázky do hloubky zkoumaného problému. Zjišťujeme fakta i názory, které se vztahují k chování a životu dítěte. Povídáme si o přítomnosti a až poté se ptáme na výhled do budoucnosti. Otázky klademe jasné a správné, aby byl rozhovor plynulý a efektivní. Často je využit i narativní rozhovor, kdy nepokládáme standardní otázky, ale povzbuzujeme v našem případě matku dítěte k volnému vyprávění, kdy dotazovaný vypráví a prezentuje svůj příběh. Potom se dostáváme k fázi dotazovací, kde již klademe otázky k vyprávěnému příběhu. (Hendl, 2012)

5.6 CÍL VÝZKUMU

Cíl výzkumu této bakalářské práce je zaměřen na život a péči o dítě s diagnózou aberace 3. chromozomu, objasnění závažnosti této diagnózy a s ní spojených vad. Chceme se dozvědět, zda je možné této vývojové vadě předcházet nebo ji nějak omezit. Nakonec zhodnotíme, zda je možné zvládat péči o dítě s diagnózou aberace 3. chromozomu a jaký má rodina s tímto dítětem pohled do budoucnosti.

Pro dosažení stanoveného cíle si autorka této bakalářské práce zvolila rozhovor s matkou dítěte. Byly kladeny otázky promyšlené a formulované tak, aby bylo dosaženo získání informací potřebných k danému výzkumu. V odpovědích nalezneme pocity, které rodina v dané situaci prožívala.

6 ANAMNÉZA

V této části se budeme přímo zabývat anamnézou rodiny a dítěte.

6.1 RODINNÁ ANAMNÉZA

Matka i otec dítěte jsou ve věku 30-35 let. Jsou oba zdraví, po genetických testech v naprostém pořádku, bez přenosu jakékoliv dědičné vady či choroby na potomstvo. Matka dítěte byla v období perinatálním od 6. týdne na rizikovém těhotenství z důvodu zatěžujícího zaměstnání a velké únavy. Po podrobném screeningu ve 20. týdnu bylo objeveno podezření na cystu, matka byla od té doby hlídána a pravidelně kontrolována. Na konci 25. a začátkem 26. týdne byl u plodu po kontrole zjištěn sacrococcygeální teratom, bohužel pozdě na možnost ukončení těhotenství. Byl tedy doporučen porod císařským řezem na specializovaném pracovišti v Praze. Nynější stav rodičů je dobrý, bez žádných vážných onemocnění.

6.2 OSOBNÍ ANAMNÉZA DÍTĚTE

Dítě se narodilo v roce 2015 císařským řezem v 39. týdnu, přesně 39. týden a 5. den, bylo donošené s porodní váhou 3,300 kg. Druhý den po porodu bylo pomocí genetického testu zjištěno u dítěte několik vrozených vývojových vad způsobených aberací 3. chromozomu. Jedná se o tyto vady: nebalancovaná invertovaná duplikace části krátkého raménka 3 chromozomu s delecí terminální části krátkého raménka, defekt síňového a komorového septa, otevřená tepenná dučej a hexadaktylie na všech končetinách, hemivertebra Th10, Th11, sacrococcygeal teratom, epilepsie, dětská mozková obrna a gotické patro. Dítě prodělala během prvního roku několik operací – odstranění teratonu v oblasti malé pánve, operace srdce, operace zhoubného nádoru žloutkového váčku, 4 chemoterapeutické bloky. V druhém roce života sledováno, pokračováno v cvičení Vojtovou metodou a užito dalších terapeutických metod pro celkový rozvoj dítěte. Od 3. roku přidána metoda Bobath, canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, metoda paní Čákové apod. Dítě pravidelně navštěvuje jedenkrát ročně lázně a jedenkrát ročně léčebnu. Navíc prochází dítě dalšími léčbami, které si organizuje matka sama. Po veškerých kontrolách vše v normě vzhledem k danému postižení.

6.3 VÝVOJ DÍTĚTE Z POHLEDU MATKY

6.3.1 OBDOBÍ PŘED NAROZENÍM

Vyprávění matky dítěte

Po zjištění té krásné a neplánované noviny, že jsem těhotná, nás s manželem naplnil krásný pocit očekávání a štěstí. Měli jsme velkou radost, vůbec by nás nenapadlo, že by se nám narodilo dítě s postižením. Byli jsme zdraví, nemocní během našeho života jen málo a s běžnými nemocemi. Hned od prvních dnů těhotenství jsem dodržovala všechny zásady zdravé výživy. První kontroly u lékaře probíhaly v naprostém pořádku. Při podrobném screeningovém vyšetření bylo zjištěno podezření na cystu a hemivertebra u 2 obratlů. Lékař mi sdělil, že se nejedná o závažné vady a vše se dá po narození dítěte chirurgicky odstranit, žádné následky dítě mít nebude a bude vše v pořádku. Až po dalším vyšetření v 25. až 26. týdnu byl zjištěn nádor sacrococcygeal teratom. Pro porod mi byl doporučen císařský řez na specializovaném pracovišti v Praze.

6.3.2 POROD A PRVNÍ ROK ŽIVOTA

Vyprávění matky dítěte

Na porod jsem se dostavila i s manželem do Prahy. Rodila jsem v 39. týdnu, přesně 39. týden a 5. den. Dítě se narodilo císařským řezem bez komplikací. Po narození vážilo 3 300 gramů. Byli jsme ti nejšťastnější rodiče na světě. I když byl u dítěte po prvních kontrolách zjištěn defekt síňového a komorového septa, otevřená tepenná dučej a hexadaktylie na všech končetinách, hemivertebra Th10, Th11, stále jsme věřili, že se dá vše vyléčit. Pro zjištění příčin vrozených vývojových vad byly udělány různé testy a kontroly, které přinesly nejasnosti, a proto hned druhý den bylo dítě podrobena dalšímu genetickému testu. Tento Fischerův test prokázal nebalancovanou invertovanou duplikaci části krátkého raménka 3. chromozomu s delecí terminální části krátkého raménka, zatím nikdy tento případ nebyl prokázán a je v naší republice jediný. Hned nato nám rodičům byly udělány také genetické testy, aby byla zjištěna příčina. Bohužel naše genetické testy se prokázaly být zcela v pořádku, takže žádná dědičná vada, ale opravdu náhoda při párování chromozomů. Následně se stav

našeho dítěte velice zhoršil, bylo převezeno na jednotku intenzivní péče v důsledku infekce v krvi. I mně se zhoršil stav, i já jsem byla hospitalizována. Já i dítě jsme měly v krvi zlatého stafylokoka, zřejmě infekce během porodu. Ihned nám byla podávána antibiotika, léčba trvala několik dnů. Po vyléčení, mohla být ve 14 dnech věku dítěte provedena operace teratomu. Během operace byl vyoperován teratom, který se nacházel v oblasti malé pánve, a byla odoperována i kostrč. Po operaci nastaly komplikace a srdeční kolapsy. Operace srdce již nemohla být déle odkládána a bylo nutné ji co nejdříve provést. Jak bylo dítě stabilizované, byla operace v 1. měsíci provedena. Byla to náročná operace provedená na specializovaném kardiologickém pracovišti v Praze, během operace byly odoperovány 4 vady srdce a upraveny chlopně. Týden jsme byly v Praze a pak přeloženy do Hradce Králové. Dítě bylo stále připojené ke kyslíku, až po několika dnech ho bylo možné odpojit a začalo plně dýchat bez nutnosti kyslíkového přístroje. Po 1,5 měsíci byly provedeny testy, které dopadly velice dobře, a srdce funguje dodnes správně bez vad. Před 3. měsícem věku dítěte, když už se zdálo, že vše bude v pořádku a my budeme moci jít domů, se u dítěte projevíly epileptické záchvaty. Byly však podchyceny včas, léky se vše upravilo a my konečně po 3 měsících mohly vyrazit domů. Po celou dobu jsem každý den byla se svým dítětem v kontaktu, neustále jsem ho navštěvovala a dojížděla za ním, pokud to bylo možné, kojila jsem ho, nebo jsem mu vozila mateřské mléko. Ale konečně jsme byly doma jako celá rodina, dítě s oběma rodiči. Pokud bylo ještě takhle malé, neviděli jsme s manželem žádné rozdíly mezi ním a jinými běžnými dětmi, je pravda, že naše dítě nebylo tak živé a pohyblivé. A proto jsme od 3. měsíce začali chodit na Vojtovu terapii, která nám měla pomoci s pohyblivostí a reflexemi na celém těle. I já jsem se naučila tuto metodu a začala ji pravidelně se svým dítětem každý den několikrát cvičit. Nebylo to vůbec jednoduché, ale opravdu nám velice pomohla s hybností a vytvořením dobrého svalového základu. Další měsíce plynuly, my pravidelně cvičili a chodili na pravidelné kontroly. Po poradě s dětskou lékařskou jsem dala své dítě očkovat hexavakcínou. U dítěte se náhle objevily epileptické záchvaty, nejprve jsme nevěděli, co to mohlo způsobit, a hledali jsme příčinu. Očkování nás také napadlo, ale nakonec jsme dali dítě očkovat ještě další dávkou. Reakce byla úplně stejná i po druhé dávce a od té doby už nenechám své dítě ničím očkovat. Po běžné kontrole v 8. měsíci byla u dítěte odhalena recidiva žloutkového váčku. Byly to dvě ohraničené oblasti. Byli jsme ihned objednáni na

operaci. Operace proběhla v pořádku, nádor byl ohraničený a byl celý odstraněn. Váha nádoru celkem byla 250 gramů, což nás při porovnání s váhou našeho dítěte dosti vyděsilo. Teď nás čekalo několik nekonečných probdělých nocí při čekání na výsledky. Bohužel se potvrdilo to, co jsme nechtěli slyšet, a to, že se jednalo o zhoubný nádor. A tak jsme museli podstoupit série 4 chemoterapeutických bloků. Dojížděli jsme do Prahy na onkologické oddělení-vždy 1 týden na kapačkách a pak 3-4 týdny doma. Bylo to náročné období zejména pro nás, viděli jsme, jak je našemu dítěti špatně, a nemohli jsme mu pomoci. Jedině to, že když bylo na kapačkách a stále se usmívalo, mi dávalo tu sílu bojovat dál, protože naše dítě to nevzdávalo, a tak jsme mu my museli být tou největší oporou a jeho jistotou. Museli jsme dbát na dokonalou hygienu prostředí, neustále jsme doma vše dezinfikovali a vytírali. Musela jsem připravovat nízkobakteriální pokrmy, izolovat nás od všeho, aby se k nám nedostala nějaká infekce, která by ohrozila naši léčbu. Bylo to jedno z nejtěžších období našeho života. Přesně před prvními narozeninami jsme léčbu úspěšně ukončili. Po první kontrole vše vypadalo dobře. A tak jsme radostně oslavili první narozeniny našeho dítěte

6.3.3 DRUHÝ ROK ŽIVOTA

Vyprávění matky dítěte

Celý druhý rok jsme byli pod neustálým dohledem lékařů, probíhala různá vyšetření, byl to takový odpočinkový rok pro nabrání sil po chemoterapii. Byl to rok dlouhý, ale my jsme nepřestávali cvičit Vojtovu metodu, která nám pomáhala vytvářet dobrý svalový základ, a hlavně každým dnem jsem viděla delší výdrž při cvičení, což mě i mého muže zase více utvrzovalo v tom, že bude lépe a lépe. Toto období pro nás bylo plné napětí, zda veškerá vyšetření dopadnou dobře. Vyšetření srdce bylo v pořádku. Na onkologická vyšetření jsme jezdili vždy na několik dní do Prahy na onkologické oddělení, kde jsme byli vždy několik dní. První kontroly byly po 4 týdnech, pak po 6 týdnech, po 3 měsících, po půl roce a nyní již jezdíme jednou za rok. Vždy se při vyšetřeních prováděly ultrazvuky jizev v oblasti pánve, rentgen plic a srdce a další podrobná vyšetření. U našeho dítěte došlo k regresi, i když to byla regrese pozitivní, neboť dítě neubývalo na váze, ale také nevyrostlo ani nepřibralo a po celý rok mělo váhu 6,5 kg a délku 74 cm. Byli jsme za to moc rádi, dítě začalo okolo druhého roku lépe jíst, i více reagovalo a začalo více pohybovat jak rukama, tak

nohama, přetáčelo se i na břicho a na záda. Začalo vydávat zvuky, pobrukovalo, stále se usmívalo. Před druhým rokem bylo dítě operováno, byl odstraněn nadpočet prstů na rukách (polydaktylie) a srůsty na nohách (syndaktylie). Operace proběhla v naprostém pořádku bez komplikací.

6.3.4 TŘETÍ ROK ŽIVOTA

Vyprávění matky dítěte

Ve 2,5 letech jsme já a dítě odjely do prvních lázní. Měly jsme delší pobyt, a to na 5 týdnů. Naše dítě si rychle zvyklo, na každé cvičení a proceduru se těšilo, aktivně spolupracovalo a bylo plné energie. Ostatní děti již ke konci týdne odmítly cvičit, byly unavené. Naše ne, cvičilo po celou dobu a pak vůbec nechtělo se mnou odejít. Manžel si s námi každý den volal, sdělovala jsem mu každý pokrok, ze kterého měl se mnou velkou radost. Na víkendy za námi vždy přijel a zůstal po celý víkend, abychom alespoň chvíli byli společně. Bylo to dlouhé, být takhle na 5 týdnů pryč, ale opravdu nám lázně velice pomohly. Po čtrnácti dnech doma jsme odjely do léčebny do Znojma, kde s námi začali cvičit metodu Bobath. Stále se pokračovalo i ve Vojtově metodě, ale i po mentální stránce došlo u dítěte k posunu, už nám rozumělo, reagovalo na naše jednoduché pokyny, což byl zase pro nás velký pokrok. Při Bobath metodě se pracuje přirozeně, senzomotoricky, s využitím přirozeného a jednoduchého napětí svalů. Mimo tuto metodu nám zařadili do léčby muzikoterapii, ergoterapii a canisterapii. Byl to zase posun a viděla jsem své dítě šťastné a klidné zvláště při muzikoterapii, myslím si, že má i hudební sluch. Zde si velice oblíbilo zvukové hry a zvukový bubínek. Protože se stále musíme hlídat, abychom jsme neonemocněly nebo nedostaly infekční onemocnění, absolvujeme veškeré terapie individuálně. Musíme být stále na pozoru, vždy z důvodu absolvovaných chemoterapií hlídat, aby naše dítě nebylo zbytečně vystaveno jakémukoliv riziku nemoci. Při následném pobytu doma jsme opět cvičily naučené cviky. Po půl roce jsme opět navštívily lázně a ke konci třetího roku znovu léčebnu.

6.3.5 ČTVRTÝ ROK ŽIVOTA

Vyprávění matky dítěte

Na začátku čtvrtého roku nám byla doporučena další metoda, a to metoda podle Čáповé. Byla to nenásilná, velmi účinná metoda na rozvoj hrubé motoriky u našeho dítěte. A tak opět nastal koloběh – jedenkrát do roka lázně, jedenkrát léčebna, mezitím různé terapie, ale i kontroly na klinikách. Stále jsme objevovali a objevujeme nové a nové metody, které by našemu dítěti mohly pomoci. Z nich nás zaujala hipoterapie-léčba koněm. Neváhala jsem a zúčastnila se nejprve jen krátkého víkendového pobytu, kde jsme se s touto metodou seznámily, velice mě nadchla a získala i naše dítě. Od té doby jsme zařadily několikrát za rok týdenní pobyt s hipoterapií. Naše dítě se opravdu posouvá, nejsou to velké pokroky, ale jsou tu. Pozorujeme posuny v lepší reakci, po motorické stránce, po rozumové stránce, v oblasti jemné motoriky i po stránce logopedické. I když mnoho času trávíme mimo domov, neustále se balíme a vybalujeme, pokroky jsou znát a stále věřím, že bude lépe. Manžel s námi tráví, pokud je to možné každý víkend, ale jezdí za námi na několik dní i na terapie, do lázní apod.

6.4 ROZHOVOR S MATKOU DÍTĚTE

S matkou dítěte byl uskutečněn rozhovor, ve kterém jsme se dozvěděli, jak bylo přijato postižení, jak se s postižením vyrovnali, jak vidí budoucnost, čeho chtějí dosáhnout apod.

1. Věděla jste již v těhotenství, že se Vám narodí dítě s postižením?

„Ne, na začátku těhotenství vše probíhalo normálně, je pravda, že jsem byla hodně unavená a z důvodu zatěžujícího zaměstnání jsem po dohodě s lékařem zůstala na rizikovém těhotenství doma. Až při podrobném screeningu ve 20. týdnu bylo objeveno na ultrazvuku podezření na cystu u plodu, ale lékař mě ujistil, že se nic neděje, že se uvidí při dalších vyšetřeních, zda se opravdu prokáže, ale že se toto dá léčit. Tak jsem odcházela trochu nejistě, ale plně jsem lékaři důvěřovala. Je pravda, že mé kontroly byly pravidelné a vždy podrobné, aby nebylo něco zanedbáno. Až na konci 25. týdne a začátkem 26. týdne byl po kontrole zjištěn u plodu sacrococcygeální teratom, bohužel

to bylo zjištěno pozdě na možnost ukončení těhotenství. Lékař mi sdělil, že porod bude muset probíhat na specializovaném pracovišti v Praze, kde se pak o mě i dítě dovedou postarat. Kontroly tedy byly pak ještě více pravidelné a byla jsem důsledně hlídána.“

2. Jak probíhal porod dítěte?

„Před očekávaným termínem porodu mě manžel odvezl do Prahy v 39. týdnu, zde jsem pak 5. den v 39. týdnu začala rodit, byla jsem převezena na císařský řez. Vše probíhalo v pořádku a narodilo se nám naše dítě. Po narození bylo dítě dáno na jednotku intenzivní péče, kde byly prováděny všechny testy pro zjištění všech vývojových vad. Mohla jsem sem docházet a dítě kojit, nebo jsem mléko odstříkávala a bylo jím dítě krmeno. V tuto dobu jsem se cítila zmatená, na jedné straně jsem měla velkou radost z narození dítěte, ale na druhé jsem nevěděla, co bude s mým dítětem.“

3. Jak jste reagovali na sdělenou informaci od lékařů?

„I když je člověk připraven a ví, že nebude vše v pořádku, stále v hloubi duše doufá, že to nebude pravda. Pravda to byla, a co vše jsme se dozvěděli z diagnózy po porodu na pokoji od primáře, nás asi v té chvíli hodně zaskočilo. Najednou ten krásný pocit štěstí, že jsme rodiče a máme dítě, jako by se rozplynul. V některých okamžicích mě napadala otázka „A je vůbec něco v pořádku?“ S manželem jsme byli na dně, já neustále brečela a brečela a v hlavě mi běžela jediná myšlenka – to nemůže být pravda. To, že se dá hodně vad operovat, nám zcela unikalo, a tak nějak jsme to nevnímali. Manžel pak odjel domů, já celý týden probrečela, v hlavě mi běžely různé myšlenky, co vlastně bude dál. Jediná naděje bylo, že každý den jsem mohla se svým dítětem být, ono dýchalo, brečelo, dívalo se, a to mi dávalo tu naději a sílu se s tím vyrovnat.“

4. Jak se k vám chovali lékaři a sestry?

„Setkali jsme se s různými typy chování. Někdy výborné po všech stránkách, standardní, ale i nedůsledné v jednom případě. Ale celkově, po tolika operacích, děkuji všem za velkou pomoc při léčbě a ošetřování našeho dítěte. Přístup byl vždy naprosto skvělý, byly nám podány veškeré informace tak, abychom všemu rozuměli, a to hlavně na dětském oddělení, kardiologickém oddělení, onkologickém oddělení atd. Jsem ráda, když s námi mluví na rovinu a přímo a daný problém neobchází, vysvětlí podrobně

postupy, ale i rizika, která mohou nastat. Já se od narození dítěte i sama vzdělávám, abych všemu porozuměla a věděla, když mi lékaři něco vysvětlují. Sestry se o nás vždy starají velmi dobře a byly mi a jsou velkou pomocí při pobytech v nemocnicích.“

5. Jak jste se vyrovnali s touto situací?

„Z mého pohledu matky, když se zamyslím, tak ten týden, kdy mé dítě po porodu bylo na jednotce intenzivní péče a já ho neměla u sebe a nevěděla, co bude, byl asi nejhorší. Nechácala jsem, jak se to mohlo stát, kde jsme udělali chybu, proč zrovna my. Ale i tak jsem mohla být každý den na chvíli u svého dítěte a mé rozhodnutí bojovat za každou cenu za své dítě bylo větší a větší. Prostě je to mé dítě, byla jsem šťastná, že jsem matkou, a mé rozhodnutí, že pro něj udělám cokoli, bylo najednou jasné. Nevím, asi my matky přemýšlíme jinak a dovedeme se s danou situací rychleji vyrovnat a žít dál. Prostě naskočíme do dané situace a uděláme pro své dítě cokoli. U manžela jsem viděla ten šok i vyrovnání delší. Nebyl tu s námi každý den, dojížděl za námi a vše jsme konzultovali a probírali spíše přes telefon. Bylo to asi pro něho těžší období než pro mě. Ale byla tu vzájemná podpora, kdy jsme se jeden o druhého mohli opřít, a to nás asi přes toto nejhorší období dovedlo přenést a pomohlo žít dál. Oba jsme byli prostě šťastní z narození našeho dítěte i se všemi problémy, které se vyskytly.“

6. Jak jste zvládali přijímat nové a nové problémy, které se přidávaly?

„První týden jsme ani vše nevnímali, než jsme pochopili, že je to pravda a vyrovnali se s tím. Postupně pak šlo vše nárazově, každý den se něco dělo, vše se měnilo ze dne na den a nějak jsme do toho koloběhu všech problémů zajeli a už jsme o tom tak nepřemýšleli. Naším cílem bylo, ať má naše dítě tu nejlepší péči a vše je včas řešeno. Naučila jsem vyhledávat si diagnózu v knihách, na internetu, co nejvíce se o dané vadě nebo onemocnění dozvědět, abych věděla, co mám vše očekávat.“

7. Jaké období pro Vás bylo to nejhorší?

„Nejhorší období bylo, když byl v 8. měsíci objeven na běžné kontrole ohraničený nádor, přesněji recidiva žloutkového váčku, který se pak prokázal jako zhoubný. To mě i mého muže opravdu srazilo zpět na dno, vrátilo nás to jakoby na začátek. Vše vypadalo již dobře, začali jsme jako rodina fungovat, měli jsme radost, že snad bude už

jen lépe, a najednou toto. V té chvíli, jako když ztratíte všechnu sílu a naději bojovat dál, opět se vám v hlavě honí myšlenky „Proč naše dítě musí mít stále nějaké nové a nové komplikace?“ Dítě se na vás usmívá, začalo se více pohybovat, a najednou nová operace, kdy nikdo neví, co bude, jak to naše dítě zvládne, zda bude snášet chemoterapie. Bylo to hodně těžké období, vidět, jak leží v postýlce, usmívá se a do ruky jí teče kapačkou chemoterapie, pak několik dní nespíte, dítě brečí, vše, co sní, jde okamžitě ven a nemůžete nijak pomoci. Po dalších cyklech chemoterapie už víte, do čeho znovu jdete a je to o to horší. Nakonec i toto jsme zvládli, protože to zvládlo naše dítě a ukázalo nám, že stále bojuje, a to je to, co nás posouvá stále kupředu, nevidíme na něm, že by něco vzdalo, ale naopak, bojuje s každou novou a novou překážkou, která se před něj postaví.“

8. Cítila jste i beznaděj?

„Ano, hned druhý den po narození mého dítěte to bylo asi poprvé. A podruhé, když jsem se dozvěděla, že nádor je zhoubný.“

9. Co naopak byl Váš opravdu krásný zážitek, který Vám udělal radost?

„Tak poprvé velká radost, když mé dítě vzalo do ruky housku a dalo si ji do pusy. A druhá velká radost právě nedávno, když si sedlo do šikmého sedu. Přijely jsme právě z léčebny, všude okolo tašky, kufr, jak jsem vše vybalovala, a najednou vidím své dítě na kolínekách opřené ruce. Sedla jsem si vedle a jen se dívala a chválila ho. Hned jsem vzala telefon a volala to manželovi, měl taky tak velkou radost, kdyby mohl, hned by jel z práce domů. Říkal mi, nic nedělej a dívej se na tu krásu. Opravdu jsem jen seděla a dívala se, nevím jak dlouho, ale to je to, co vám dodá tolik síly a jste najednou tak šťastní, že ono to pomáhá a posouvá nás to stále dál a dál. Jak bych to ještě popsala, jako když vyhrajete. Teď to stále a stále zkouší a opakuje, máme z toho velkou radost a věříme, že nás bude překvapovat svými pokroky i nadále.“

10. Jak reagovala Vaše rodina na postižené dítě?

„Reakce rodiny byly různé, část rodiny, děda s babičkou nás maximálně podporovali od začátku a fandí nám, abychom vše zvládali, nabízejí i pomoc, vždy nás rádi vidí, když přijdeme na návštěvu. Moje maminka se dlouho s danou situací vyrovnávala, nevím,

zda je již úplně vyrovnaná a smířená s danou situací. Zazněla tu od ní i věta: „Ty nebudeš žít a jen se budeš obětovat pro své dítě.“ Ano, je to moje dítě a já jsem jeho matka a jsem tu pro něj a vše pro něj udělám, pokud budu moci. Ze strany manželovy se rodiče také museli smířit se situací, nebylo to také pro ně jednoduché, ale nyní nás plně podporují.“

11. Jaké byli reakce okolí a přátel na vaše dítě?

„Ze začátku, když bylo naše dítě malé, tak okolí a přátelé nic neřešili, nebylo nic na první pohled vidět. Ale jak začalo dítě růst, začali porovnávat s jejich dětmi. Někteří lidé stále žijí s předsudky, že pokud není vše normální, tak je to podle nich špatné, a tak se část přátel od nás odvrátila a přestala se s námi stýkat. Jiní se zase s námi baví, jen pokud je to nutné. A ten zbytek přátel, který nám ještě zbývá, bere vše, jak je, stále se s námi stýká a řeší naše pokroky, nabízí i pomoc, pokud je to možné. Také jsme v léčebnách a lázních získali nové přátele, hlavně s podobnými dětmi, se kterými se navštěvujeme dodnes. Vzájemně si vyměňujeme naše zkušenosti, radíme si a podporujeme se navzájem.“

12. Jak funguje Váš rodinný život a pomoc manžela?

„My s manželem fungujeme výborně, možná nám to ještě více náš vztah posílilo. Na manžela se můžu plně spolehnout, jeho vztah k našemu dítěti je krásný, prostě naše dítě miluje jako já. Udělal by pro mě vše na světě. Tráví s námi všechnen čas, a to i když jsme v lázních, léčebně nebo na nějaké týdenní terapii, vždy za námi o víkendech přijede. Jinak jsme stále ve spojení a několikrát denně si telefonujeme. Manžel mi se vším pomáhá a mohu se na něho plně spolehnout, umí mě zastoupit. Má i svůj každodenní rituál, kdy je se svým dítětem jen on plně sám, a to je večerní koupání. Naše dítě ho miluje a vždy má velkou radost, když ho vidí, těší se, až přijde z práce. Naše rodina, myslím si, funguje a v rodinném životě jsem šťastná, svého muže i dítě nade vše miluji.“

13. Jak zvládáte Vy a Vaše dítě časté pobyty mimo domov?

„Naše dítě je velmi přizpůsobivé, rádo cestuje a poznává nové lidi. Nedělá mu vůbec žádný problém být mimo domov. Je pravda, že jezdíme stále na stejná místa, což je

velkou výhodou, že už toto prostředí zná. Ale i pokud zkusíme něco nového tak reakce dítěte jsou velmi dobré. Nikdy se nebojí, ihned si vytvoří důvěru k terapeutovi, asistentovi a lékaři, cvičí, spolupracuje, jak má, ba naopak po cvičení jsou i opačné reakce, že nechce ke mně, což mi dává najevo absolutní nekomunikaci. Je pravda, že první noc si musím své dítě vzít k sobě, to si mě vždy hlídá celou noc z obavy, zda někam neodejdu a nenechám ho tu samotné. Ale další noc už zvládá být samo v postýlce. Také obdivuji na našem dítěti, že umí vydržet několikátýdenní cvičení. Jiné děti už druhý týden mají problém, že nespolupracují, ale to naše ne, vždy pracuje naplno, přes volný víkend jako kdyby se nabíla novou energií, a znovu od dalšího týdne pracuje nanovo se stejnou silou. A tady opět vidím, že to má smysl a že my to dokážeme. Manžel si už také zvykl, že náš život je hlavně o cestování, ze začátku to pro něho bylo dlouhé a náročné, ale tím, že jsme stále v telefonickém kontaktu a každý víkend jezdí za námi, tak to zvládáme. I já jsem si už za ty roky zvykla, že spíše jezdím domů jen na návštěvy, přebaluji tašky apod. Je pravda, že pak, když jsme delší dobu doma, užíváme si tu naši rodinnou atmosféru.“

14. Jaké metody léčby a terapie pro Vás byly nejvíce účinné a pomohly Vám?

„Je pravda, že jsme již vyzkoušeli mnoho a mnoho různých metod léčení a terapií. Nejvíce vděčíme za vytvoření dobrého svalového základu Vojtově metodě. Je to metoda náročná, někdy obtížná, ale velmi účinná a jsem této metodě moc vděčná za to, že nám pomohla právě v tom základu. Cvičíme ji od 3 měsíců, ještě dnes využíváme některé cviky. Po Vojtově metodě jsme přešli na cvičení Bobath a metodu paní Čákové a ergoterapii, kde už jde více o reflexní cvičení a propojení. Velmi pozitivně na nás zapůsobila canisterapie a muzikoterapie. Z muzikoterapie je naše dítě velice nadšené, vždy je takové uklidněné a koncentrované, v této metodě miluje zvukový bubínek a zdá se mi, že je i muzikální. Pokud se nám podaří našetřit nějaké peníze, tak bychom ho rádi pořídili i domů. V loňském roce jsme se seznámili s novou metodou, hipoterapií, tato metoda nás také velice oslovila. Kontakt s koněm a jeho působení, cvičení, ale i obyčejné ježdění na koni v poloze na zádech je pro nás velkým přínosem. Vždyť právě po této terapii se naše dítě posadilo do šikmého sedu. A i když je tato léčebná metoda dosti finančně náročná, budeme ji opakovat, jak jen to bude možné. Už jsem opět přihlásila své dítě na další terapii a s napětím budeme očekávat, že nás zase poposune

o něco dál v našem vývoji. Na posledním ozdravném pobytu jsme navštívili snoezelen, což naše dítě také velice nadchlo, a myslím, že i tuto metodu budeme nadále vyhledávat, a pokud to bude možné v našem okolí, navštěvovat. Neustále reaguji na různé podněty ze strany lékařů, kteří mi doporučují nové a nové možnosti léčby, vždy vše pečlivě nastuduji, a pokud vidím, že je to opravdu přínosné, vyzkoušíme. Zatím mám velice dobré zkušenosti se všemi doporučenými metodami léčby. Jsem lékařům vděčná za jejich cenné rady.“

15. Které metody naopak nebyly účinné?

„Myslím si, že není metoda, která by nám nepomohla, vyzkoušeli jsme vždy všechny metody, ale některé se ukázaly být více účinné a těm jsme se věnovali pak nejvíce. Nemůžu tedy říct, že by byla nějaká metoda neúčinná.“

16. Jak jste na tom po finanční stránce, máte dostatek peněz na léčby, které nehradí zdravotní pojišťovna?

„Pojišťovna hradí dvakrát léčbu, a to jedenkrát ročně léčebný pobyt a jedenkrát lázně, ale na určité procedury musíme doplácet a samozřejmě já si pobyt musím hradit celý. Tyto dva léčebné pobyty by bohužel pro podporu léčby našeho dítěte nestačily, proto hledám další léčebné programy, cvičení a různé terapie. Jsou to i různé VIP programy, kde jsou dlouhé pořadníky, proto na některé čekáme i více než rok a samozřejmě jsou i více finančně náročné. Pokud vidíme, že našemu dítěti opravdu pomáhají, vývojové posuny jsou znatelné, vždy se snažíme se na další takový pobyt dostat a zamluvit si ho i napříště. Máme něco našetřeno, manžel chodí na rozdíl ode mě do práce a vydělává, také dostávám příspěvky na péči, ale na vše by nám to určitě nestačilo. Proto mojí každodenní náplní práce není jen péče o mé dítě, ale také hledání sponzorů, kteří nám na léčby přispívají nebo nám je uhradí i celé. Oslovuji různé společnosti a zatím mi vždy mnoho z nich pomohlo. Například hipoterapeutický týdenní ozdravný pobyt je opravdu finančně náročný, a pokud bychom ho chtěli opakovat, i třeba dvakrát za rok, nemohli bychom si ho dovolit. A to je pouze jeden pobyt, a my jich vždy za rok využijeme několik. Vše vždy už plánuji rok dopředu, o všechny pobyty je velký zájem, a ne vždy máte šanci se na léčbu dostat.“

17. Co Vás nejvíce omezuje ve Vašem životě?

„Nejvíce nás asi omezuje ten pohyb, nemůžeme dělat vše jako ostatní. Vždy musím stále hlídat, kam jdeme, zda tam nehrozí nějaké riziko onemocnění, a to i obyčejné virózy, neboť i to by mohlo způsobit zhoršení zdravotního stavu našeho dítěte z důvodu stálé kontroly na onkologii, z důvodu epilepsie apod. Kvůli gotickému patru musíme stále mixovat jídlo do podoby kašovitě stravy, neboť nekoušeme. Musíme hlídat i složení potravin, kde musí být omezen příjem cukru z důvodu onkologického problému. Ano naše dítě má rádo sladké, jako všechny děti, ale opravdu musíme příjem cukru bedlivě hlídat a dostává pouze za odměnu. Ano, naše postižení přináší omezení, ale vše se dá nahradit i jinak. A o to se snažíme, aby i ten náš život byl plnohodnotným.“

18. Jaké pomůcky máte pro péči o vaše dítě k dispozici?

„Naše dítě nechodí, proto máme k dispozici zdravotní kočárek, který využíváme k procházkám, umožňuje nám dostat se s dítětem kamkoliv, kam potřebujeme. Dále máme ještě rehabilitační židli. Protože naše dítě zatím nezvládá sedět bez opory, je pro nás velkou nápomocí. Postýlku máme pevnou s postranicemi, je opravdu stabilní, naše dítě se stále přetáčí z břicha na záda a obráceně, a přitom kope nohama, rozhazuje rukama. Až se opravdu divíme, jakou má sílu. Proto neustále kontrolujeme, zda je postýlka pevně spojená, už jednou se nám stalo, že se jedna z postranic uvolnila. V obývacím pokoji máme velký nafukovací bazén, kde trávíme nejvíce času, to je království našeho dítěte, zde si hraje, dokáže vymrštit nohy na hranu a kopat. Má tu velký prostor pro svůj pohyb, neustále se otáčí, zkouší šikmý sed, bere a prohlíží si své hračky apod. Také už se nám stalo, že pokud se jí z šikmého sedu podaří zvednout hlavu na okraj, není problém se nohama, ve kterých má opravdu velkou sílu, odrazit a dostat se ven, ale to se nám stalo zatím jen párkrát. Má také spoustu motorických a zvukových hraček, i doma vyráběných, třeba zvukový válec. Pro logopedická cvičení a podporu orofaciální stimulace používáme různá kousátka, orofaciální tyčinku Z-vibe s vibrátorem, s různými nástavci a špátlemi. Provádíme několikrát za den masáže, podporujeme kousání, přitahování rtů, pohyby jazyka do stran, omezujeme slintání a snažíme se stimulovat kousání. Z důvodu nedozrálých očních nervů máme tři dioptrie

na každém oku. Proto používáme kontaktní čočky a vybíráme pro své dítě pestré hračky a knihy s většími obrázky.“

19. Jak reaguje Vaše dítě na jiné děti a jak je tomu naopak?

„Naše dítě je velice společenské, miluje jakýkoliv kontakt s jinými dětmi. Vždy je velice rádo v jejich společnosti, často navštěvujeme školku v našem okolí, tam děti berou naše dítě jako sobě rovné, nikdy jsem se nesetkala s negativní reakcí. Jak nás uvidí, hned si chce každé dítě hrát s tím naším, běhají kolem, nosí nám hračky, pohladí je, prostě má tu už spoustu kamarádů a vůbec se mu pak nechce domů, když odcházíme. To se pak zlobí, nereaguje na mě určitou dobu, aby mi ukázalo, že se zlobí. Jinak máme kamarády z lázní a léčeben, s jednou paní, se kterou jsem se seznámila právě na prvním lázeňském pobytu, kde mně vše ukázala, vysvětlila, jak vše chodí, se setkáváme dodnes. Pokud je to možné, plánujeme si stejné termíny lázní a týdenních terapií, abychom mohly i s našimi dětmi být spolu. Děti mají trochu jinou diagnózu, ale jsou na tom vývojově podobně a velice si rozumí, jsou již na sebe zvyklé. A my jako maminky se vzájemně podporujeme, radíme si a pomáháme.“

20. Uvažovali jste již o školce pro své dítě?

„Ano, uvažujeme dát od příštího roku naše dítě do mateřské školy. Teď se ale rozhodujeme, zda do speciální mateřské školy, nebo do běžné mateřské školy. V obou případech bude mít asistenta. Stále více nás oslovuje možnost běžné mateřské školy, a to formou dnešní inkluze, kdy je možné začlenit i takto postižené dítě. Mám právě obavy z toho, že pokud dáme dítě do speciální mateřské školy do speciální třídy, kde budou děti na určité úrovni, tak aby se naše dítě třeba ve svém vývoji nevrátilo zpět podle vývojové úrovně dětí ve třídě. U našeho dítěte pozorujeme stále malé, ale jisté posuny vpřed, a myslíme si, že právě v běžné třídě mateřské školy by mělo větší motivaci právě k posunům kupředu, že právě zdravé děti by ho dovedly v posunech dál. Je to stále ještě velký otazník, problém, který budeme řešit. Samozřejmě nemůžeme nic plánovat dopředu, náš život se mění ze dne na den a nevíme, co nás může ještě potkat.“

21. Myslíte, že se vrátíte do práce?

„Určitě bych se vrátila do práce ráda, zatím je tato myšlenka v nedohlednu, péče o naše dítě vyžaduje celodenní přítomnost. To je nyní pro mě nejdůležitější, abych mu byla nablízku, vždy mu pomohla, pokud to bude jen možné.“

22. Uvažujete o dalším dítěti?

„Ano uvažujeme, s manželem jsme tuto myšlenku už několikrát probírali. Podrobili jsme se genetickým testům, vše bylo v pořádku. Pravděpodobnost, že by se vše opakovalo jako v prvním těhotenství, je, ale i není. Vždy je nějaké riziko. My jsme odhodláni do toho znovu jít, mé biologické hodiny tikají, a tak tomu necháváme volný průběh.“

23. Jaké plány máte do budoucnosti a co je Váš cíl?

„Naším velkým cílem je postavit naše dítě na nohy a začít chodit. Děláme pro to vše, aby se nám to povedlo. Základ pevného svalstva máme ze cvičení Vojtovy metody, teď už jen potřebujeme propojit odezvu s mozkiem. Naše dítě je cílevědomé, pokud něco chce, snaží se toho dosáhnout. Vidíme i velké pokroky po rozumové a citové stránce, rozumí všemu, co říkáme. Pokud tyto posuny vidíme my, věříme, že našeho cíle dosáhneme. Nevíme kdy, ale poctivým cvičením, výběrem těch správných terapií se nám to jednou podaří, a to bude jeden z nejkrásnějších dní v našem životě.“

24. Čeho se naopak nejvíce bojíte?

„Nejvíce se bojím toho, aby se nevrátila recidiva nádoru. To nevím, zda bych ještě měla tolik sil, abychom to znovu zvládli. Bylo to velmi těžké a náročné období a už bych ho nechtěla znovu zažít. Tady si opravdu člověk sáhne až na samé dno v životě, je to velmi vyčerpávající období. Pak další obava je, zda budu zdravá, nikdy nikdo neví, co se může stát. Prostě abych stále mohla fungovat a starat se o naše dítě, dokud mě bude potřebovat.“

25. Máte vůbec někdy čas na sebe?

„Ano, mám. Manžel, mě dokáže plně zastoupit a o naše dítě se postarat. A tak i já mám možnost jednou za čas si vyrazit bez dítěte do kavárny, na nákupy s kamarádkou, probrat život, vypnout a chvíli nemyslet na nic. Jsem moc ráda, že mám ve svém muži takovou oporu, že mi dovolí na chvíli z toho každodenního koloběhu vybočit, zastavit se a myslet i na sebe. To pak člověk nabere novou energii a sílu a může zase fungovat naplno dál.“

26. Co poradíte maminkám v podobné situaci?

„Určitě aby nic nevzdávaly, věřily, že vše není tak černé, jak to ze začátku vypadá. Se vším se dá žít. Je pravda, že to není lehké. Hlavní je vyrovnat se s počátečním šokem, vyrovnat se s danou situací a začít žít. Okolo nás je mnoho lidí, kteří nám nabízejí pomocnou ruku a snaží se nás navést tím správným směrem. Ano není to jednoduché, ale pokud vidíte, že vaše dítě bojuje, tak právě vy to nesmíte vzdát. Je to vaše dítě, kus vás, je to váš život a jako matka pro své dítě uděláte vše. Takže všem přeji hodně sil v tom každodenním boji.“

6.5 POPIS BĚŽNÉHO DNE S DÍTĚTEM

Vyprávění matky dítěte

Náš den začíná, když se naše dítě probudí, leží si v postýlce a pobrukováním nebo pokřikem dává najevo, že už je vzhůru. Většinou to bývá kolem 7. až 8. hodiny. Přistoupím k postýlce, povídáme si, vezmu ho do náruče, projdeme se po bytě, provedeme základní hygienické úkony a dítě převléknu. Dám ho do rehabilitační židle a připravuje společně se mnou snídani. Neustále s dítětem komunikuji, vše, co dělám, popisuji, neustále si s dítětem vyprávím. Dítě se usmívá, občas zazní slůvko „ne“ a „mam“. Pak společně posnídáme. Po snídani stále zůstáváme v rehabilitační židli. Začneme trénováním logopedie. Pomocí vibrátoru a orofaciální tyčinky masírujeme, pak se snažíme rozpohybovat jazyk, přitahujeme rty, kousáme do kousátek. Pak rozvíjíme jemnou motoriku různými hračkami, prohlížíme knížky. Potom v poloze na zemi na podložce (dříve na stole) si zacvičíme pár cviků z metody Vojtovy a Bobath.

Pak dám dítě na chvíli do jeho bazénku, kde si chvíli samo hraje s hračkami, převaluje se, zkouší svůj šikmý sed. Poté si dám dítě znovu do rehabilitační židličky a připravuje se mnou v kuchyni oběd. Před obědem se oblékneme, dám dítě do kočárku a odcházíme ven na procházku. Projdeme okolo školky, kde se podíváme na děti, někdy je i navštívíme. Po návratu z procházky nechávám dítěti volnou hru v jeho bazénku a dovařím mezitím oběd. Dám dítě do rehabilitační židle a poobědváme. Dítěti musím stravu mixovat na kašovitou konzistenci, zatím z důvodu gotického patra a celkově špatné motoriky neumí naše dítě stravu kousat. Po obědě dám dítě spát do postýlky, přečtu pohádku a odcházím vedle do otevřené místnosti. Po chvíli spí a já ho jen průběžně kontroluji. Po zhruba hodině se dítě probudí a broukáním na sebe upozorní. Přistupuji k postýlce a povídám si s ním. Beru si dítě k sobě, začínám opět s logopedickým tréninkem jako dopoledne. Pak si zacvičíme. Po cvičení dávám dítě do rehabilitační židle a svačíme. Po svačince si ještě hrajeme a znovu rozvíjíme jemnou motoriku, která je velmi dobrá, pokud je dítě na zemi, pokud jsme ale v židli, motorika je pomalá, a ne tak obratná, zde dítě více své pozornosti soustřeďuje na sed, a ne na motoriku v rukách. Pokud je pěkné počasí, opět dítě oblékám, dám je do kočárku a odcházíme ven na procházku. Někdy jdeme i na návštěvu ke kamarádkám, kde si děti hrají s naším dítětem. Tady vidím, jak je naše dítě šťastné, miluje ostatní děti, zdá se mi v jejich společnosti živější a spokojenější. Po příchodu domů opět v rehabilitační židli svačíme a pak si v bazénku hrajeme. Přichází manžel. Jak ho naše dítě uslyší, výskáním ho vítá. Potom si spolu hrají, manžel přebere i krmení. Po večeři si hraje samo ve svém bazénku. V podvečer přichází jen manželova činnost, a to koupání. Je tu vždy plno výskotu a cákání, naše dítě je jako ryba ve vodě, vodu má moc rádo. Po koupání si ještě zacvičíme a se čtenou pohádkou odcházíme do postýlky. Tak končí náš den. Samozřejmě každý den je trochu jiný, velkou roli zde hraje zdraví dítěte, jeho nálady, zda jsme doma nebo, v lázních nebo na terapiích. Pokud je dítě nemocné, necvičíme, až když je úplně zdravé.

6.6 NÁŠ DEN S HIPOTERAPIÍ

Vyprávění matky dítěte

Den na hipoterapeutickém pobytu se liší podle toho, zda je to klasický pobyt nebo VIP pobyt. Absolvovala jsem s naším dítětem už oba tyto pobyty, vidím po nich opravdu vždy posun (obrázek č. 1). Našemu dítěti pomáhají, a hlavně ho rozvíjí. Náplň takového pobytu není jen samotná jízda na koni, která nás podle názvu ihned napadne, ale jsou zde i doplňkové terapie jako cvičení, canisterapie, muzikoterapie a další aktivity jako například výtvarné dílny apod. A právě v těchto terapiích se pobyty liší, každý má jinou nabídku terapií, jinak dlouhé terapie a tím je pobyt i více či méně náročný. U klasického pobytu je to pozvolné a méně náročné, v dopoledních hodinách je jízda na koni, canisterapie, pak oběd s odpočinkem, po obědě následuje odpolední jízda na koni, muzikoterapie, výtvarná dílna, která je buď večer nebo v polední odpočinkové pauze. U VIP pobytu je to náročnější, dopolední 45minutové cvičení, canisterapie 15 minut, dopolední jízda na koni 10-15 minut, oběd s odpočinkem. Pak následuje odpolední canisterapie 15 minut, odpolední cvičení 45 minut a končí se odpolední jízdou na koni 10-15 minut. Cvičení je zaměřeno na metodu Vojtovu a u nás nyní na Bobath metodu (viz příloha obrázek č. 2). U canisterapie probíhá nejdříve zklidnění dítěte, pak hraní se psem (viz příloha obrázek č. 3), s hračkami, krmení, ležení mezi pejsky (viz příloha obrázek č. 4) apod. Při muzikoterapiích se používají různé zvukové nástroje (viz příloha obrázek č. 5), při nichž se dítě zklidní, soustředí, učí se poslouchat a rozlišovat zvuky. Zpívá se, nástroje se střídají a dítě si s každým vyzkouší hrát. Při jízdě na koni se jezdí vleže na loktech a na rukou, pak v asistovaném sedu (viz příloha obrázek č. 6), vždy jedna fyzioterapeutka vede koně, další dvě fyzioterapeutky jdou každá vedle koně, přidrží dítě a pracují s ním. Přesnou dobu jízdy určuje dle stavu dítěte fyzioterapeutka. Právě při jízdě na koni se zapojují snad všechny svaly, které se přizpůsobují právě pohybům těla zvířete. To má velký vliv na tělesný vývoj dítěte, zpevňuje to svaly na trupu, zlepšuje udržování rovnováhy a držení hlavy. Naše dítě má koně moc rádo, a protože zatím nechodí, pomocí koně se může pohybovat. Při všech cvičeních je vidět radost, pohodu a jistotu, která z našeho dítěte vyzařuje. K této týdenní léčbě se vracíme, střídání činností a několikadenní možnost kombinace několika metod je pro nás velmi cenná a přínosná. Po absolvování prvního pobytu se naše dítě

poposunulo právě tím, že zkouší šikmý sed, a tak věřím, že i po absolvování dalšího nás to opět ve vývoji dovede dál.

6.7 AKTUÁLNÍ STAV DÍTĚTE

Ve věku čtyř let působí dítě spokojeným dojmem, je čiperné, udrží oční kontakt s jinou osobou. Je bez epileptických záchvatů, bez jakéhokoliv záchvatu, občas se dostaví úlek. Při pohybu se pokračuje ve vertikalizaci neboli pomalém pohybu do svislé polohy, samo zvládá dostat se „na čtyři“, zde krátce vydrží se zvednutou hlavou a pak opět sklesává na předloktí. Následně jde opět na oporu o hlavu, ale znovu zkouší zvedat se nahoru. Zvládá šikmý sed se sledováním okolí. Aktivně se natáčí na bok, zvládá přetočení na břicho a zpět na záda, válí sudy. Váhu těla drží jen krátce, pak propadá na zadeček. Vidíme také zlepšenou koordinaci ruka a oko, dítě zvládá předávat si předměty z ruky do ruky, škrábe podložku prstíky, tůká hračkami o sebe, dává si věci do úst. Naučilo se „paci, paci, pacičky“. Po logopedické stránce v řeči vokalizuje a jsou zde náznaky vlastní řeči - „mam“, „ne“ apod. Dítě je stále krmeno, měkkou kouskovou stravu zvládne rozmělnit, kouše na stranách, se lžičkou si zatím hraje. Vyprazdňování dítěte je stále za pomoci klyzmatu, což je způsobeno svalstvem oslabeným, z důvodu dvou operací v oblasti pánve a kostrče. Dítě je celodenně na plenách. Shrňme-li celkový vývoj dítěte, je nerovnoměrně probíhající. Pro jeho vývoj jsou doporučena každodenní cvičení, lázně, rehabilitace a hipoterapie, neustálá péče, logopedická orofaciální cvičení apod.

6.8 ZHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO CÍLE

Vyhodnotíme-li náš výzkum vzhledem ke stanovenému cíli, musíme nejprve konstatovat, že chromozomovým aberacím nelze předcházet, je to velice složitý proces, který my těžko můžeme ovlivnit. U dítěte se mohou vyskytnout různé abnormality, které mají větší či menší dopad na jeho celkový vývoj, vznikají různé vývojové vady. V našem případě se dítě narodilo zdravým rodičům, u dítěte přesto vznikla aberace 3. chromozomu, což způsobilo větší množství vývojových vad, které se po porodu naplno projevíly.

Ano, narození postiženého dítěte změní fungování rodiny, jak hodně, to je dáno druhem a rozsahem postižení. Velký vliv na danou situaci má stabilita rodiny, určující to, jak je schopna vyrovnat se s tímto zásadním životním přelomem. Důležitá je vzájemná podpora partnerů, jak k dané situaci přistupují, jakou roli a postavení má u nich dítě na žebříčku jejich životních hodnot.

V naší případové studii je rodina pevně spjata, dítě pro ni znamená ten největší dar, který od ní očekávají, proto i vyrovnání se se situací a odhodlání bojovat za zdraví dítěte bylo tak silné a pomohlo v překonání nejhorších okamžiků. Ani po letech partneri nevzdávají neustálý boj s dalšími a dalšími překážkami, hledají stále nové možnosti léčby.

Pohled do každodenního života námi zkoumané rodiny ukazuje, že rodina a všechny její funkce jsou u rodin s postižením stejně, dokonce ještě více důležité než u rodin s dětmi zdravými. Rodina, která je předmětem našeho výzkumu, je příkladem toho, že i rodina s těžce zdravotně postiženým dítětem může plnohodnotně, i když jinak, fungovat, plně zvládat péči o dítě, ačkoli je to náročné a vyžaduje to od rodičů hodně sil, zvláště psychických. Dítě zde žije v klidném prostředí, rodiče mu vytvářejí pocit bezpečí a jistoty, má lásku a pozornost obou. Dítě je na rodiče silně citově fixováno, ale protože v rodině jsou všechny jeho potřeby plně uspokojovány, přináší svou důvěru i do kontaktů s jinými lidmi mimo rodinu, je přátelské a komunikativní. Rodičům hodně pomáhá i setkávání s rodinami se stejným osudem a stejnými problémy. Zažili po narození postiženého dítěte ztrátu některých přátel, cítí ze strany některých lidí odtažitost, i když se díky stále větší veřejné informovanosti o životě a problémech lidí s postižením vztah k nim stále zlepšuje. Námi zkoumaná rodina ale nikoho neodsuzuje, ani pro jejich širší rodinu zvláště pro prarodiče postiženého dítěte nebylo lehké se se vším vyrovnat. Rodiče se ale s reakcemi okolí smířili, mají jasnou představu o své přítomnosti a budoucnosti: dokud je bude jejich postižené dítě potřebovat, budou s ním. Jsou vděční za pomoc ze strany lékařů, velmi racionálně přistupují ke všem možnostem léčby, uvažují o možnosti inkluze. O všem si shání informace, vše rozebírají a hodnotí. Přemýšlí o budoucnosti, o cílech, kterých chtějí v rozvoji svého dítěte dosáhnout, rádi by měli ještě další dítě.

Rodina je kvůli léčbám a terapiím často rozdělena, ale partneři využívají každou možnost být spolu, při odloučení jsou alespoň v neustálém telefonickém kontaktu a o všem se informují. Vše ukazuje na to, že z těžké životní zkoušky, která mnoho rodin dovede k rozpadu, námi zkoumaná rodina vyšla posílena a krásný vztah partnerů se ještě upevnil.

ZÁVĚR

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a část praktickou. V první podkapitole teoretické části popisujeme příčiny vzniku vývojových vad dědičnosti a aberací 3. chromozomu. Ukazujeme, že i zdravým rodičům, se může narodit dítě s postižením. Vývoj jednice je velice složitý proces, pokud dojde k malé odchylce či špatnému spárování chromozomů, může nastat právě chromozomová aberace jako v našem zkoumaném případě. V druhé podkapitole teoretické části se zabýváme stanovením diagnózy z anamnéz rodiny a jedince, dále zde popisujeme vývojové vady, které tuto chromozomovou aberaci mohou doprovázet. Jednotlivé vývojové vady definujeme, popisujeme jejich příznaky a postupy v léčbě. Ve třetí podkapitole vysvětlujeme a více přibližujeme různé možnosti terapií, jak probíhají, co vše je potřeba k léčbám. V poslední podkapitole teoretické části se zabýváme tím, co vše pro nás v našem životě rodina znamená. Uvádíme definici, význam a funkce rodiny, co se stane s rodinou, když se narodí dítě s postižením, jak rodina reaguje, jaké jsou reakce jak členů rodiny, tak okolí, čemu všemu rodina musí čelit a jaké problémy musí překonávat, jak je možné se s touto situací vůbec vyrovnat, kdo nám může pomoci. Zaměřujeme se také na budoucnost rodiny, co s ní bude dál, jaké má vyhlídky.

V druhé, praktické části bakalářské práce je popsán druh výzkumu. Pro náš případ byl vybrán kvalitativní výzkum s případovou studií zaměřený na skutečný život rodiny s postiženým dítětem, přesněji s aberací 3. chromozomu. V první podkapitole praktické části popisujeme, co vše je nutné pro tento výzkum vědět, jak se výzkum provádí, jak získáváme data, jaká metoda je pro tento výzkum nejběžnější. V našem případě je to rozhovor. V poslední části této podkapitoly si stanovujeme cíl, který budeme naším výzkumem sledovat. V druhé podkapitole praktické části se již zabýváme popisem rodinné a osobní anamnézy dítěte, popisujeme prostřednictvím vyprávění matky vývoj dítěte od narození do současného věku čtyř let. Poté vedeme podrobný rozhovor s matkou dítěte, v němž se zaměřujeme na získávání informací k cílům našeho výzkumu. Jsou zde kladeny otázky týkající se přijetí diagnózy dítěte, vyrovnání se s postiženým dítětem a reakcemi okolí, otázky týkající se vlivu postižení dítěte na rodinný život, hodnocení vyzkoušených metod apod. Je zde popsán běžný den s tímto dítětem a také den s terapií, a to konkrétně s hipoterapií. Je zachyceno, jak

terapie probíhá, jaké metody využívá, jaký je harmonogram terapie a je uvedeno i celkové zhodnocení. V poslední části podkapitoly je charakterizován aktuální vývojový stav dítěte a je zde vyhodnocen i dosažený cíl výzkumu.

Výzkumný cíl nám poukázal, že chromozomové aberace není možné ovlivnit ani jim předcházet. V našem případě se jednalo o zdravý manželský pár, který byl i podle genetických testů naprosto v pořádku, ale stejně se narodilo dítě s chromozomovou aberací. Tato chromozomová aberace je zatím jedinečná a nikdy nebyla u nikoho prokázána, o to je pak těžší stanovovat diagnózu k této vadě. Takto postižené dítě změní určitě chod celé rodiny, ale pokud se rodina s danou situací vyrovná a přijme ji, může opět fungovat a plnit plnohodnotně svou funkci jako v našem případě. Náš výzkum potvrdil, že okolí reaguje na narození postiženého dítěte v podstatě dvojím způsobem. Někteří chápou, že se to prostě stává, že je třeba se s tím vyrovnat a brát rodiny s postiženým dítětem sice jako jiné, ale naprosto rovnocenné. Jiní lidé žijí spoutáni předsudky minulých dob, neradi vidí něco, co by mohlo postihnout i je, a tak reagují přerušením nebo omezením kontaktů s rodinou s postiženým dítětem, někdy ale také jen proto, že neví, jak se chovat, jak a o čem mluvit apod. Rodina s postiženým dítětem se může cítit izolována. Pomáhají kontakty s rodinami ve stejné situaci, ochota lékařů a terapeutů, podpora ze strany sociálních pracovníků a všech, kteří chtějí pomoci, přátelé, kteří zůstali. Zvládání péče o postižené dítě je velice náročné, ale pokud vidíme a cítíme silný mateřský vztah, který popisujeme v naší případové studii, je vše možné, a péče je výborně zvládána. Pro dítě je děláno maximum, rodinný a partnerský život se touto situací ještě více posílil a funguje, jak má. Rodina má náš velký obdiv, jak se dítěti věnuje, jak vyhledává a zkouší další a další možnosti léčby, nevzdává se. Snaží se pohlížet i do budoucnosti, stanovila si za cíl co nejvíce posunout vývoj dítěte, postavit je na nohy a naučit je chodit. Také zvažuje možnost dalšího dítěte. Matka dítěte říká: „Pokud dítě bojuje, já to nikdy nevzdám a vždy mu budu ve všem plně nápomocna.“

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ČÁPOVÁ, Jarmila. *Od posturální ontogeneze k terapeutickému konceptu*. Ostrava: Repronis, 2016. ISBN 978-80-7329-418-2

ČIHÁK, Radomír. *Anatomie*. 2., upr. a dopl. vyd. Ilustroval Milan MED. Praha: Grada, 2001. ISBN 80-7169-970-5.

ČIHÁK, Radomír. *Anatomie*. Ilustroval Ivan HELEKAL. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-140-2.

GALAJDOVÁ, Lenka. *Pes lékařem lidské duše aneb Canisterapie*. Praha: Grada, 1999. Strom života. ISBN 80-7169-789-3.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

HOLLÝ, Karol a Karol HORNÁČEK. *Hipoterapie: léčba pomocí koně*. Ostrava: Montanex, 2005. Kůň v životě člověka. ISBN 80-7225-190-2.

CHROBÁK, Ladislav. *Propedeutika vnitřního lékařství*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0609-1.

KANTOR, Jiří, Matěj LIPSKÝ a Jana WEBER. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, 2009. Psyche (Grada). ISBN 978-80-247-2846-9.

KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-147-9.

KLUGEROVÁ, Jarmila, Irena PRÁZOVÁ a Tereza VACÍNOVÁ. *Jak vypracovat bakalářskou, diplomovou, rigorózní a disertační práci*. 3., přeprac. vyd. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2010. ISBN 978-80-7452-004-4.

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

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

MACHOVÁ, Jitka. *Biologie člověka pro učitele*. V Praze: Karolinum, 2002. ISBN 80-7184867-0.

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.

ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii: příručka pro praxi*. České Budějovice: Kopp, 2009. ISBN 978-80-7232-378-4.

PRITCHARD, D. J. a Bruce R. KORF. *Základy lékařské genetiky*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-807262-449-2.

ŠMARDA, Jan. *Člověk v proudu dědičnosti: geny v lidském zdraví a nemoci*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-768-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

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

Seznam použitých internetových zdrojů

BACHÁROVÁ Gabriela, NOVÁKOVÁ Tereza. *Rehabilitace u dětí: Vojtova metoda není jediné řešení*. Šance Dětem. Informační portál – Šance Dětem [online]. 25.1.2019. Copyright © Nadace Sirius [cit. 28.01.2020]. Dostupné z WWW: <<https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/rehabilitace-u-deti-vojtova-metoda-neni-jedine-reseni-142.html>>

DOSEDĚLOVÁ Adriana. *Syndaktylie, polydaktylie*. Uzdravím.cz | magazín o zdraví a nemoci [online]. 14.5.2018. Copyright © [cit. 30.01.2020]. Dostupné z WWW: <<https://www.uzdravim.cz/syndaktylie-polydaktylie.html>>

SPOLEČNOST „E“/CZECH EPILEPSY ASSOCIATION z.s. *Brožura základní informace o epilepsii*. Společnost E – podporujeme osoby s epilepsií, aby se lépe vypořádaly se svou nemocí [online]. 2.2.2016. [cit. 5.2.2020]. Dostupné z WWW: <<http://www.spolecnost-e.cz/brozura-zakladni-informace-o-epilepsii/>>

WIKISKRIPTA – DEFEKT SÍŇÍ SEPTA, PROJEKT 1. LÉK. FAKULTY A UNIVERZITY KARLOVY. *WikiSkripta*, Moved Permanently [online]. 28.6.2018. [cit.30.01.2020].Dostupné WWW:<https://www.wikiskripta.eu/w/Defekt_septa_s%C3%ADn%C3%AD>

WIKISKRIPTA GERMINÁLNÍ NÁDORY, PROJEKT 1. LÉK. FAKULTY A UNIVERZITY KARLOVY. *WikiSkripta*, Moved Permanently [online]. 8.1.2019. [cit. 30.01.2020].Dostupné WWW:<https://www.wikiskripta.eu/index.php?title=Germin%C3%A1ln%C3%AD_n%C3%A1dory&curid=39139#Teratom_v_u.C5.BE.C5.A1.C3.ADm_smyslu_.28teratomy_diferencovan.C3.A9.29>

SEZNAM ZKRATEK

aj. a jiné

apod. a podobně

atd. a tak dále

např. například

obr. obrázek

str. strana

viz jak je možno sledovat

SEZNAM OBRÁZKŮ

OBRÁZEK 1: HIPOTRAPIE	II
OBRÁZEK 2: BOBATH CVIČENÍ	II
OBRÁZEK 3: CANISTERAPIE – HRANÍ.....	III
OBRÁZEK 4: CANISTERAPIE – LEŽENÍ	III
OBRÁZEK 5: MUZIKOTERAPIE.....	IV
OBRÁZEK 6: HIPOTERAPIE JÍZDA.....	IV

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA A – OTÁZKY Z ROZHOVORU S MATKOU DÍTĚTE	I
PŘÍLOHA B - FOTOGRAFIE.....	II

Příloha A – Otázky z rozhovoru s matkou dítěte

1. Věděla jste již v těhotenství, že se Vám narodí dítě s postižením?
2. Jak probíhal porod dítěte?
3. Jak jste reagovali na sdělenou informaci od lékařů?
4. Jak se k vám chovali lékaři a sestry?
5. Jak jste se vyrovnali s touto situací?
6. Jak jste zvládali přijímat nové a nové problémy, které se přidávaly?
7. Jaké období pro Vás bylo to nejhorší?
8. Cítila jste i beznaděj?
9. Co naopak byl Váš opravdu krásný zážitek, který Vám udělal radost?
10. Jak reagovala Vaše rodina, na postižené dítě?
11. Jaké byly reakce okolí a přátel na vaše dítě?
12. Jak funguje Váš rodinný život a pomoc manžela?
13. Jak zvládá Vaše dítě časté pobyty mimo domov?
14. Jaké metody pro Vás byli nejvíce účinné a pomohli Vám?
15. Které metody naopak nebyly účinné?
16. Co Vás nejvíce omezuje ve Vašem životě?
17. Jaké pomůcky máte pro péči o vaše dítě k dispozici?
18. Jak reaguje Vaše dítě na jiné děti a jak je tomu naopak?
19. Uvažovali jste již o školce pro své dítě?
20. Myslíte, že se vrátíte do práce?
21. Uvažujete o dalším dítěti?
22. Jaké plány máte do budoucnosti a co je Váš cíl?
23. Čeho se naopak nejvíce bojíte?
24. Máte vůbec někdy čas na sebe?
25. Co poradíte maminkám v podobné situaci?

Příloha B - Fotografie

Obrázek 1: Hipotrapie



Zdroj: autor

Obrázek 2: Bobath cvičení



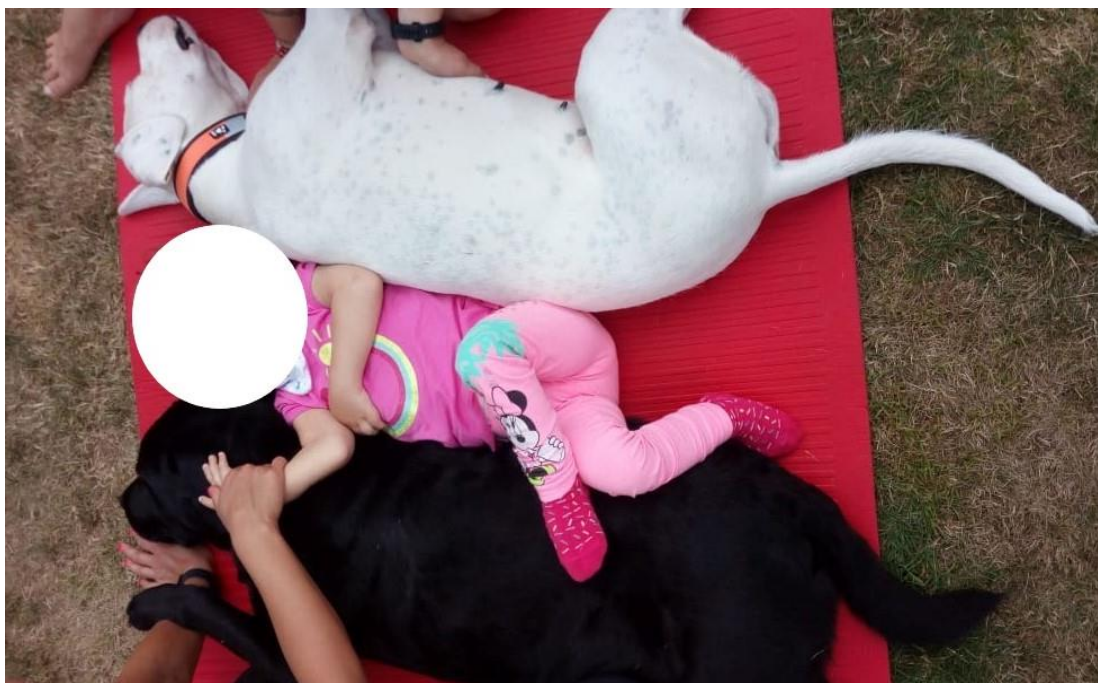
Zdroj: autor

Obrázek 3: Canisterapie – hraní



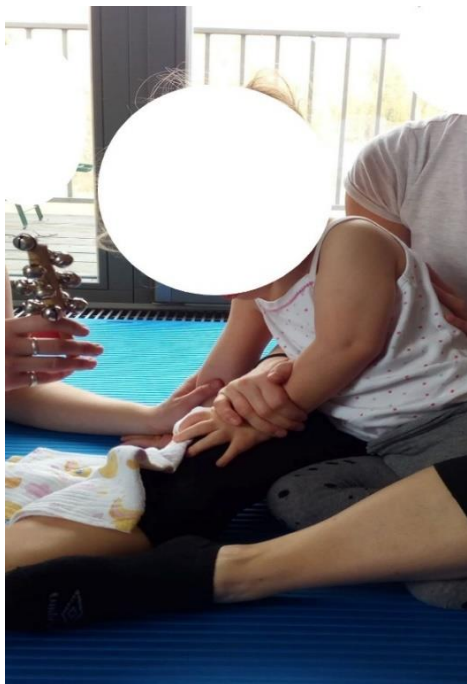
Zdroj: autor

Obrázek 4: Canisterapie – ležení



Zdroj: autor

Obrázek 5: Muzikoterapie



Zdroj: autor

Obrázek 6: Hipoterapie jízda



Zdroj: autor

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Jana Velechovská

Obor: speciální pedagogika- vychovatelství

Forma studia: kombinované studium

Název práce: Život a péče o dítě s aberací 3. chromozomu – případová studie

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 48

Celkový počet stran příloh: 4

Počet titulů českých použitých zdrojů: 20

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0

Počet internetových zdrojů: 5

Vedoucí práce: Mgr. Milan Fleischmann