

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Katedra antropologie a zdravotní vědy

Diplomová práce

Bc. Hana Čmochová

Speciální pedagogika - Speciálněpedagogická andragogika

Postavení speciálního pedagoga v péči o těhotnou ženu a dítě
s chronickým onemocněním a disabilitou

Olomouc 2015

vedoucí práce PaedDr. et Mgr. Marie Chrásková, Ph.D.

Potvrzuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu i jiné zdroje, z nichž jsem při psaní čerpala, cituji a jsou uvedeny v referenčním seznamu diplomové práce.

V Olomouci dne

Podpis

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí mé diplomové práce PaedDr. et Mgr. Marii Chráskové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, její ochotu, trpělivost a pomoc při psaní. V neposlední řadě všem odborníkům, ženám a rodičům, kteří spolupracovali na výzkumné části této práce.

Obsah

Úvod.....	6
1 Cíle a úkoly práce.....	8
2 Teoretické poznatky - vymezení základních pojmů.....	9
2. 1 Speciální pedagogika jako samostatný obor	11
2. 2 Speciální pedagog andragog	12
2. 3 Osoby s disabilitou.....	13
2. 3. 1 Osoby s tělesným znevýhodněním.....	13
2. 3. 2 Osoby s mentálním postižením.....	14
2. 3. 3 Osoby se zrakovým postižením	14
2. 3. 4 Osoby se sluchovým postižením.....	15
2. 4 Těhotenství.....	17
2. 4. 1 Gynekologická vyšetření v těhotenství.....	17
2. 4. 2 Riziková těhotenství.....	18
2. 4. 3 Onemocnění v těhotenství.....	20
2. 4. 3. 1 Těhotenské gestózy	21
2. 4. 3. 2 Diabetes mellitus neboli cukrovka.....	21
2. 4. 3. 3 Diabetes mellitus v těhotenství	22
2. 4. 3. 4 Hypertenzní nemoci v těhotenství	23
2. 4. 3. 5 Onemocnění srdce a cév v těhotenství.....	24
2. 5 Těhotenství žen s disabilitou.....	26
2. 6 Narození dítěte se zdravotním znevýhodněním	29
2. 7 Raná péče	32
2. 7. 1 Historie rané péče	32
2. 7. 2 Komu je raná péče určena.....	33
2. 7. 3 Práce s rodinou.....	33
2. 8 Dětské centrum Pavučinka.....	36
3 Metodika práce	38
3. 1 Cíle práce, výzkumné problémy, otázky a výzkumné předpoklady	38
3. 2 Úvod do metodiky.....	39
3. 3 Popis výzkumných metod a průběhu výzkumu	41
3. 4 Popis výzkumného vzorku kvantitativního výzkumu a průběhu dotazníkového šetření	44

3. 5 Popis výzkumného vzorku kvalitativního výzkumu a průběhu šetření pomocí rozhovorů	45
3. 6 Výsledky dotazníkového šetření	46
3. 6. 1 Výsledky výzkumného šetření mezi lékaři-gynekology.....	46
3. 6. 2 Výsledky výzkumného šetření mezi těhotnými ženami	53
3. 7 Analýza a interpretace kvalitativního výzkumného šetření	62
4 Diskuze a zhodnocení dosažených výsledků	68
Závěr.....	74
Souhrn	77
Summary	78
Referenční seznam	79
Vysvětlivky	83
Seznam grafů.....	84
Seznam příloh.....	85

Úvod

Mezi lidmi se vždy projevovala touha po rodině a vlastních potomcích. V každé etapě dějin se lidstvo vypořádávalo s touhou po zdravém potomstvu, a to z důvodů mateřských, ekonomických či mocenských. Samotné těhotenství vždy bylo a stále je obdobím plným změn, lásky, ale také rizik a možných komplikací a proto je fyziologické těhotenství a narození zdravého dítěte přáním každé ženy a její rodiny. S vědeckým rozvojem se zlepšila lékařská péče. Vlivem sociálních změn se zvýšil i věk těhotných žen a tak těhotenství zvládají ženy s onemocněními, které dříve graviditu vylučovalo. To vše je výsledkem lidského pokroku a vědeckého výzkumu. Každý úspěch je však doprovázen i komplikacemi. Dožíváme se vyššího věku, umíme diagnostikovat a léčit celou řadu nemocí, ale také se zvyšuje výskyt řady onemocnění a již v dětství je diagnostikováno mnoho závažných diagnóz. Proto i do gynekologických ordinací přicházejí klientky, které touží po dítěti i přesto, že je trápí řada chronických onemocnění. Takové těhotenství se ze zdravotnického pohledu považuje za těhotenství rizikové a zdravotničtí pracovníci pomáhají ženám celé těhotenství prožít bez větších obtíží.

Narození dítěte je vždy důležitým mezníkem v životě ženy a celé její rodiny. Všichni s nadějí očekávají příchod nového člena rodiny, sledují rostoucí břicho maminky, výsledky vyšetření a s rostoucím těhotenstvím roste i napětí z porodu a obava, zda bude dítě zdravé. Narodí-li se však dítě se zdravotním postižením, o kterém rodiče během těhotenství nevěděli, je to pro celou rodinu velmi náročná situace, se kterou se musí smířit. Zde se profesionální a citlivý přístup zdravotníků a všech ostatních odborníků stává klíčovým pro přijetí a zpracování nastalé situace. Přes veškerou odbornou péči a snahu rodině pomoci, se rodiče často potýkají s nedostatkem informací a podpory. Radost z očekávaného dítěte se mění ve zklamání, obviňování se a strach z budoucnosti. Rodina je nucena bojovat sama za sebe a své dítě. V tomto boji mohou rodině pomoci nejen zdravotníci, ale také pedagogičtí a sociální pracovníci či jiní odborníci v podobě ranné péče, fyzioterapie, sociální a technické podpory. Je důležité s rodiči mluvit otevřeně, co nejdříve udělat důležitá vyšetření, která objasní podstatu onemocnění a ještě v porodnici zajistit následnou péči. Přes všechnu podporu, kterou rodině mohou odborníci poskytnout, je to vždy rodina a její okolí, kdo hraje nejdůležitější roli v přijetí dítěte a jeho rozvoji. Jako zdravotnický pracovník a student speciální pedagogiky bych se v této práci ráda

zamyslela nad kooperací zdravotníků, speciálních pedagogů a všech odborníků v péči o těhotnou ženu se zdravotním znevýhodněním. A to převážně nad podporou rodiny při narození dítěte se zdravotním postižením.

Při své práci se setkávám i s těmito případy a díky studiu na Pedagogické fakultě vidím tuto problematiku nejen z pohledu zdravotníka, ale také z pohledu speciálního pedagoga a hlavně z pohledu ženy, které se má jednou narodit milované dítě. První kapitola teoretické části diplomové práce vymezuje základní pojmy, které jsou v práci používány. Druhá kapitola přibližuje práci Speciálního pedagoga andragoga, obor Speciálněpedagogickou andragogiku, jeho vývoj, specifika, oblast působení. V třetí kapitole je základním rozdělením jednotlivých typů zdravotního postižení a jejich specifikací. Ve čtvrté kapitole bych ráda přiblížila termín „těhotenství“. Vliv změn ženského organismu, které jsou s těhotenstvím spojeny, možná dělení těhotenství a nejčastější onemocnění, s kterými ženy do těhotenství přicházejí, nebo která mohou v těhotenství propuknout. V páté kapitole je mým cílem přiblížit těhotenství žen se zdravotním znevýhodněním, jejich průběh, specifika a úskalí, s kterými se ženy a jejich blízcí musejí vyrovnat. Šestá kapitola nastiňuje problematiku narození dítěte se zdravotním znevýhodněním či postižením. Reakce rodiny, důležitost podpory celé rodiny, jak ze strany odborníků, tak ze strany blízkého okolí. Přibližuje základní problémy, s kterými se rodina musí vypořádat. V sedmé kapitole je mou snahou osvětlit funkci služby Primární péče, její důležitost pro podporu vývoje dítěte a fungování celé rodiny.

1 Cíle a úkoly práce

Hlavními cíli diplomové práce je přiblížit poskytovanou péči těhotné ženě s disabilitou během jejího těhotenství, možnosti lékařské či nelékařské podpory během těhotenství, porodu a poporodní péči.

Dalším cílem je prozkoumat bezprostřední péči o dítě s postižením po jeho porodu v porodnici. Jaká podpora je rodičům poskytována a jak je tato odborná pomoc vnímána rodiči dítěte, zda je tato pomoc pro rodiče dostačující. Jací odborníci se na péči o novorozence a jeho rodinu podílejí. Jaký je způsob podpory rodičů v péči o dítě.

Zjistit, co je nejtíživějším problémem v péči o dítě s postižením a jak je možné rodičům poskytnout žádanou a účinnou podporu.

Mezi další cíle práce patří objasnit úlohu odborného poradenství v péči o dítě, jeho včasnost a účelnost pro zdravý vývoj dítěte. Převážně úlohu primární péče a její uplatnění v prvních dnech života dítěte. Dle mého názoru, by se těmito otázkami měli zabývat nejen speciální pedagogové, ale speciálněpedagogickou podporu zlepšovat i v podvědomí zdravotnických odborníků. V rámci zkvalitňování zdravotní péče hledat možnosti pracovního uplatnění speciálních pedagogů v nemocnicích a to převážně na dětských porodnických odděleních.

Z výše uvedených výzkumných cílů jsou vytvořeny i výzkumné otázky, na které budou hledány odpovědi během výzkumného šetření.

Byly stanoveny následující výzkumné otázky:

Jaké jsou možnosti podpory těhotných žen se zdravotním zvýhodněním?

Jakým způsobem je u nás řešena péče o těhotné ženy se zdravotním postižením?

Spolupracují nezdravotničtí a zdravotničtí pracovníci při podpoře těhotných žen se zdravotním znevýhodněním a jejich rodin?

Jaké je pracovní uplatnění speciálních pedagogů ve zdravotnických pobytových zařízeních? Mají těhotné ženy možnost vybrat si kde a jak chtějí porodit své dítě?

Jak rodiče hodnotí péči zdravotníků po porodu svého dítěte?

Získávají rodiče dostatečnou odbornou podporu při narození dítěte s disabilitou?

Jaká je možnost speciálně- pedagogické podpory v porodnicích?

2 Teoretické poznatky - vymezení základních pojmů

Speciální pedagog – je kvalifikovaný pracovník provádějící pedagogickou, diagnostickou, terapeutickou a poradenskou činnost. Vyhodnocuje nápravné, reedukační a kompenzační postupy. Spolupracuje s osobami se zdravotním a sociálním znevýhodněním, také s jejich rodinami a okolím. Poskytuje speciální pedagogické a sociální služby (www.prace.cz, www.katalog.nsp.cz).

Raná péče – tuto službu si můžeme nejlépe charakterizovat na základě Zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. § 54 popisuje ranou péči:

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“

(http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf).

Zdravotnické zařízení – zdravotnické zařízení lze popsat jako celek hmotných, nehmotných a osobních složek, který je určený k poskytování zdravotní péče. Vzhledem k jejich založení rozdělujeme zdravotnická zařízení založená státem, obcí a zařízení zřizovaná a provozovaná soukromými subjekty, tj. fyzickými či právnickými osobami (www.epravo.cz).

Těhotenství – je fyziologický stav ženy, vznikající po oplodnění vajíčka ženy mužskou zárodečnou buňkou. Přesnou délku těhotenství od oplodnění vajíčka po porodu zralého plodu nelze přesně určit. V porodnictví se délka těhotenství určuje od prvního dne poslední menstruace. Podle mezinárodní dohody se tedy délka těhotenství stanoví na 280 dní, tj. 40 týdnů nebo také 10 lunárních měsíců.

Těhotenství je ukončeno narozením živého novorozence o minimální hmotnosti 500g (Čech a kol.,1999).

Zdravotní postižení - Hartl, Hartlová, 2000 popisuje zdravotní postižení jako: „jakoukoli poruchu duševní nebo tělesnou, která může být dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, která brání jedinci účinně se přizpůsobit běžným nárokům života“ (Opatřilová, Zámečnicková, 2007, s. 13)

Zdravotní znevýhodnění - představuje různorodou skupinu zdravotních oslabení, dlouhodobých nemocí a lehčích zdravotních poruch, které znesnadňují proces vzdělávání a socializace člověka, vyžadující zvláštní přístup (Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Impairment – chápeme jako poruchu, chybění či neschopnost. Představuje funkční abnormalitu v strukturách tělesných orgánů a poruchu tělesných či smyslových systémů (Neubauerová, Javorská a kol., 2012).

Disabilita - vyjadřuje omezení, chybění, neschopnost vykonávat činnosti obvyklým způsobem z důvodu následků poškození. Jde o funkční změny jedince, které jej omezují v některých činnostech a mají vliv na celou osobnost člověka. (Neubauerová, Javorská a kol., 2012)

Handicap - je spíše znevýhodněním než postižením. Jde o působení poruchy a disability na společenský život a uplatnění jedince, o jeho znevýhodnění při plnění sociálních rolí (Neubauerová, Javorská a kol., 2012).

2. 1 Speciální pedagogika jako samostatný obor

Jak uvádí Kovářová, Vitásková-Janků, (2008) ...jako samostatný obor vznikala speciální pedagogika na počátku 20. století. Původní teoretická východiska speciální pedagogiky se vyvíjela ve vazbách na pedagogickou a sociální institucionalizaci (ústavnictví), zaměřenou na jednotlivé skupiny postižených a jednotlivé typy speciálních škol. Po mnoho let se u nás oddělovala skupina lidí s postižením a skupina nepostižených (intaktních).

Jesenský ve svých pracech udává, že vývoj speciální pedagogiky u nás byl ovlivněn dvěma teoretickými systémy. První kladl největší důraz na biologické faktory při vzniku vad a postižení, tzv. somatopatologie v rámci dědičnosti a ve vývoji dítěte, druhým směrem šla nápravná pedagogika, která byla zapotřebí v ústavní péči a představovala praktickou nauku ve výchově a převýchově postižených ve speciálních zařízeních. Tyto dva systémy ovlivňovaly teorii i praxi speciální pedagogiky téměř tři čtvrtiny 20. století (Kovářová, Vitásková- Janků, 2008).

Během posledních desetiletí prošla speciální pedagogika dynamickým vývojem nejen u nás, ale v celém světě. Speciální pedagogika je více zaměřena na humanizaci, toleranci, integraci a v rámci změněného pohledu na kvalitu života přehodnotila své postoje k lidem se specifickými potřebami. Do centra pozornosti se dostaly nové jevy jako je fenomén integrace, fenomén celoživotního vzdělávání, uplatnění nových informačních technologií. S vývojem celé společnosti byla nucena se neustále vyvíjet i speciální pedagogika. Za první výraznější změnu lze považovat *koncept komprehenzivní speciální pedagogiky* (Ludíková, 2006; Fišer, Škoda, 2008).

Koncept komprehenzivní speciální pedagogiky popisuje ucelený systém a pojetí speciální pedagogiky v péči o děti, mládež a dospělé se specifickými potřebami. Zajímá se o celkovou kvalitu života každého jedince. Cílem se stává maximální možný rozvoj lidí s disabilitou, jejich začlenění do společnosti (socializace), osobní i profesní růst (Ludíková 2006; Kovářová, Vitásková-Janků, 2008).

Vzhledem k těmto proměnám ve speciální pedagogice se postupně utvářely nové a nověji pojaté speciálněpedagogické obory, patří mezi ně i andragogika speciálněpedagogická.

Dle Ludíkové a kol. (2006, s.10) je *speciálně pedagogická andragogika* „součástí vědního oboru Speciální pedagogika a reflektuje širší záběr, než „pouhou“ výchovu a vzdělávání osob se specifickými potřebami. Z pohledu věku se dotýká období od dospívání, přes dospělost až po stáří. Zabývá se jak osobami s vrozenými tak i v průběhu života získanými specifickými potřebami a to v celém jejich širokém záběru rozlišných variant.“

Ján Jesenský se ve své publikaci *Andragogika a gerontagogika handicapovaných* (2000) zabývá andragogikou a gerontagogikou jako novou součástí speciální pedagogiky zaměřující se na problematiku zdravotního znevýhodnění v dospělosti a ve stáří. Nutnost této oblasti speciální pedagogiky vysvětluje výraznou rozdílností dospělosti a stáří od období dětství a adolescence. Poukazuje také na zvyšující se věk celé populace, který je spojen s problémy ve stáří.

2. 2 Speciální pedagog andragog

Je „pracovník se zaměřením na speciálněpedagogickou, výchovnou a poradenskou činnost v těchto zařízeních: v domovech pro dospělé se zdravotním postižením, v chráněných bydleních, na chráněných pracovních místech či jiných nově vznikajících alternativních formách zaměstnávání, na úřadech práce realizujících rekvalifikační kurzy a školení pro dospělé se speciálními vzdělávacími potřebami, na krajských úřadech, odborech sociálních věcí, v agenturách podporovaného zaměstnávání, v nestátních a neziskových organizacích působících ve prospěch lidí se zdravotním postižením či jiným znevýhodněním, v psychiatrických léčebnách, v speciálněpedagogických a poradenských centrech a střediscích (například pedagogicko – psychologické poradny v případě adolescentů anebo jedinců s opožděným psychomotorickým vývojem, střediska výchovné péče, psychologické poradny pro dospělé, manželské poradny apod.), v zařízeních nápravné péče, v centrech pro léčbu závislostí, v azylových střediscích pro uprchlíky, v domovech pro seniory, v hospicích“ (<http://www.pdf.upol.cz/skupiny/zajemcum-o-studium/bakalarske-a-magisterske-studium/studijni-obory/obor/specialni-pedagogika/>).

2. 3 Osoby s disabilitou

Dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (2008) je pojem disability zastřešujícím výrazem v oblasti funkčních poruch, aktivit a participací. Řadí se také do základních pilířů Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) Světové zdravotnické organizace WHO (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF).

2. 3. 1 Osoby s tělesným znevýhodněním

Mezi osoby s tělesným znevýhodněním (disabilitou) jsou řazeny osoby jak s tělesným postižením, tak také zdravotním znevýhodněním či nemocí. Mezi chronická onemocnění spadají kardiovaskulární onemocnění, metabolické poruchy, epilepsie, onemocnění endokrinních žláz, ledvin, diabetes, céliakie, bronchiální astma a řada dalších nemocí. Tato dlouhodobá onemocnění komplikují vývoj jedince a jeho zařazení do většinové společnosti. I přesto, že projevy onemocnění nemusí být na první pohled patrné, osoby s těmito nemocemi často trpí méněcenností, nízkým sebevědomím a potížemi v navazování sociálních kontaktů.

Mezi zdravotní znevýhodnění lze zařadit osoby v rekonvalescenci a osoby žijící v rizikovém prostředí či rizikovým způsobem života (Švarcová, 2013, Fišer, Škoda, 2008).

Vítková (1999) popisuje tělesné postižení jako „vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchu nervového ústrojí, které se projevují poruchou hybnosti“ (Fischer, Škoda, 2008).

Většinová společnost vnímá člověka s tělesným postižením jako člověka s jasně viditelnou a nepřehlédnutelnou poruchou motorických funkcí. Jako každou disabilitu lze tělesná postižení dělit na vrozená či získaná. Vrozené disability vznikají v průběhu prenatálního vývoje, během porodu či krátce po porodu. Mezi vrozená tělesná postižení patří např. dětské mozkové obrny, chybějící končetiny (amélie), nedostatečně vyvinuté končetiny (dysmélie), luxace kyčelních kloubů. Častým vrozeným postižením bývají srdeční vady, kýly a orofaciální roštěpy. Získaná disability bývají zapříčiněna nemocí, úrazem či negativními jevy, vznikají tedy během života. K nejčastějším získaným tělesným postižením patří poúrazové stavy, poškození míchy, amputace, ortopedická poškození dolních končetin a pooperační

stavy. Základním jevem tělesného postižení je tedy porušení motoriky z hlediska kvalitativního i kvantitativního (Fišer, Škoda, 2008; Švarcová, 2012).

2. 3. 2 Osoby s mentálním postižením

Mezi osoby s mentálním postižením řadíme nejen osoby s mentální retardací, ale také osoby s celou řadou duševních onemocnění, pervazivních vývojových poruch, osoby s poruchou chování a emocí.

Mentální retardaci lze popsat jako „vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální a postnatální etiologií“ (Valenta, Müller a kol., 2009, s. 16.).

Podle Dolejše, (1978) lze mentální retardaci definovat jako „vývojovou poruchu integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech jeho složkách – duševní, tělesné i sociální“ (Dlouhá a kol., 2013).

Dolejš (1978) také mezi nejvýraznější rysy považuje trvalé porušení poznávacích schopností, které je nejnápadnější převážně v procesu učení. Možnosti výchovy a vzdělávání závisí na stupni postižení (Dlouhá a kol., 2013).

Pervazivní vývojové poruchy jsou duševní postižení pronikající celou osobností člověka, výrazně mění jeho chování a komplikují člověku začlenění do většinové společnosti. V odborných publikacích jsou pervazivní vývojové poruchy také někdy označovány jako poruchy artistického spektra (PAS). Mezi tato onemocnění spadají např. dětský autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, poruchy artistického spektra a další.

Mezi osoby s poruchou chování a emocí lze zařadit osoby s poruchou pozornosti, hyperaktivitou, emočními poruchami, poruchami sociální vztahu a tikové poruchy (Valenta, Müller, 2009).

2. 3. 3 Osoby se zrakovým postižením

Za osoby se zrakovým postižením odborníci považují jedince trpícího oční vadou či onemocnění. U těchto osob dochází i po optimální úpravě k narušení zrakového vnímání do té míry, že člověku tato postižení činí potíže i v běžném životě. Postižení zraku těmito lidem ovlivňuje každodenní život a optická korekce pomocí

dioptrických brýlí či kontaktních čoček k vyřešení potíží nepostačuje. Osoby se zrakovým postižením mají sníženou schopnost adekvátně vnímat a představovat si podněty z okolního prostředí, orientovat se v prostoru, navazovat kontakt s ostatními lidmi a získávat poznatky a informace pomocí písma a grafického projevu. Pro hodnocení osob se zrakovým postižením existuje řada různých kritérií. V odborných literaturách se objevuje klasifikace lékařská a speciálněpedagogická, která vychází z klasifikace medicínské a při edukačním procesu dodržuje lékařská doporučení. Ke stanovení stupně zrakového postižení se zjišťuje rozlišovací schopnost oka, tzv. zraková ostrost. Vyšetření se provádí pomocí nástěnných tabulek, optotypů (Finková a kol., 2012, Švarcová, 2012).

Finková (2012) řadí mezi základní dělení zrakových poruch:

Slabozrakost- je popisována jako ireverzibilní pokles zrakové ostrosti na lepším oku 6/18 až 3/60. Při vyšetření oftalmologem je vyšetřena zraková ostrost a zápis vizu má často podobu zlomku. Činitel tohoto zlomku znamená vzdálenost v metrech, ze které čte vyšetřovaná osoba a jmenovatel určuje vzdálenost, z níž čte stejnou velikost písma člověk bez poruchy zraku. Normální zraková ostrost je přitom větší než 6/18.

Nevidomost- je udávána jako ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až po ztrátu světlocitu.

Poruchy binokulární vidění- Pro binokulární vidění je důležité především postavení očí a také jejich dokonalá pohybová souhra. Mezi binokulární poruchy jsou tedy řazeny *strabismus* (kdy dochází k poruše vzájemné spolupráce očí) a *amblyopie* (snížení zrakové ostrosti při optimální korigování bez viditelných známek oční choroby).

2.3.4 Osoby se sluchovým postižením

Pod pojem sluchové postižení lze zařadit celou řadu poruch sluchového orgánu od lehké nedoslýchavosti až po hluchotu. Sluchové postižení není vždy snadno rozpoznatelné, a pokud není včas a správně diagnostikované, může vést k vážným poruchám vývoje dítěte. Nedostatek sluchovým vjemů mění obraz vnějšího světa.

Sluch hraje důležitou úlohu nejen v analýze sluchových podnětů, je důležitý pro rozvoj řeči, logického myšlení, komunikačních schopností, navazování mezilidských vztahů. Proto důsledky poruchy sluchu jsou velmi rozmanité a mnohotvárné. Sluch je v raném věku důležitý pro osvojení si mateřského jazyka, rozvoj intelektu, citové

složky a povahových vlastností. Sluchové postižení je taková ztráta sluchu, kterou již nelze plně kompenzovat technickými pomůckami a díky tomu dochází ke změně kvality života člověka. Všechny změny sluchového vnímání však nelze označit za sluchové postižení. Nástrojem pro určení hranice sluchového postižení může být vyjádření hodnot sluchového prahu v decibelech.

Dle Světové zdravotnické organizace je hranice pro sluchové postižení stanovena u sluchové ztráty v případě dospělých na 26 dB a větší a 16 dB a větší u dětí. Osoby s postižením sluchu mají vzhledem ke smyslové a následně komunikační bariéře ztíženou možnost úspěšného začlenění do společnosti (Langer, 2013, Švarcová, 2012).

Dle Langera (2013) patří mezi nejčastěji používané rozdělení sluchových poruch: Prelingválně neslyšící – řadíme zde osoby s těžkým stupněm sluchového postižení, u těchto osob došlo ke ztrátě sluchu v době před rozvojem řečových dovedností, v předřečovém období. Ke komunikaci využívají znakový jazyk a díky jemu se poté učí jazyk většinový, ve kterém je kladen větší důraz na čtení a psaní, než na artikulaci. Významnou pomůckou pro prelingválně neslyšící děti je možnost implantace kochleárního implantátu.

Nedoslýchaví – nedoslýchavý člověk má určitý stupeň sluchové ztráty. S využitím vhodných technických kompenzačních pomůcek je schopen rozumět mluvené řeči a řeči také sám komunikovat.

Osoby se zbytky sluchu – dnes již málo používané označení pro osoby s poruchou sluchu na hranici nedoslýchavosti a osob neslyšících. Ztráta sluchu není úplná a pomocí technických kompenzačních pomůcek lze mluvenou řeč slyšet. Pro jedince je však řeč málo srozumitelná a pro okolí je obtížně srozumitelné řečové vyjadřování daného člověka.

Osoby s kochleárním implantátem – tyto osoby mají voperovány speciální kompenzační pomůcku (kochleární implantát), díky kterému využívají sluch ke komunikaci.

Osoby hluchoslepé – tyto osoby mají kombinované postižení sluchu a zraku různého stupně, etiologie a charakteru. Při komunikaci využívají specifické, individuálně přizpůsobené způsoby komunikace.

2. 4 Těhotenství

Těhotenství je přirozeným dějem, který je provázen řadou fyziologických změn v organismu ženy. Těhotenství ženy trvá přibližně 40 týdnů, což odpovídá 10 lunárním měsícům od oplodnění vajíčka ženy. Těhotenství mění celý organismus ženy a ženské tělo je schopno se těmto změnám přizpůsobit. Dochází k nárůstu tkání, např. zvětšení prsou a ženských pohlavních orgánů, zadržování tekutiny v těle ženy, snižuje se pohyblivost střev, močové cesty. Vlivem těhotenství se zvyšuje objem cirkulující krve, zrychluje srdeční činnost. Větší je také prokrvení ledvin a dochází k celkovému zvýšení metabolické a endokrinní aktivity. Vlivem růstu plodu v děloze se její objem zvýší až 500krát. Narůstá její hmotnost a u donošeného těhotenství může objem dělohy činit až 5 litrů.

Aby bylo možné zajistit krevní zásobení placenty, zvětšené dělohy a aby byly uspokojeny zvýšené nároky na kyslík, zvyšuje se objem krve a jejich složek. Dochází také ke zvýšení srážlivosti krve, jako důležitému faktoru obrany organismu při porodnických krváceních.

V těhotenství se mění dietní zvyklosti žen, zvyšuje se pocit žízně. Bránice se posunuje více nahoru, dochází k prohlubování dýchání, ke zvýšení dechového objemu a o 20 % stoupá spotřeba kyslíku (Čech a kol., 1999).

Větší nároky jsou kladeny na všechny orgánové systémy ženského těla, což představuje jisté riziko u žen s chronickým onemocněním nebo disabilitou. Touha po dítěti je však dána genetickými předpoklady, a tak i ženy s disabilitou přicházejí do ordinací gynekologů s přáním otěhotnět a donosit zdravé dítě.

Dnešní, stále se rozvíjející zdravotní péče, je tak schopna pomoci mnoha budoucím rodičům přivést na svět milované dítě. Nesmí se však nikdy zapomenout, že příroda je silný soupeř a tak jsou lékaři, ženy, jejich rodiny i ostatní odborníci nuceni využívat všech dostupných prostředků k dosažení vytouženého cíle.

2. 4. 1 Gynekologická vyšetření v těhotenství

V dnešní moderní době je řada specifických vyšetření, která mohou prokázat nebo vyvrátit případné těhotenství. Ženy přicházejí ke svým gynekologům na vyšetření, pokud mají podezření na těhotenství. A to nejčastěji v případech, kdy

nepřijde pravidelná menstruace a je zjištěn pozitivní těhotenský test. Lékař vždy na počátku setkání vede s klientkou rozhovor, při kterém odebírá osobní, rodinnou, pracovní anamnézu a posléze provádí odběry krve a samotné gynekologické vyšetření. Pokud je těhotenství potvrzeno a žena s těhotenství souhlasí, je zařazena do prenatální péče poskytované ambulancemi obvodních gynekologů, regionálních nebo fakultních nemocnic. Podstatou prenatální péče je pomocí všech diagnostických a terapeutických metod kompletní zabezpečení těhotné ženy, předcházení chorobných stavů a včasné odhalení odklonu od normálního vývoje těhotenství (Čech a kol., 1999).

Jak uvádí Čech a kol. (1999, s. 89) těhotenství lze dělit na:

- těhotenství fyziologická s normálním průběhem bez předběžné zátěže,
- riziková těhotenství, která probíhají normálně, ale těhotenství ženy je z důvodu osobní, sociální či demografické anamnézy, příp. předchozích těhotenství rizikové,
- těhotenství patologická, taková těhotenství, u kterých je prokázán chorobný průběh ohrožující život matky nebo plodu.

Péče v těhotenství musí tedy být přizpůsobena danému riziku těhotenství a prenatální péče je poskytována podle tohoto rizika od ambulantní péče až po péči v perinatologických centrech (Čech a kol., 1999).

2. 4. 2 Riziková těhotenství

Ženy s rizikovým těhotenstvím představují skupinu žen, které před otěhotněním neprojevovaly žádné chorobné příznaky, ale je u nich větší pravděpodobnost vzniku patologického těhotenství než u většiny těhotných žen a s tím související riziko neúspěšného ukončení těhotenství.

Velká část rizikových faktorů těhotenství je zjištěna již při první prenatální kontrole, při tzv. prenatálním screeningu, pomocí zjišťování osobní, rodinné, sociální, demografické a pracovní anamnézy a dále zjišťováním průběhu předešlých těhotenství. Každá těhotná žena prochází řadou diagnostických vyšetření, mezi která patří krevní odběry, odběry moči, kontroly fyziologických funkcí, ultrazvuková vyšetření a pravidelné gynekologické kontroly v gynekologických ambulancích.

Dle Čecha (1999) patří mezi nejčastější a nejdůležitější rizikové faktory, které mohou podpořit vznik patologického těhotenství patří demografické faktory (výška ženy pod 150 cm, věk méně než 17 let a více jak 35 let, multiparita, tedy 4. a další těhotenství), sociální faktory (závislost na návykových látkách, nízká úroveň vzdělání, nechtěné těhotenství, nedostatečná prenatální péče, etnické faktory), rodinná anamnéza (dědičná onemocnění a vývojové vady v rodině), důležitá jsou také předcházející těhotenství (operace na děloze), komplikace v předchozí graviditě a rizikové stavy v těhotenství (vícečetné těhotenství, poloha plodu koncem pánevním, a jiné).

Ženy s rizikovým těhotenstvím jsou kromě pravidelné prenatální péče u svých gynekologů dispenzarizovány také u odborných lékařů dané specializace, popř. navštěvují perinatologická centra. V některých závažných případech je nutná i hospitalizace na lůžkovém oddělení po celou dobu těhotenství.

Komplikace vzniklé v těhotenství jsou výrazným stresovým faktorem, který působí na celou rodinu. Těhotná žena často zůstává doma na pracovní neschopnosti. Pokud je nucena pobývat na lůžku nebo je hospitalizována v nemocnici, musí její péči o rodinu nahradit někdo jiný. Rodina také, vzhledem k pracovní neschopnosti ženy, přichází o část příjmů a s komplikacemi v těhotenství stoupají i náklady na lékařskou péči. To vše zvyšuje napětí v rodině a nepřispívá k psychické pohodě ženy (Dušová, Marečková, 2009).

Komplikace v těhotenství často narušují i vytvářející se vztah mezi očekávaným dítětem a jeho rodiči. Během fyziologického těhotenství se rodiče na svého potomka těší, postupně se mezi nimi vytváří citový vztah. Zvláště pak od chvíle, kdy žena začíná cítit pohyby plodu je přítomnost dítěte a jeho narození reálnější. Ženy s komplikacemi v těhotenství mají často obavy ze ztráty budoucího potomka, a proto se snaží k dítěti citově nepoutat, aby se tak uchránily před případnou bolestí.

V těchto případech je vhodná podpora zdravotníků, psychologů, či speciálních pedagogů, kteří by měly ženu vyslechnout, podpořili je a spolu s partnerem pomohli překážky překonat (Dušová, Marečková, 2009).

2. 4. 3 Onemocnění v těhotenství

Převážná řada žen jednou v životě zatouží po dítěti, a proto gynekologové ve svých ambulancích pečují o ženy s nejrůznějšími chronickými onemocněními. Chronická onemocnění matky i nemoci vzniklé během těhotenství jsou vždy výrazným rizikem pro fyziologický vývoj plodu, výrazně zvyšují perinatální morbiditu a mortalitu plodu, ohrožují délku těhotenství i zdraví ženy. Proto je v těchto případech nutná zvýšená péče zkušeným lékařem v gynekologických a jiných specializovaných ambulancích nebo případná hospitalizace v nemocnici. Důraz je kladen na zjištění, zda jde o onemocnění vzniklé v těhotenství nebo jde o ženu s onemocněním chronickým (Čech, 1999).

Chronické onemocnění bylo klasifikováno řadou odborníků z řad lékařů, pedagogů, psychologů. Většina z nich se shodne na tom, že chronická onemocnění představují širokou skupinu onemocnění, zahrnující kardiovaskulární onemocnění, onemocnění plic a dýchacích cest, poruchy imunity, kožní onemocnění, poruchy metabolických procesů, nádorová a záchvatovitá onemocnění, nervové poruchy, poruchy psychiky a chování. Chronická onemocnění způsobují závažné organické nebo funkční změny postiženého orgánu či orgánové soustavy s dlouhodobým či dlouhodobě předpokládaným trváním, nejméně 3 roky, se střídáním období remise, relapsu či možnosti uzdravení. Vyžadují aktivní léčebný proces, časté návštěvy lékaře a dlouhodobé užívání léků. Chronická onemocnění ztěžují účast na běžných denních aktivitách, uspokojování přirozených potřeb člověka, vyrovnání se s novými situacemi. Zasahují do možnosti seberealizace každého člověka. Ovlivňují nejen oblast fyzickou, ale jsou spojeny s důsledky psychickými, sociálními a partnerskými (Hájková, 2008).

Onemocnění vzniklá během těhotenství mají přímo souvislost s graviditou ženy a po porodu často sami odezní. Mezi nečastější onemocnění vzniklá v těhotenství řadíme těhotenské gestózy, těhotenskou cukrovku, hypertenzní nemoc v těhotenství, onemocnění ledvin a močových cest, nemoci zažívacího traktu a nemoci krve (Čech a kol., 1999).

2. 4. 3. 1 Těhotenské gestózy

Rané gestózy, tedy nevolnosti a zvracení, postihují až 70 % všech těhotných žen. Nevíce se objevuje mezi 4. –8. týdnem těhotenství a potíže ustupují konce 4. měsíce těhotenství. Příčina není dosud přesně známá a potíže se dávají do souvislosti s uvolnění svaloviny zažívacího traktu a vlivem těhotenských hormonů. Léčba je pouze podpůrná. Úprava stravování, denního režimu a psychologická podpora (Čech a kol., 1999).

2. 4. 3. 2 Diabetes mellitus neboli cukrovka

Diabetes mellitus neboli cukrovka je metabolické onemocnění projevující se částečnou nebo úplnou nerovnováhou hladiny hormonu inzulinu v lidském těle, který se tvoří ve slinivce břišní a odtud je vyplavován do krve (Fuchs, 1985).

Dle Krejčí (2011)...u zdravého člověka je tělo schopno reagovat na přísun potravy a transport energie právě tvorbou, vyplavováním a transportem inzulinu. Pokud je však některý z těchto mechanismů porušen, mluvíme o onemocnění diabetu mellitu, tedy cukrovce. Diabetes má vliv na zdraví matky, plodu a posléze i novorozence.

Vysoké nebo naopak nízké hladiny cukru v krvi během těhotenství mohou mít za následek vrozené vývojové vady plodu, morfologické a funkční poruchy dítěte, proto by ženy mající diabetes měly své těhotenství dopředu plánovat. Vysoká hladina často vyvolává zvýšenou hmotnost dítěte nad 4000g a s tím spojená rizika pro dítě i matku během porodu a v poporodním období, naopak nízká hladina cukru v krvi po porodu ohrožuje dítě na životě poruchou dýchání a zvýšený výskyt novorozenecké žloutenky (Čech a kol., 1999).

Je-li těhotenství u ženy s diabetem potvrzeno, navštěvuje žena specializovanou diabetologickou ambulanci, kde spolupracují gynekolog, diabetolog, psycholog, rehabilitační pracovnice a dietní sestra. Těhotná žena chodí do poradny na pravidelné kontroly, při kterých je nejen hodnocena hladina cukru v krvi a moči, ale také její celkový zdravotní stav, průběh těhotenství a také vyšetření odhalující vývoj plodu a jeho případná postižení. Žena je poučena o úpravě životosprávy, dietním režimu a také o aplikaci inzulinu. Porod ženy s diabetem je vhodné směřovat na specializovaná pracoviště, kde je těhotné poskytnuta požadovaná péče a dle

zdravotního stavu ženy a plodu rozhodnuto o způsobu vedení porodu, spontánně či operačně (Čech, 1999; Dušová, Marečková, 2001).

2. 4. 3. 3 Diabetes mellitus v těhotenství

Jak uvádí Krejčí (2011, s. 7), „Těhotenská cukrovka je způsobena kombinací snížení citlivosti tkání v těle na působení inzulínu (tzv. inzulínovou rezistencí) a nedostatečnou schopností slinivky reagovat na zvýšenou potřebu inzulínu v těhotenství (poruchou sekrece inzulínu).“ Inzulínu je tedy vzhledem k potřebám v těhotenství méně a hůře funguje. Těhotenská cukrovka nejčastěji začíná po 24. týdnu těhotenství a po porodu dítěte převážně sama vymizí.

Jako příčinu vzniku diabetu v těhotenství je udávána dědičná dispozice, obezita, diabetes v předchozím těhotenství, narození dítěte nad 4000g v předešlém těhotenství, věk ženy nad 30 let, vysoký krevní tlak, případně spontánní potraty v anamnéze (Krejčí, 2011; Dušová, Marečková, 2009).

Těhotenská cukrovka představuje riziko jak pro matku, tak pro plod. U těhotné se objevuje zvýšená žízeň, pocení, únava, zvýšený výskyt infekčních onemocnění kůže a močových cest. Při neléčení těhotenské cukrovky je žena ohrožena vysokým krevním tlakem, poruchou jater, infekcí a komplikacemi při porodu. Mnohem větší rizika představuje cukrovka pro nenarozené dítě. Vlivem přísunu většího množství cukru placentou je dítě ohroženo rychlým růstem, nadměrnou hmotností v době porodu a s tím související poranění nervového pletence horních končetin, zlomenina klíční kosti, poranění vnitřních orgánů. Po porodu se u dítěte objevují poruchy dýchání a srdeční činnosti, novorozenecká žloutenka (Krejčí, 2011).

Rizika vzniku těhotenské cukrovky jsou velmi závažná, proto je u každé těhotné v prenatální poradně odebírána podrobná anamnéza. Každá žena má také možnost podstoupit vyšetření na těhotenskou cukrovku z krve. V prenatálních poradnách je ženě vyšetřena moč na přítomnost cukru a pomocí další diagnostiky se sleduje celkový stav ženy a vývoj plodu.

Léčba těhotenské cukrovky je v kompetenci diabetologické poradny, která spolupracuje nejen s ženou, ale také s gynekology a dietními sestrami. Žena je poučena o nutnosti dodržovat diabetickou dietu, která upravuje příjem cukrů. Pravidelně si měří hladinu cukru v krvi a dodržuje přiměřenou pohybovou aktivitu. Podávání injekčního inzulínu není ve většině případů nutné. Pokud to však stav ženy

vyžaduje, je aplikace inzulínu indikována a žena je v poradně edukována o jeho adekvátní aplikaci. Ženy s kompenzovanou těhotenskou cukrovkou nemusí vždy rodit v perinatologických centrech. Porod lze uskutečnit v běžné porodnici, kde by žena měla být dispenzarizována od 36. týdnu gravidity. Převážná část porodů u žen s těhotenským diabetem probíhá spontánně, bez větších komplikací jak u ženy, tak u dítěte (Dušová, Marečková, 2009; Krejčí, 2011).

2. 4. 3. 4 Hypertenzní nemoci v těhotenství

Hypertenze, neboli vysoký krevní tlak, je v graviditě nazýváno kardiovaskulární onemocnění, je-li u ženy naměřen tlak 140/90 mmHg a vyšší. Hypertenze řadu žen provází již před těhotenstvím. Potom se gravidita stává těhotenstvím rizikovým a žena je dispenzarizována v interní ambulanci. Léčba je zajištěna léky, které je možné užívat i v těhotenství. Těhotná žena pravidelně navštěvuje prenatální poradnu, kde je její krevní tlak pravidelně kontrolován spolu s větší kontrolou plodu a celkového stavu těhotenství. Často je ženě doporučeno měřit si krevní tlak opakovaně i doma a hodnoty tlaku si evidovat. Tyto výsledky jsou posléze vyhodnocovány v prenatální poradně.

Ženy trpící chronickou hypertenzí mají větší riziko komplikací v těhotenství v podobě otoků, poruchy ledvin, poruchy vývoje plodu a rizika hypertenzních záchvatů, které ohrožují matku i dítě. Proto je důsledná dispenzarizace a léčba hypertenze na místě.

I během fyziologického těhotenství však může dojít ke zvýšení krevního tlaku. Nejčastěji to bývá v posledním trimestru těhotenství, kdy je tělo ženy vystaveno velké zátěži. Doprovodnými příznaky mohou být výrazné otoky dolních a horních končetin. Pokud se k těmto projevům přidávají bolesti hlavy a je zjištěna bílkovina v moči, jde o vážné ohrožení života ženy a dítěte – preeklapsii. Preeklapsií se tedy nazývá soubor patologických změn v těle těhotné ženy, projevující se výrazným zvýšením hmotnosti, otoky, hypertenzí, nálezem bílkovin v moči těhotné ženy a změnami na placentě plodu či poruchou růstu samotného plodu. V těchto případech je nutná hospitalizace a v indikovaných případech i ukončení těhotenství. Pokud není tento stav brzy rozpoznán, může dojít k rozvinutí eklampsie a ekliptických křečí, kdy žena upadá do komatu a její život i život dítěte je vážně ohrožen. Proto je v každé

prenatální poradně ženě měřen krevní tlak, vyšetřena moč na přítomnost bílkoviny a hodnocen celkový stav ženy (Dušová, Marečková, 2009; Čech, 1999).

HELLP syndrom

Syndrom popisovaný jako jedna z forem těhotenských gestóz a závažná komplikace neléčené preeklapsie. Jde o vážnou komplikaci v těhotenství, spojenou se zvýšeným procentem úmrtí dítěte i matky. K příznakům preeklapsie se přidávají poruchy jaterních funkcí, změny ve srážlivosti krve a rozvrat vnitřního prostředí organismu. Tento stav vyžaduje akutní ukončení těhotenství, obnovení fyziologických funkcí a úpravu srážlivosti krve (Čech, 1999).

2. 4. 3. 5 Onemocnění srdce a cév v těhotenství

Onemocnění srdce a cév u těhotných žen bylo vždy významnou problematikou pro gynekology, kardiology i chirurgy. Vlivem velkého pokroku v medicíně v posledních 20 letech se změnila i oblast problematiky kardiomyopatií. Díky důsledné prevenci a léčbě revmatické horečky téměř vymizely revmatické srdeční vady, zlepšila se možnost operační léčby srdečních vad a díky dodávání vitamínu D již v dětství ubylo také rachitických deformit hrudníku, a s tím souvisejících srdečních vad. Naopak se díky vědeckému pokroku zvyšuje počet žen s vrozenou srdeční vadou, které otěhotní a jsou schopny plod v pořádku donosit. Vlivem důsledné dispenzarizace a pokroku v lékařské diagnostice, léčbě a spolupráci kardiologů, kardiochirurgů, pediatriů a neonatologů se výrazně zlepšila prognóza pro těhotné ženy s kardio-angiopatiemi. Péče o ženu s onemocněním srdce či cév by měla začít, v souvislosti s úspěšným ukončením těhotenstvím, již před plánovaným těhotenstvím a pokračovat po celou dobu reprodukčního období ženy. O ženu toužící po dítěti se tedy stará celý tým odborníků, od porodníka a internisty – kardiologa, přes anesteziologa, neonatologa k psychologům a sociálním pracovníkům. Vedoucím celého týmu je vždy gynekolog – porodník, který odpovídá za těhotenství ženy po právní i etické stránce (Janků, K., Janků P. a kol., 2005).

Jak již bylo v úvodu řečeno, díky těhotenství dochází v těle ženy k hormonálním, biochemickým a mechanickým změnám, ovlivňujícím hemodynamiku těhotné. Těhotenství bývá pro ženu často velmi fyzicky náročné a doprovázené zhoršení

zdravotních potíží. V závěsu se zhoršením fyzického stavu dochází i k psychické zátěži. Ženy se obávají o život svůj, ale převážně o budoucnost svého potomka.

Porodnický tým spolupracuje se ženou po celou dobu těhotenství, hodnotí její celkový zdravotní stav a poté doporučí nejvhodnější způsob porodu. Mezi hlavní rizika vaginálního porodu patří zvýšená zátěž kardiovaskulárního systému při porodu a její důsledky pro zdraví ženy a plodu. Velikost fyzické zátěže při porodu je důležité hodnotit individuálně a samozřejmě je porod vést tak, aby jeho průběh byl co nejméně pro ženu zatěžující.

K argumentům příklánějícím se k ukončení těhotenství císařským řezem radíme odstranění fyzické zátěže u spontánního porodu. Po operaci je ale žena naopak ohrožena změnami v homodynamice krevního řečiště, infekcí, krevními ztrátami, omezením hybnosti střev a komplikacemi spojenými s anestezií (Janků, K., Janků P. a kol., 2005).

Většina odborníků se tedy přiklání k šetrnému vedení spontánního porodu a v závěru porodu, k nahrazení vypuzovacích sil matky, k použití porodnických kleští či vakuumextraktoru. Vedoucí týmu se však vždy řídí aktuální zdravotním stavem matky a o definitivním ukončení porodu se často rozhoduje až v jeho průběhu (Janků, K., Janků P. a kol., 2005).

Doba krátce po porodu dítěte je pro matku vysoce riziková v důsledku hemodynamických změn. Proto je ženě zajištěna zvýšená péče. Od kojení se ustupuje jen v ojedinělých případech, kdy je laktace kontraindikována z důvodů zdravotního stavu matky nebo lékařské medikace.

Dobu hospitalizace určuje zdravotní stav ženy a jejího dítěte. Žena bývá s dítětem propuštěna do domácí péče převážně 4.–5. den po porodu. Po propuštění z nemocnice přechází žena do péče obvodního gynekologa a kardiologa. Během šestinedělí žena podstupuje pravidelné interní vyšetření s hodnocením srdečních funkcí a celkového stavu rekonvalescence. Důležitou úlohu v době šestinedělí mají terénní porodní asistentky, dětské sestry, popř. sociální pracovníce, které novopečenou maminku znají, často ji provází po celé její těhotenství. Rodinu navštěvují krátce po porodu a podporují její adaptaci na novou životní situaci (Janků, K., Janků P. a kol., 2005).

2. 5 Těhotenství žen s disabilitou

Většina žen v životě zatouží po rodině a po dětech. Proto i ženy s disabilitou v podobě tělesného, duševního, sluchového, zrakového či jiného postižení chtějí mít rodinu a potomky. Naše společnost již přijala osoby se zdravotním disabilitou do běžného života a snaží se těmto lidem zajistit stejné podmínky jako většinové společnosti. Jak je to ale s pohledem společnosti na touhu žen mít rodinu? Porodit vlastní zdravé dítě a pokud možno přirozeným způsobem?

Pokud tato žena přichází do ordinace svého gynekologa s touhou po dítěti, mělo by její přání být přijato jako přání kterékoliv jiné ženy?

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, přijatá Valnou hromadou OSN 13.12.2006, ve svém článku 23 mimo jiné uvádí, že smluvní státy se zavazují zajistit...“účinná a odpovídající opatření k odstranění diskriminace osob se zdravotním postižením ve všech záležitostech týkajících se manželství, rodiny, rodičovství a osobních vztahů, na rovnoprávném základě s ostatními“ (www.un.org/disabilities/default.asp?id=283).

Dále se smluvní strany Úmluvy zavázaly poskytnout bezplatnou zdravotní péči a dostupné zdravotní programy pro osoby se zdravotním postižením ve stejném rozsahu, kvalitě a standartu jako pro jiné osoby. Včetně podpory sexuálního a reprodukčního zdraví, a také podpory veřejného populačního zdraví (www.un.org).

Každé těhotenství sebou přináší pocity nejistoty a obav. Žena cítí strach z nově nastalé situace, z reakce partnera a okolí, z možných komplikací u sebe či plodu. Pocity ženy z nastalého těhotenství ovlivňuje nejen povaha ženy, ale také, zda je těhotenství chtěné a plánované, předchozí zkušenosti s těhotenstvím, vztah k otci dítěte, celkový zdravotní stav ženy (Ratislavová, 2008, Čech 1999).

Těhotenství u žen se disabilitou je o to náročnější, že jsou již určité zdravotní komplikace přítomny. Žena je často vystavena tlaku a nedůvěře okolí, zda je schopna mít sama dítě a dobře se o něj postarat. Přes rozvíjející se zdravotní péči se v odborných ambulancích a zdravotnických zařízeních může setkat s nepochopením, nedůvěrou a tendencemi odborníků rozhodovat za ženu a určovat, co pro ni bude nejlepší. Každá žena je v prenatální poradně seznámena s vyšetřeními, které jsou prováděny v rámci prenatální péče a její gynekolog doporučí další specializovaná vyšetření, která pokládá pro těhotenství ženy za důležitá. Těhotná žena by měla být

vystavována podrobnějším a rizikovějším vyšetřením jen v případech, pokud je to pro ni přínosem, a ne jen proto, že má zdravotní znevýhodnění. Sama by měla být řádně poučena o důležitosti, průběhu a rizicích všech vyšetření, a s těmito vyšetřeními také souhlasit (Čech, 1999).

Většina dnešních žen se snaží být v těhotenství aktivní, k těhotenství přistupuje zodpovědně a získává informace ze všech odborných i neodborných zdrojů. Ženy s disabilitou přistupují k těhotenství často s větší zodpovědností a úsilím než ženy z intaktní společnosti. V prožívání zodpovědného těhotenství a přípravy na porod však musí tyto ženy často řešit řadu úskalí. Jednak je to komunikace a výběr zdravotnických odborníků, kteří budou respektovat její přání. Také je to možnost předporodní přípravy a předporodních kurzů, které často nejsou primárně určeny pro ženy s disabilitou a tak záleží na komunikaci a domluvě s vedoucím kurzu, jak bude kurz probíhat a jak jej lze všem ženám zpřístupnit. Tyto kurzy jsou určeny i pro partnery budoucích matek a tak jsou to právě blízké osoby těhotných žen, které pomáhají ženám v přístupu a účasti na kurzu.

Každá žena by také, s ohledem na svoje zdraví a zdraví dítěte, měla mít možnost výběru porodnice, kde by chtěla svého potomka přivést na svět. Většina těhotných s disabilitou je směřována do velkých nemocnic s perinatologickými centry. Je však snahou všech zdravotnických zařízení vyjít rodičkám vstříc a s ohledem na bezpečnost matky i dítěte, ženám poskytnout požadovanou péči. Každá žena má možnost si během gravidity vybrat porodnici, kde by chtěla své dítě porodit. Osobně si prohlédnout prostory porodního oddělení, během rozhovoru s personálem zjistit všechny, pro ni, důležité informace a domluvit se na nabízených možnostech vedení porodu a poporodní péče.

Jistě není pochyb, že zdravotní péče o těhotné ženy je v naší zemi velmi kvalitní a dostupná pro všechny, kdo ji potřebují. Trochu jiné je to však v případě péče o psychickou pohodu budoucích matek a jejich rodiny. Budoucí rodiče se dostávají převážně do kontaktu se zdravotníky a tak je i reakce na jejich obavy a nejistotu převážně zdravotnická. Lékaři by neměli při kontaktu s klientkou zapomínat, že před nimi stojí rodiče plní obav a nejistoty, nebo také žena, která má řadu zdravotních potíží, ale přesto touží porodit zdravého potomka a vychovat ho ve zdravou a plnohodnotnou bytost. Disabilita často ženu provází již od narození a tak i ona sama nejlépe ví, co může od své nemoci očekávat a jak bude její tělo reagovat na případnou zátěž během těhotenství a porodu. Na to by měli myslet všichni odborníci,

kteří se touto ženou spolupracují. Je důležité najít si čas na rozhovor s budoucími rodiči, nechat je vyjádřit své obavy a nejistoty, ale také svá přání a představy o průběhu a zvládnání těhotenství a porodu. Možností jak zajistit odbornou, ale přesto přátelskou péči, vedoucí k uspokojení přání těhotných žen je i spolupráce s nelékařskými odborníky po celou dobu těhotenství, porodu a šestinedělí. Využit speciálních pedagogů, psychologů, sociálních pracovníků a podpořit tak ženu i její rodinu v prožití šťastného a zdravého těhotenství (Ratislavová, 2008).

2. 6 Narození dítěte se zdravotním znevýhodněním

Přes všechnu snahu a péči zdravotnických i nezdravotnických profesionálů dochází k situacím, kdy se dítě narodí předčasně nebo je dítě donošeno do termínu porodu, ale je u něj zjištěno zdravotní postižení vzniklé v těhotenství či během porodu. Pro nastávající rodiče je to velmi náročná životní situace. Potřebují podporu, radu a pomoc všech zúčastněných odborníků, aby byly schopni situaci přijmout, pochopit a dokázaly se o dítě postarat a poskytnout mu péči, kterou bude pro svůj zdravý vývoj vyžadovat (Opatřilová, 2006).

Narození dítěte přináší do rodiny nové citové poznatky, zkušenosti, mění životní hodnoty, cíle a smysl života, zpevňuje citové vazby uvnitř rodiny a zvyšuje společenský status rodiny. Narození dítě s disabilitou je pro rodiče často projevem vlastního selhání, spojené se ztrátou sebedůvěry, pocitem úzkosti a ztrátou představ o budoucnosti celé rodiny. Celá tato situace může vyvolat traumatickou krizi rodiny. První sdělení zdravotního stavu dítěte u rodičů vyvolává silný šok, úzkost a obranné mechanismy v podobě popření problému, apatie a netečnosti, zpochybnění výsledků vyšetření, agrese směřovaná k odborníkům či do okolí, hledání viníků a pocitů viny. Reakce širší rodiny na narození dítěte s postižením může rodiče v těžké životní situaci podpořit nebo naopak zhoršit prožívání nové situace. Proto všichni odborníci, kteří se podílejí na péči o dítě, musí s těmito reakcemi počítat a vhodně s empatií s rodiči komunikovat (Šándorová, Z., 2005, Opatřilová, D., 2006).

Od 90. let 20. století u nás vznikaly programy rané péče. Tato služba je nyní již zakotvena také v zákoně č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, a o které bude zmínka v následujících kapitolách (www.mpsv.cz).

Velmi důležité je poskytnout rodičům všechny informace, které v dané situaci zdravotník má, zajistit si na rozhovor dostatek času, vhodné prostředí a přítomnost obou partnerů nebo jiné blízké osoby, pokud je partner nepřítomen. Je-li postižení dítěte patrné již krátce po jeho narození, je důležité podat informace co nejdříve po porodu dítěte. Vždy však během pobytu dítěte a matky ještě v porodnici. Informace nejčastěji rodině sděluje pediatr či porodník, který porod vedl. Je velmi důležité, aby se na první rozhovor s rodiči všichni odborníci dobře připravili, zajistili si dostatek času, klidného prostředí a snažily se během kontaktu s rodiči udržovat atmosféru rovnocenných partnerů. Sdělené informace by měly být vždy pravdivé, aktuální ke stavu dítěte a hlavně pro rodiče pochopitelné. Lékař by měl být připraven odpovídat

na všechny otázky ze strany rodičů. Měl by odpovídat tak, aby rodiče sdělení rozuměli a také být připraven na fakt, že při prvním setkání je většina rodičů zaskočena náročností situace a nejvíce otázek přichází až při dalších setkáních. Způsob, jakým jsou rodiče s diagnózou a celkovým zdravotním stavem dítěte seznámeni velmi ovlivní budoucí vztah rodičů k dítěti a také snahu rodičů spolupracovat s lékaři (Opatřilová, D. a kol., 2006).

Doporučuje se, pokud to zdravotní stav dítěte dovolí, umožnit dítěti fyzický kontakt s matkou, popř. otcem, ihned po porodu dítěte. Zajistit rodině dostatek soukromí, pohodlí, chválit rodiče při kontaktu s dítětem, nebát se odpovídat na všechny jejich dotazy. Během pobytu v nemocnici pomoci rodině rozvinout co nejpřirozenější vztah k dítěti, zajistit soukromí na pokoji a umožnit případné návštěvy dalších členů rodiny, nesoustřeďovat se na zdravotní problémy, ale na dítě, jako osobnost, na jeho pozitivní stránky (Šándorová, Z., 2005, Opatřilová, D., 2006).

Narození dítěte se zdravotním postižením bývá velkým zásahem do života celé rodiny, a rodina na něj často nebývá připravena. Matka zůstává s dítětem delší dobu v nemocnici. Na jedné straně pociťuje strach o dítě a jeho budoucnost, na druhé straně bojuje s pocity viny, zklamání, obav z reakcí rodiny a jejího okolí. K tomu se mohou přidat, díky delším hospitalizacím v nemocnici, také pocity izolace, bezmoci a úzkosti. Nastávající otec je rovněž vystaven silnému napětí. Své narozené dítě v nemocnici vidí jen omezenou dobu, taktéž bojuje s pocity viny, zklamání, neúspěchu a je nucen být spojnicí mezi hospitalizovanou partnerkou s dítětem a jejich okolní rodinou (Šándorová, 2005).

Narození dítěte s disabilitou představuje pro rodiče nečekanou zátěž a ohrožení životních hodnot, na které se, ve většině případů, nemohli připravit. Dle S. E. Greena (in Vágnerová, M. a kol., 2009) se jedná o dvojité trauma. A to ztrátu představ o zdravém potomku a nahrazení nejistého obrazu dítěte s disabilitou a také změnu životního stylu, který je spojen s péčí o toto dítě. Rodiče jsou nuceni přizpůsobit se nové roli a přijmout povinnosti, o jejichž náplni ještě nemají přesnou představu.

Rodiče na vzniklou situaci reagují obvykle rozličným způsobem. Matka se s dítětem identifikuje a cítí se tak méněcenná, často přebírá většinovou zodpovědnost za výchovu a rozvoj dítěte. Zůstává doma s dítětem a stará se o domácnost. Péči o dítě přizpůsobuje celý svůj život a na dlouho dobu se tak vzdává své profese, zájmů a přijímá roli ženy v domácnosti. Stává se finančně závislá na partnerovi

a sociálních příspěvcích. Vlivem zvýšené péče o dítě omezuje kontakt s přáteli a jinými lidmi, je tedy ohrožena sociální izolací. To často vede k pocitu ztráty budoucnosti, psychickému a fyzickému vyčerpání (Vágnerová a kol., 2009).

U otce dochází k narušení mužské, ploditelské role. Na péči o dítě se nepodílejí tolik jako matka, nemusí řešit tolik každodenní problémy. Přesto se cítí pod velkým tlakem. Negativní reakce na dítě a změna ve vztahu s partnerkou ovlivňují mužovu sebeúctu. Postavení otce v péči o dítě se od postavení matky často liší a otcové tak mnohdy volí jako řešení náročné situace odchod od rodiny anebo alespoň nepřipouštění si potíží v domácnosti. Tyto reakce jsou partnerkami chápány jako selhání či projev slabosti. Vzájemná podpora mezi partnery je proto důležitým podpurným faktorem pro celou rodinu.

Zde je prostor pro práci pedagoga, který často v porodnicích chybí a je nahrazován lékaři a středním zdravotnickým personálem. Rodiče po prvním šoku, chtějí zjistit všechny informace, vědět, jaké má dítě možnosti a s čím budou muset bojovat. Speciální pedagog, popř. sociální pracovník by měl být schopen rodinu vyslechnout, podpořit, ale také objektivně a vhodným způsobem osvětlit další budoucnost a případné možnosti podpory ze strany státu, obce, nestátních zařízení (Vágnerová a kol., 2009).

Podporou a pomocí pro rodiče, pečující o dítě s disabilitou může být využití respitní péče. Repitní péče, nebo také odlehčovací služba, je sociální služba zakotvená v Zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Tato služba pomáhá rodinám zajistit potřebný odpočinek, relaxaci a umožňuje rodinám nabrat nové síly na péči o dítě, v době, kdy se o dítě stará vyškolený personál. Dává rodičům možnost odpočinout si od pečovatelských povinností. Službu lze využít v podobě ambulantních služeb (denní centra, doprovod dítěte při trávení volného času), nebo formou pobytových služeb (týdenní stacionáře, tábory a pobyty pro děti (www.mpsv.cz, www.michigan.gov)).

2. 7 Raná péče

Dle zákona č.108/2006 Sb. O sociálních službách §54 je raná péče „... terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“

„Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy“ (<http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPVP-98.pdf>).

2. 7. 1 Historie rané péče

V mezinárodním pojetí je termín raná péče užíván pro terapeutické, socializační a vzdělávací programy určené dětem s postižením či ohrožením vývoje do nástupu do předškolního nebo školního zařízení. Programy rané péče se v Americe a Evropě od poloviny 80. let zaměřují na podporu celé rodiny dítěte s disabilitou a stávají se součástí programů na podporu rodin. Podporují posilování schopností a zodpovědnosti rodiny, vznik komunitních a terénních služeb. V Evropě se raná péče přesouvá ze zdravotnictví do meziresortní spolupráce se vzdělávací a sociální oblastí.

V České republice vznikají programy rané péče od 90. let 20. století již v souladu s dosavadními zkušenostmi ze zahraničí, jako soubor opatření podporující děti s disabilitou i jejich rodinu. Dochází ke spolupráci rodičů, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků a zdravotníků. Péče je poskytována převážně nestátními neziskovými organizacemi. Významným mezníkem ve vývoji rané péče byl zákon č.108/2006 Sb. O sociálních službách, který upravil ranou péči jako jednu ze sociálních služeb směřující k rodině a ustanovil přesná pravidla a principy rané péče

spolu se standarty poskytování sociálních služeb (Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2012).

2. 7. 2 Komu je raná péče určena

Raná péče je tedy určena dětem, které díky zdravotnímu postižení nebo sociálnímu prostředí mohou být ohroženi ve svém biologickém, psychickém či sociálním vývoji. Služba je zajišťována školenými a kvalifikovanými odborníky středisek rané péče. Síť těchto středisek je po celé České republice a pracoviště jsou specializovaná podle druhu postižení na střediska zaměřená na rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, střediska pracující s rodinami s dítětem se sluchovým a kombinovaným postižením, střediska zaměřující se na rodiny s dětmi s mentálním a pohybovým postižením a také střediska podporující děti s nerovnoměrným a ohroženým vývojem (www.ranapece.cz).

Cílem rané péče je využití velké schopnosti regenerace a plasticity mozkové tkáně malého dítěte a jeho snahy o kompenzaci vzniklých poškození. Díky rané stimulaci a včasným zkušenostem získaných z edukačních procesů v raném období, působících na vyvíjející se dětský mozek, lze snížit či odstranit vznikající postižení. Snahou rané péče je pomocí speciálně edukačních aktivit podpořit vlastní vývoj mozku a tím i sociální a emocionální stabilitu dítěte.

Ranou podporu dítěte představují všechna odborná opatření, vedoucí ke zlepšení organických funkcí, vývoji osobnosti a vytvoření přiměřených způsobů chování (Květinová - Švecová a kol., 2004).

2. 7. 3 Práce s rodinou

Raná péče je převážně terénní službou, tzn., že pracovníci rané péče dojíždějí do rodin klientů a služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí dítěte. Kontakt a informace o rané péči mohou rodiče dítěte získat již v porodnici, od dětského lékaře či jiných odborníků. Rodině bývá určena jedna poradkyně, která rodinu službou doprovází, pravidelně rodinu navštěvuje, poskytuje důležité informace, pracuje s dítětem, zprostředkovává kontakt s ostatními odborníky a dalšími službami. Poradce střediska pracuje s rodinou jako s celkem. Zjišťuje potřeby jednotlivců i celé rodiny. Společně s rodinou tyto potřeby vyhodnocuje, pomáhá rodině vybrat, co je

pro ni důležité a společně plánují, čeho chtějí za pomoci služby dosáhnout. Rodina se stává aktivním členem a partnerem v poskytování služby. Snahou služby je podpořit rodinu, naučit všechny její členy orientovat se v situaci, získat dostatek znalostí, zkušeností a dovedností, aby dokázali řešit každodenní situace a fungování rodiny. Aby prožívali radost a upokojení ze společného života a stali se na službě nezávislí.

Pracovnice centra také doprovází rodinu k ostatním odborníkům, vypracovává zprávy a podpůrná vyjádření pro rodinu nebo odborníky. Centra rané péče zajišťují pro rodiče setkávání s jinými rodinami a odborníky. Pořádají pro rodiny společná setkání, výlety, aktivity a odborné kurzy. Rodiče si tak mohou předávat své zkušenosti a získávají vzájemnou podporu a pomoc (Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2012).

Raná péče poskytuje rodině důležité informace o postižení dítěte, odbornou pomoc a poradenství při výchově a péči o dítě s disabilitou. Učí rodiče porozumět svým dětem, podporuje jejich soběstačnost, komunikaci s dítětem, pomáhá v jejich rozvoji. Pracovníci středisek nabízejí podporu při zvládání psychické zátěže a vyrovnání se s disabilitou dítěte. Důležité je také povzbuzení a ocenění rodičů při péči o své dítě, pomoc při hledání, otevírání a plánování budoucnosti rodiny. Pracovníci jsou mnohdy nápomocni při kontaktu s širší rodinou klientů a jejich okolím.

Ve střediscích rané péče je také možnost zapůjčení speciálních hraček a kompenzačních pomůcek pro děti. Rodiče v počátečních fázích často neví, jaké pomůcky jsou pro dítě vhodné a podnětné, proto je možnost zapůjčení velmi vítaná. Klienti spolu s pracovníci střediska mají možnost hračky s dítětem vyzkoušet a vybrat tu, která je v danou chvíli pro dítě nejvhodnější. Rodiče se často nechávají nabídkou inspirovat a vyrábějí dětem hračky sami. Kromě půjčování hraček je ve střediscích možnost zapůjčení knih a odborné literatury. Řada středisek také sama vydává vlastní informační časopisy a má své webové stránky, na kterých jsou základní informace o středisku, prostor pro odborníky i rodiče. Komunikace a žádosti o službu podané přes internet má v dnešní době stoupající tendence.

Pracovníci rané péče při práci s dětmi používají speciální postupy, stimulační a terapeutické techniky, pomocí nichž zvyšují možnosti dítěte a pomáhají překonávat omezení plynoucí z postižení. Prostřednictvím her, speciálních hraček a pomůcek vytvářejí podnětné prostředí, které dítě zaujme a rozvíjí jeho schopnosti.

Práce s dítětem se tedy zaměřuje na rozvoj jeho schopností a možností (Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2012).

2. 8 Dětské centrum Pavučinka

Dětské centrum Pavučinka je multifunkční zařízení v centru Šumperka, poskytující zdravotní, sociální, psychologickou a speciálně pedagogickou podporu dětem, a také jejich rodinám, od narození nejčastěji do předškolního věku.

Tato péče je poskytována ve formě (www.pavucinka.cz):

- ambulantní péče primární – ambulance praktického lékaře pro děti a dorost,
- ambulantní péče specializovaná – fyzioterapie,
- ambulantní péče stacionární,
- lůžková péče následná,
- lůžková péče dlouhodobá,
- zdravotní služby a zaopatření poskytované v dětských domovech pro děti do 3 let věku.

Do Dětské centra Pavučinka jsou novorozenci nejčastěji přijímáni ihned po propuštění z porodnice. V Dětské centru Pavučinka je odborná péče poskytována celým týmem odborníků, skládajícím se z lékařů, sester, fyzioterapeutů, speciálního pedagoga a psychologa.

Na oddělení novorozenců a mladších kojenců je poskytována vysoce specializovaná zdravotní a zdravotně sociální služba, zajištěná lékaři se specializací z oboru neonatologie a pediatrie a zkušenými zdravotními sestrami, psychologem, speciálním pedagogem, sociální pracovníci a fyzioterapeuty. Na tomto oddělení je pečováno o stabilizované zralé i nezralé novorozence, novorozence s nízkou porodní hmotností, novorozence a děti v kojeneckém věku, které mají potíže s příjmem potravy, s vrozenými vývojovými vadami, chronickým onemocněním a děti vyžadující rehabilitační péči.

Děti jsou ve většině případů přijímány společně s matkou a tyto maminky, spolu s odborným personálem, po celý den o dítě pečují. Díky trpělivému, citlivému a kvalifikovanému přístupu dosahují matky psychické rovnováhy, projevující se na rozvoji kojení a následně na zdravém vývoji jejich dětí. Nedonošení či rizikový kojenci pravidelně navštěvují vývojovou poradnu, s cílem brzkého zachycení vývojových poruch a zajištění včasné rehabilitace. V zařízení pracují 3 fyzioterapeuti, zajišťující odborné vedení nejen pro hospitalizované děti, ale také pro děti přicházející na cvičení ambulantně. Je-li u dítěte kromě intervence zdravotní

nutná i pomoc sociální, zaměřuje se pomoc na práci s rodinou. Spolu se sociální pracovníci a speciálním pedagogem se rodiče učí o dítě pečovat a účinně řešit svou sociální situaci.

Centrum spolupracuje s řadou odborných poraden a ambulancí, Fakultní nemocnicí Olomouc a Šumperskou nemocnicí. Velká spolupráce je navázána také se Střediskem rané péče SPRP Olomouc. Rodičům dětí s těžkým postižením nabízí Centrum respitní a paliativní péči. Dětem s tělesným, smyslovým, mentálním či kombinovaným postižením poskytuje péči dětský stacionář, určený pro děti od 1 roku. Péče je zde zajišťována formou denního pobytu. Kromě celého týmu lékařů, sester, a fyzioterapeutů je péče zajišťována také psychologem a speciálním pedagogem. Celý tým se zaměřuje na individuální přístup k dítěti, rozvoj jeho schopností, dovedností a návyků. Společně vypracovávají individuální plán rozvoje každého dítěte.

Dětské centrum Pavučinka také poskytuje pomoc pro nezletilé matky a matky, které jsou si nejisté v péči o dítě. Speciální pedagog se společně s ostatními pracovníky snaží zajistit psychickou podporu matky s dítětem, pomoc a podporu v prvních týdnech jejich společného života. Matky se učí pečovat o narozené dítě a podporovat jeho zdravý vývoj.

Centrum nabízí, jako další ze sociálních služeb, podporu a přechodné ubytování pro těhotné ženy a matky v tísni. Zajišťuje přechodné ubytování pro těhotné ženy před porodem, krátkodobé azylové ubytování pro matky, které se po porodu ocitly ve stavu nouze, přechodné umístění kojenců a batolat matek, které byly hospitalizovány a nemají možnost jiného zajištění péče o děti (www.pavucinka.cz).

3 Metodika práce

3.1 Cíle práce, výzkumné problémy, otázky a výzkumné předpoklady

Hlavní cíl

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit pozici speciálního pedagoga v péči o těhotnou ženu a dítě s chronickým onemocněním a disabilitou.

V rámci kvantitativního výzkumu jsme si stanovili tyto dílčí cíle a k nim odpovídající výzkumné předpoklady.

1.2 Dílčí cíle a výzkumné předpoklady

Cíl 1: Přiblížit možnosti péče obvodních gynekologů o klientky s disabilitou.

Cíl 2: Přiblížit spolupráci nezdravotnických a zdravotnických pracovníků při podpoře těhotných žen s disabilitou a jejich rodin.

Cíl 3: Osvětlit, jaké jsou možnosti speciálního pedagoga v podpoře žen s disabilitou.

Cíl 4: Určit, jaká je podpora rodiny, které se narodilo dítě se zdravotním postižením, v době prvních dní po porodu.

Cíl 5: Nastínit uplatnění speciálních pedagogů v péči o dítě s disabilitou po porodu.

Cíl 6: Zhodnotit problematiku podávání informací rodinám po porodu dítěte a během hospitalizace.

3. 2 Úvod do metodiky

Praktická část diplomové práce navazuje na část teoretickou a jako výzkumná metoda byla zvolena metoda smíšeného výzkumu, tedy kombinace kvantitativního a kvalitativního výzkumu.

Kvantitativní výzkum

Během výzkumného šetření mezi lékaři – gynekology a těhotnými ženami v prenatalní poradně jsme použili metody kvantitativního výzkumu.

Kvantitativní výzkum vychází z pozitivismu a při svém zkoumání se opírá o dedukci. Výsledky výzkumu jsou získávány pomocí statistických postupů. Mezi metody kvantitativního výzkumu lze zařadit experiment (manipulace s proměnnými), dotazník, testy, standardizované pozorování aj. Cílem výzkumu je získat objektivní důkaz reality a ověřit si teorie/ hypotézy. K výhodám kvantitativního výzkumu patří přehlednost, stručnost, systematickosti výsledku. Teorie lze testovat a ověřit a výsledky výzkumu jsou relativně nezávislé na výzkumníkovi. Výzkum poskytuje přesná numerická data a jejich rychlou analýzu. Umožňuje hlubší poznání skutečnosti. Kvantitativní výzkum se nejčastěji využívá při zkoumání velkých skupin (Hendl, 1997).

Kvalitativní výzkum

V rámci výzkumného šetření mezi rodiči, jimž se narodilo dítě s disabilitou jsme zvolily metodu kvalitativního výzkumu.

Jak uvádí Hendl (1997, s. 12) „...kvalitativní výzkum zahrnuje popis a interpretaci sociálních nebo individuálních lidských problémů a jeho podstatou je vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému“. V rámci kvalitativního výzkumu se dává význam tomu, jak lidé popisují jevy sociálního světa a své zkušenosti. Výzkumníci pracují s empirickými daty v podobě textů, hloubkových rozhovorů, nestrukturovaných pozorování a studia dokumentů. Pomocí těchto metod, používaných v přirozených podmínkách, se výzkumníci snaží zachytit podrobné informace, popisující složitost každodenního života.

Při našem výzkumu jsme použili metody hloubkového rozhovoru. Rozhovor je v rámci kvalitativního výzkumu nejčastěji používanou metodou pro sběr dat, díky

které můžeme zachytit výpovědi a slova v jejich přirozené podobě. A to je jeden ze základních principů kvalitativního výzkumu.

Cíl 1–3 byl naplňován pomocí kvantitativního výzkumu, pro který jsme si formulovali následující výzkumné problémy a výzkumné předpoklady.

Výzkumný problém 1: Jak pečují obvodní gynekologové o ženy s disabilitou?

Výzkumný předpoklad 1: Obvodní gynekologové pečují o ženy s disabilitou po celý jejich život, tedy i v těhotenství.

Výzkumný problém 2: Existuje spolupráce ambulantních gynekologů s dalšími nezdravotnickými odborníky v oblasti péče o ženy s disabilitou?

Výzkumný předpoklad 2: Ambulantní gynekologové spolupracují s nezdravotnickými odborníky (speciální pedagogové, psychologové a jiní).

Výzkumný problém 3: Doprovází speciální pedagogové ženy s disabilitou v průběhu jejich těhotenství a přípravy na porod?

Výzkumný předpoklad 3: Speciální pedagogové neprovází ženy těhotenstvím a nepřipravují je na porod.

Cíle 4–6 byly zjišťovány pomocí kvalitativního výzkumu, pro který jsme si formulovali tyto výzkumné otázky.

Výzkumná otázka 1: Jaká je míra podpory rodin, ve kterých se narodilo dítě s disabilitou v době prvních dní po porodu?

Výzkumná otázka 2: Jaké je uplatnění speciálních pedagogů v péči o dítě s disabilitou po porodu?

Výzkumná otázka 3: Jak jsou rodiče informováni po porodu dítěte a během hospitalizace?

3.3 Popis výzkumných metod a průběhu výzkumu

Dotazník

Dotazník lze charakterizovat jako písemné kladení předem připravených a pečlivě formulovaných otázek a získávání písemných odpovědí. Tímto způsobem lze získat informace od většího počtu respondentů. Výhodou dotazníku je sběr informací od velké skupiny respondentů a zároveň je zajištěna anonymita. Položky v dotazníku by měly být pro respondenta jasné, srozumitelné, formulované co nejstručněji a jednoznačně, aby bylo zabráněno chápání otázky více způsoby. V dotazníku jsou zjišťovány jen nezbytné údaje, aby dotazník nebyl příliš dlouhý. Pro správné vyplnění dotazníku je důležitá ochota respondenta spolupracovat, čehož lze dosáhnout přiměřenou motivací v úvodu dotazníku. Při vytváření dotazníku je nutné dbát nejen na sestavení jednotlivých položek, ale také na jeho snadné třídění a zpracování (Chráska, 2007).

Položky v dotazníku lze dle Svobody (2012, s. 48) dělit na:

- Obsahové: pro výzkumníka je důležitý obsah odpovědi.
- Funkcionální: zlepšují průběh dotazníkového šetření.

Podle požadované odpovědi lze položky v dotazníku dělit na:

- Otevřené: respondent má možnost volných odpovědí.
- Polozavřené: respondent si smí vybrat z připravených možností, svůj výběr smí také libovolně doplnit.
- Uzavřené: respondent si vybírá ze dvou odpovědí- *ano, ne* (dichotomické), respondent má možnost odpovědět *ano, ne* nebo také *nevím* (nepravé dichotomické).

Rozhovor

Rozhovor se řadí mezi nejpoužívanější metodu sběru dat v kvalitativním výzkumu. Pomocí dotazování je snahou výzkumníka pochopit události v celém jejich kontextu. Výzkumník se pomocí kladení otázek a jejich následného vyhodnocování snaží porozumět pohledu jiných lidí na určitý problém či jev. Během rozhovoru je tedy výzkumná osoba v přímém kontaktu s dotazovaným (Svoboda, 2012).

Jak uvádí Kvale (1996) hloubkový rozhovor je „...metoda, jejímž účelem je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 159).

Pro vedení kvalitativního rozhovoru je nutná dovednost komunikace, koncentrace, citlivosti, mezilidského porozumění a disciplína. Během rozhovoru je důležité, zajistit si na rozhovor dostatek času a vhodného prostředí, vytvořit oboustranně rovnocennou komunikaci, podporovat pocit vzájemné důvěry. Je na tazateli, aby vysvětlil, jaké informace požaduje a proč jsou pro něj důležité. Vhodným chováním udržovat motivaci dotazovaného k vyprávění. Neutrálními formulacemi otázek a neutrálními reakcemi na odpovědi neovlivňovat obsah sdělení dotazovaného. Během rozhovoru výzkumník dbá na jeho určitý průběh. Musí vědět, na co se chce zeptat, klade správné otázky vedoucí k hodnotným odpovědím a dotazovanému poskytuje vhodnou zpětnou vazbu. Otázky výzkumník formuluje jasným způsobem, kterému dotazovaný rozumí. Při vedení rozhovoru musí výzkumník umět reagovat na situace, které spontánně vzniknou během rozhovoru (Hendl, 1997; Švaříček, Šed'ová, 2007).

V rámci výzkumu jsme použili typ polostrukturovaného rozhovoru. Polostuktorovaný rozhovor, někdy také nazývaný semistuktorovaný, vychází z předem připravených otázek a témat. Během rozhovoru se pokládají otevřené otázky podle tématických oblastí. Dotázaný má možnost odpovědět dle svých znalostí a zkušeností. Tazatel nemusí dodržovat přesné pořadí témat, může se vracet k zajímavým bodům výpovědi. Volnost v odpovědích umožňuje navázání lepšího kontaktu mezi tazatelem a dotazovaným, což podporuje upřímnější a spontánnější projev dotazovaného (Hendl, 1997; Švaříček, Šed'ová, 2007, Chráska, 1998).

Průběh výzkumu

Nejdříve byl použit kvantitativní výzkum. Oslovili jsme obvodní gynekology v jednom okrese Olomouckého kraje. Tito lékaři byly požádáni o vyplnění krátkého anonymního dotazníku. Následně byly osloveny ženy s chronickým onemocněním navštěvující prenatální poradnu okresní nemocnice a také požádány o vyplnění anonymního dotazníku zaměřujícího se na ambulantní péči a podporu těhotné ženy během těhotenství, porodu a v poporodním období.

V další části výzkumu jsme se pomocí rozhovorů, jako metody kvalitativního výzkumu, snažili přiblížit problematiku narození dítěte s postižením v nemocnici okresního typu, popsat nejčastější reakce rodičů na vzniklou situaci a ukázat, jaká

podpora je poskytována rodině od lékařských i nelékařských odborníků krátce po porodu.

3. 4 Popis výzkumného vzorku kvantitativního výzkumu a průběhu dotazníkového šetření

Výzkumný vzorek lékařů- gynekologů

Výzkumné šetření probíhalo na Šumpersku od března 2014 do prosince 2014. Bylo osloveno 14 obvodních gynekologů z okolí Šumperka a požádáno o vyplnění krátkého dotazníku. Tento dotazník měl 9 otázek, z toho 8 otázek bylo výběrových, 1 otázka s otevřenou odpovědí a 5 výběrových otázek bylo možné doplnit taktéž volnou odpovědí. Ode všech oslovených lékařů se vrátilo 9 vyplněných dotazníků.

Výzkumný vzorek těhotných žen

Dotazníkové šetření mezi těhotnými ženami bylo prováděno souběžně s dotazníkovým šetřením mezi lékaři. V prenatální poradně porodnice okresního typu byly ženy s chronickým onemocněním či disabilitou požádány o vyplnění anonymního dotazníku. Ve spolupráci s personálem nemocnice byl dotazník záměrně předkládán jen klientkám, které trpí chronickým onemocněním či disabilitou s tím, že pokud chtějí, mohou dotazník vyplnit a popřípadě odevzdat při další návštěvě poradny. Z rozdaných 150 dotazníků ženy vyplnily a odevzdaly 53 vyplněných dotazníků.

Výsledky z dotazníkového šetření byly hodnoceny pomocí:

- grafického znázornění,
- určení četností výpovědí.

Dotazníky byly hodnoceny pomocí analýzy a syntézy. K jejich zpracování a grafickému zobrazení byl použit tabulkový kalkulátor Microsoft Excel.

3. 5 Popis výzkumného vzorku kvalitativního výzkumu a průběhu šetření pomocí rozhovorů

Výzkumné šetření probíhalo od března 2014 do prosince 2014. V rámci šetření jsme oslovili rodiče mezi 25 a 40 lety, jímž se narodilo dítě s disabilitou a požádali je o rozhovor. U několika rodičů to byl potomek první, další rodiče již doma nějaké děti měli. Rozhovor probíhal nejčastěji v jejich přirozeném prostředí. S ohledem na výzkumné cíle bylo vytvořeno několik otázek, z kterých jsme během rozhovoru vycházeli. Během hospitalizace jsme oslovili zmíněné rodiče, přiblížili jsme jim směr výzkumu a význam, který pro nás má. Dále jsme je poprosili o spolupráci, ujistili je o anonymitě rozhovoru a požádali je o souhlas s podílem na výzkumu a s nahráváním. Na rozhovorech se podílely převážně matky dětí. Některé vyslovily nesouhlas s nahráváním rozhovoru a bylo tedy přistoupeno k průběžnému zápisu celého rozhovoru na papír. Samotný rozhovor byl započat opětovným vyjádřením souhlasu s rozhovorem. V úvodu rozhovoru jsme pokládali spíše jednoduché otázky s cílem navodit vzájemnou důvěru, empatii a podpořit spontánní projev dotazované ženy. Postupně jsme přešli k hlavním otázkám rozhovoru, které se zaměřovaly na cíle výzkumu. Otázky byly pokládány tak, aby neovlivňovaly odpovědi, ale zaměřovaly se také k objasnění výzkumných cílů. Snažili jsme se podpořit spontánní projev dotazovaných, vytvořit prostor pro vyjádření pocitů, zážitků a přesvědčení. Během rozhovoru bylo cílem nepoužívat odborné výrazy a pokládat kontrolní otázky, abychom se ujistili, že nám odpovídající osoba rozumí. V závěru rozhovoru jsme společně celý rozhovor zhodnotili, ještě jednou ženy ujistili o anonymitě a použití pseudonymů při zpracovávání zjištěných informací. Dotazovaným ženám byl poskytnut prostor k doplnění rozhovoru a k závěrečným dotazům na další vývoj výzkumu. Následně jsme provedli přepis rozhovoru a jeho analýzu.

3. 6 Výsledky dotazníkového šetření

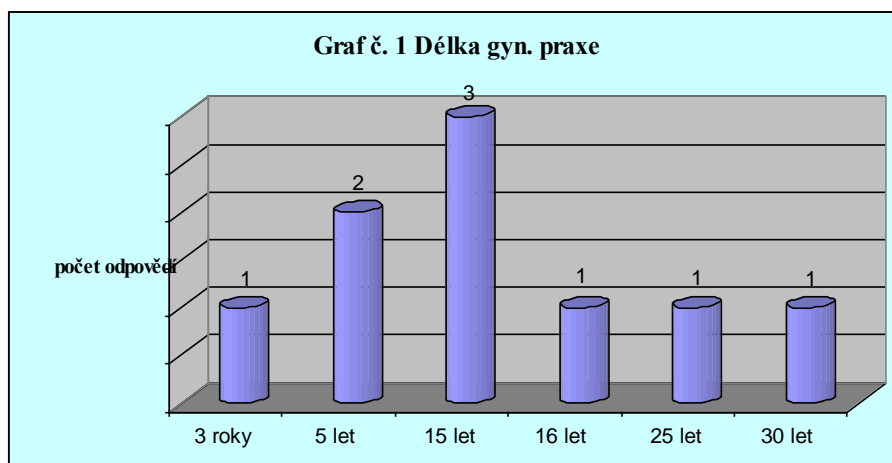
V této části práce jsou předloženy graficky vyhodnocené jednotlivé odpovědi dotazníkového šetření společně s krátkým komentářem.

3. 6. 1 Výsledky výzkumného šetření mezi lékaři-gynekology

Otázka č. 1 Délka odborné praxe

První otázka dotazníkového šetření zjišťovala délku odborné praxe jednotlivých lékařů.

2 lékaři uvedli délku své odborné praxe do 5 let, 4 lékaři do 20 let a 3 lékaři provozují odbornou ordinaci více jak 25 let.

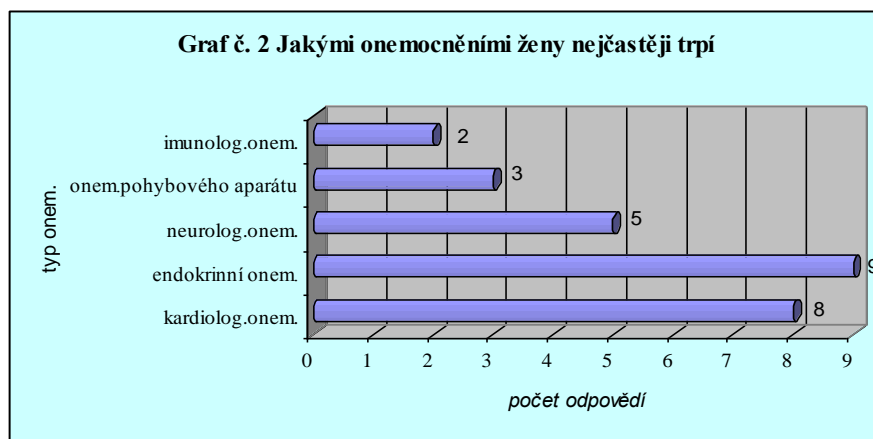


Graf 1. Délka gynekologické praxe lékařů

Otázka č. 2 Nejčastější onemocnění u žen

Druhá otázka šetření se zajímala, jakými chronickými onemocněními nejčastěji klientky trpí. Všech 9 odpovídajících lékařů uvedlo, že má klientky s endokrinním onemocněním, 8 lékařů má klientky s kardiologickým onemocněním, 5 lékařů uvedlo, že má také klientky s neurologickým onemocněním, 3 lékaři pečují o klientky s onemocněním pohybového aparátu a 2 z odpovídajících lékařů mají klientky také s imunologickým onemocněním. Dá se tedy konstatovat, že lékaři pečují o ženy s celou řadou onemocnění a tyto onemocnění provázejí ženu často také

v těhotenství. Mezi nejčastější endokrinní onemocnění spadají poruchy štítné žlázy, diabetes 1. nebo 2. typu, poruchy funkce nadledvin a jiné. K nejčastějším srdečním onemocněním patří hypertenze, poruchy srdečního rytmu, srdeční infarkty či vrozené vady srdce. Z neurologických onemocnění lze zmínit nervosvalové poruchy, migrény, epilepsie, roztroušené sklerózy a jiná degenerativní onemocnění. K nejčastějším onemocněním imunitního systému lze dnes zařadit alergie a autoimunitní onemocnění.

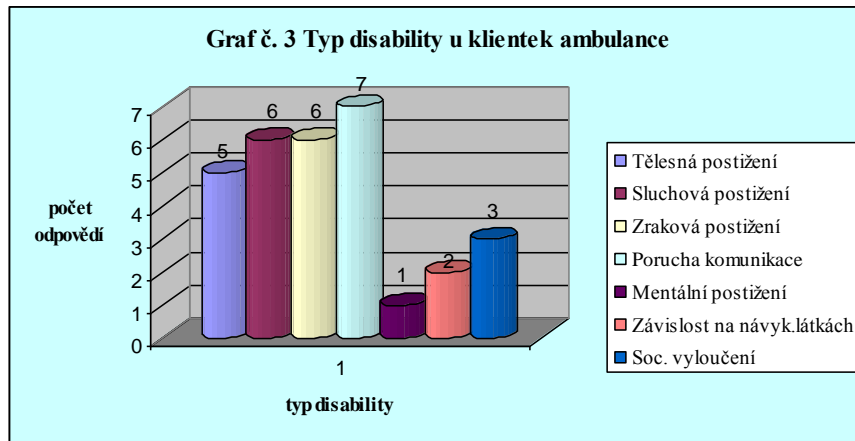


Graf 2 Nejčastější chronická onemocnění u žen

Otázka č. 3 Nejčastější typ disability u klientek

Třetí otázka dotazníkového šetření se zaměřila na klientky s disabilitou.

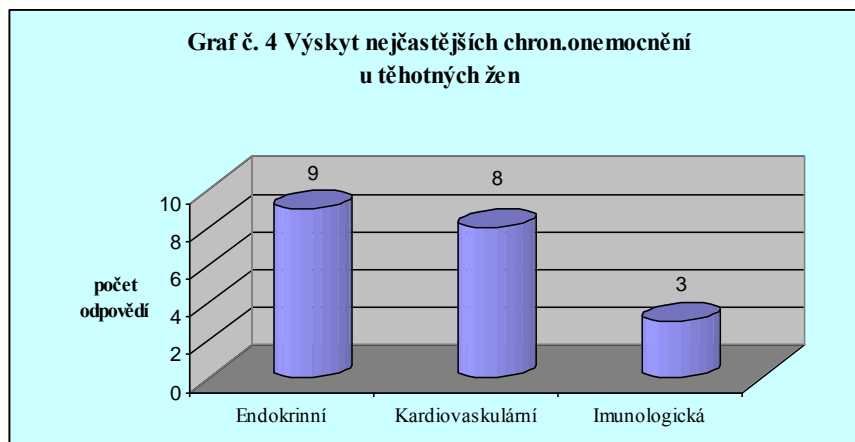
Nejčastěji lékaři udávali péči o klientky s poruchou komunikace (7 odpovědí), dále pak klientky s poruchou zraku a sluchu (6 odpovědí), 5 lékařů udalo péči o klientky s poruchou hybnosti, 3 lékaři vyjádřili péči o klientky ohrožené sociálním vyloučením, 2 lékaři potvrdili péči o klienty závislé na návykových látkách a 1 lékaře navštěvuje klientka s mentálním postižením. Ze zjištěných údajů lze usoudit, že lékaři nejčastěji pečují o ženy s poruchou komunikace. Velká část klientek trpí postižením sluchu, zraku, ale také pohybu. Lékaři se ve svých ordinacích setkávají také s ženami závislými na návykových látkách či s ženami v nepříznivé životní situaci a tomu přizpůsobují svou odbornou péči. Je jistě pozitivním zjištěním, že gynekologická péče je zajišťována i ženám s mentální disabilitou.



Graf 3 Druhy disability u klientek gynekologických ambulancí

Otázka č. 4 Výskyt chronických onemocnění u těhotných žen

Čtvrtá otázka dotazníkového šetření se zajímala o výskyt nejčastějších chronických onemocnění mezi těhotnými klientkami v ordinacích gynekologů. Všichni lékaři potvrdili, že mají těhotné klientky trpící chronickým onemocněním. Nejčastěji jsou to onemocnění endokrinní (9 odpovědí), kardiologická (8 odpovědí) a imunologická (3 odpovědi).

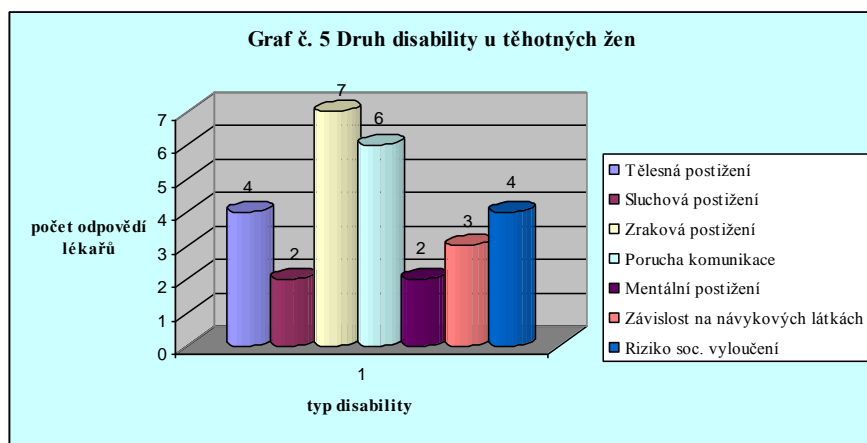


Graf 4 Nejčastější chronická onemocnění u těhotných žen

Otázka č. 5 Druh disability u těhotných žen

V páté otázce bylo cílem objasnit, zda lékaři mají ve své péči těhotné ženy s disability a pokud ano, tak s jakým typem nejčastěji. Všichni lékaři uvedli, že pečují o těhotnou ženu s disability. Nejčastěji uváděli péči o těhotné ženy s poruchou zraku (7 odpovědí), dále pak s poruchou komunikace (6 odpovědí), další nejčastější odpovědí byla péče o ženy s poruchou hybnosti a rizikem sociálního

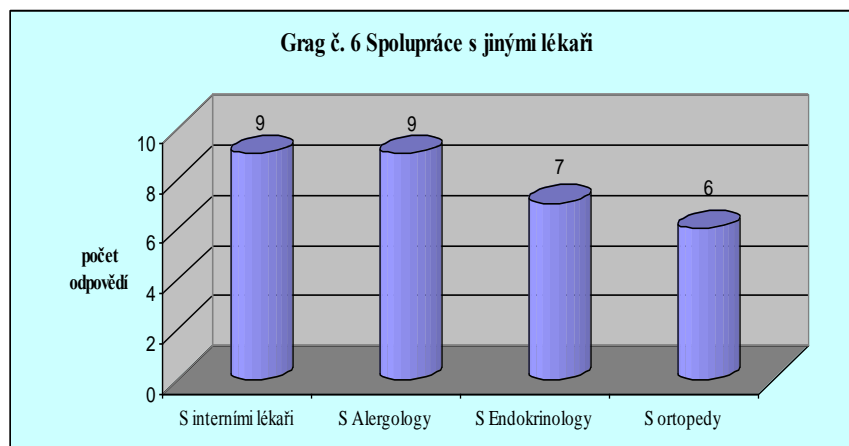
vyloučení (4 odpovědi). 3 lékaři mají ve své ordinaci těhotné ženy závislé na návykových látkách a 2 lékaři pečují také o těhotné s poruchou zraku a ženy s mentálním postižením. Z výše uvedeného můžeme soudit, že většina žen i přes svou zdravotní či sociální disabilitu touží po dítěti a během těhotenství zůstávají u svého obvodního gynekologa. Výsledky tak z velké části korespondují s výsledky v otázce č. 3.



Graf 5 Typy disability u těhotných žen

Otázka č. 6 Spolupráce s jinými lékaři

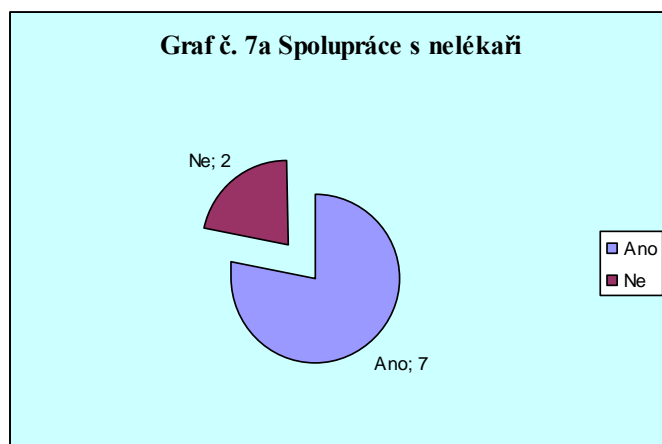
Šestá otázka se zajímala o spolupráci gynekologů s jinými lékaři. Všichni oslovení gynekologové uvedli, že při své práci spolupracují i s jinými lékaři. Všichni odpovídající lékaři při své praxi komunikují s interními lékaři a alergology (9 odpovědí), 7 lékařů také spolupracuje s endokrinology a 6 lékařů potvrdilo vzájemnou spolupráci s odborníky na ortopedii. Můžeme tedy říci, že lékaři mezi sebou aktivně spolupracují a četnost spolupráce přibližuje obraz nejčastějších zdravotních potíží těhotných žen.



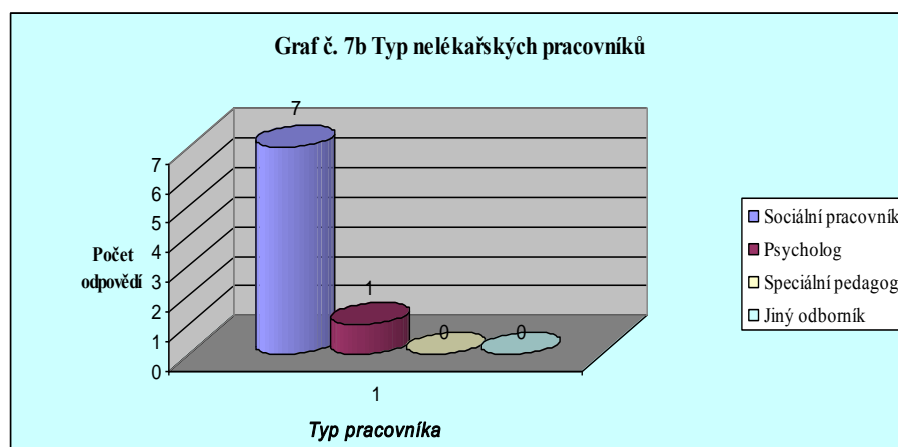
Graf 6 Spolupráce s jiným lékařem

Otázka č. 7 Spolupráce s nelékařskými odborníky

V sedmé otázce bylo cílem osvětlit, zda gynekologové při své praxi spolupracují i s nelékařskými odborníky. Pokud ano, tak s jakými nejčastěji. Z odpovědí vyplynulo, že 7 lékařů z 9 spolupracuje i s nelékaři. Z kladně odpovídajících lékařů jich nejvíce spolupracuje se sociálními pracovníky, 1 odpovídající uvedl spolupráci i s psychologem. Z uvedených zjištění je patrná dobrá spolupráce se sociálními pracovníky. Jistě je pozitivní, že lékaři komunikují i s psychology, tato vzájemná spolupráce by však mohla být ještě rozšířena do povědomí všech lékařů i jejich klientek a velký prostor je zde, podle odpovědí, dán pro rozvoj vzájemné spolupráce lékařů a speciálních pedagogů.



Graf 7a Spolupráce s nelékaři



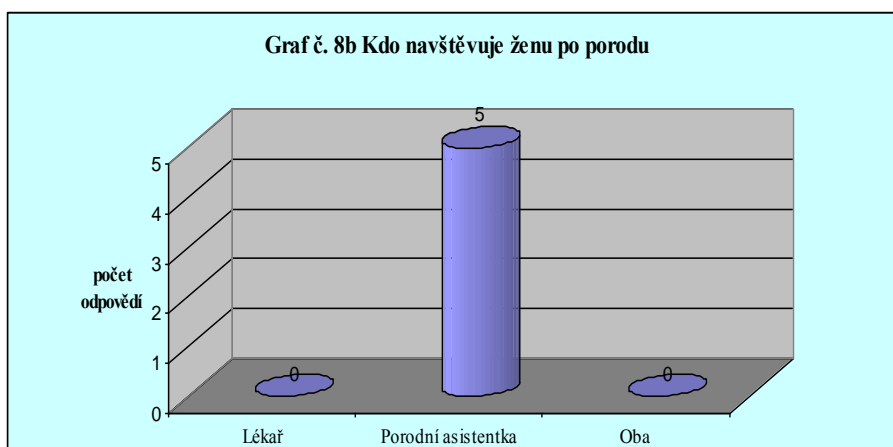
Graf 7b Typ nelékařského pracovníka

Otázka č. 8 Poporodní návštěvy žen v jejich domácnostech

Zda-li gynekologové navštěvují své klientky po porodu doma bylo osmou otázkou v dotazníku. Polovina dotázaných lékařů zajišťuje návštěvy v domácnostech žen po porodu, 4 lékaři odpověděli zamítavě. Všichni lékaři, kteří uvedli kladnou odpověď, zajišťují domácí návštěvy svými porodními asistentkami. Podle odpovědí lékařů je patrné, že jen polovina z nich zajišťuje poporodní návštěvy v domácnostech žen, a to pomocí svých zaměstnanců. Poporodní návštěvy jsou však také často zajišťovány terénními porodními asistentkami, jako zdravotní služba, placená ze zdravotníhojištění nebo samotnými ženami.



Graf 8a Návštěvy gynekologů u žen po porodu

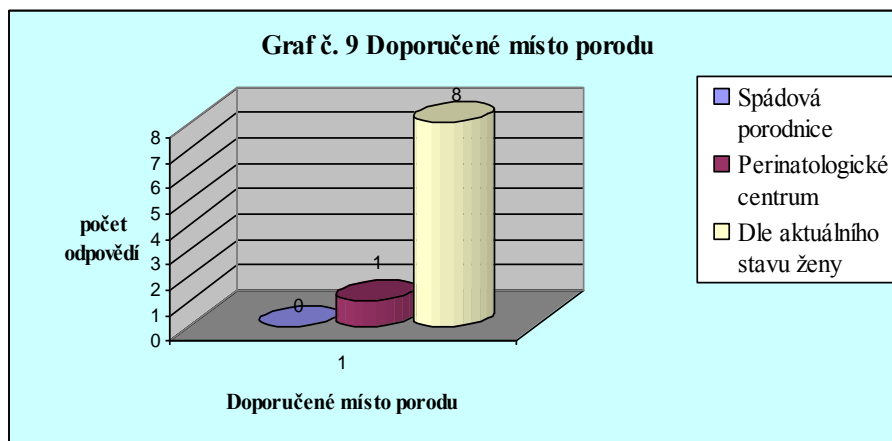


Graf 8b Typ odborníka navštěvující ženu po porodu

Otázka č. 9 Doporučené místo porodu

Devátá otázka se zajímala, zda-li obvodní gynekologové doporučují svým klientkám se zdravotním omezením porod ve spádové nemocnici nebo upřednostňují porod v perinatologickém centru. 8 z 9 odpovídajících lékařů doporučuje

zdravotnické zařízení dle aktuálního stavu ženy a jejího nenarozeného dítěte. 1 z dotazovaných lékařů dává přednost porodu v perinatologickém centru. Pokud to zdravotní stav ženy i dítěte dovolí, je tedy snahou lékařů, řídit se přáním ženy a umožnit jí porodit své dítě tam, kde si sama zvolí.



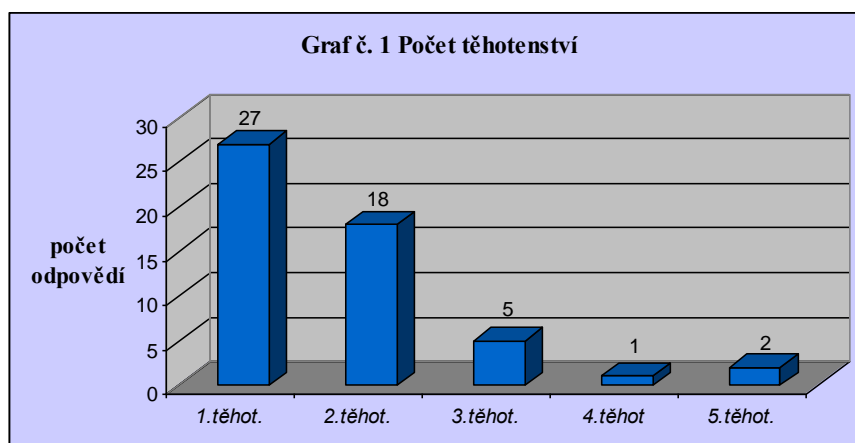
Graf 9 Doporučené místo porodu

3. 6. 2 Výsledky výzkumného šetření mezi těhotnými ženami

Otázka č. 1 Počet těhotenství

První otázka dotazníkového šetření zjišťovala kolikáté je to těhotenství dotazovaných žen.

Nejčastěji odpovídaly ženy těhotné poprvé (27 primipar), dále pak ženy s druhým – 18 žen, a třetím těhotenstvím – 5 žen. Do dotazníkového šetření se zapojily i ženy mající již tři a více dětí. Ze zjištěných údajů můžeme jen usuzovat, zda v daném období navštěvovaly prenatalní poradnu nejvíce těhotné ženy – primipary, nebo četnost odpovědí odráží časové možnosti žen a vstřícnost žen v daném časovém úseku.



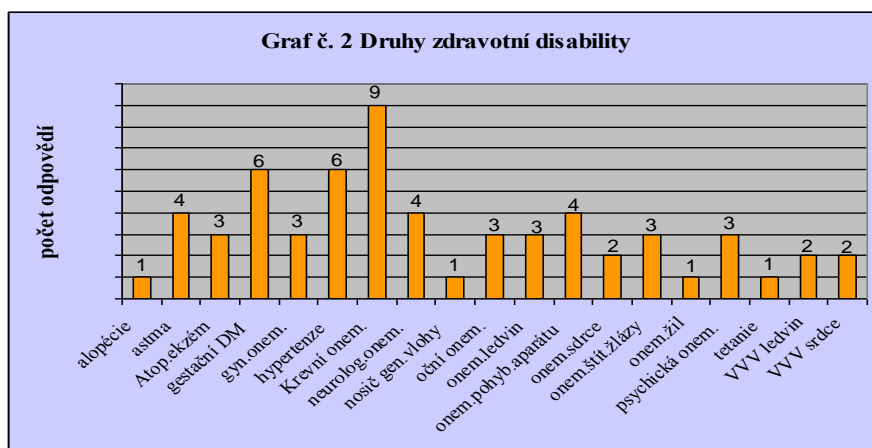
Graf 1 Četnost těhotenství u žen

Otázka č. 2 Druh disability

Druhá otázka měla zjistit, zda dotazované ženy trpí chronickým onemocněním nebo disability a případně jakým druhem. U všech dotazovaných žen se projevilo chronické onemocnění či disability a jak vyplývá z grafu, ženy udávaly velkou řadu onemocnění či disability. Nejčastěji to byly krevní onemocnění (9 odpovědí), mezi kterými byly Leidenská mutace, anémie, trombofilie. Jako druhé nejčastější onemocnění byla udávána těhotenská cukrovka (6 odpovědí) a vysoký krevní tlak (6 odpovědí). Další, nejčastější odpovědí bylo astma (4 odpovědi), neurologická onemocnění (4 odpovědi) a postižení pohybového aparátu (4 odpovědi). U řady žen se během života projevil atopickým ekzém (3 odpovědi), gynekologická onemocnění (3 odpovědi) – jako sterilita, vrozená vada dělohy nebo časté spontánní potraty, dále

pak onemocnění očí, onemocnění ledvin nebo štítné žlázy, psychická onemocnění typu depresí nebo únavového syndromu, srdeční onemocnění, tetanie či alopecie. Dvě ženy uvedly vrozenou vadu ledvin a další dvě vrozenou vadu srdce. Jedna žena je nosičem genetické vady způsobující zhoršený metabolismus žlutého krevního barviva – bilirubinu.

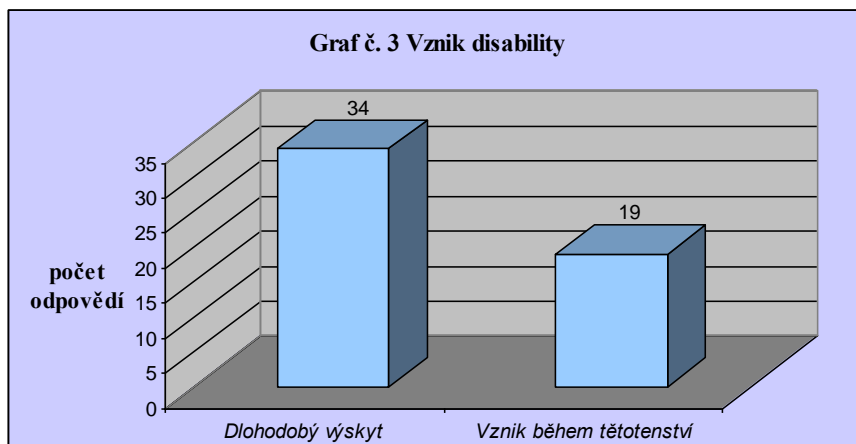
Jak je patrné, těhotenství zvládají ženy s celou řadou zdravotních komplikací a i přes tyto zdravotní omezení touží prožít zdravé těhotenství a na svět přivést zdravého potomka.



Graf 2 Druh disability u těhotných žen

Otázka č. 3 Vznik disability

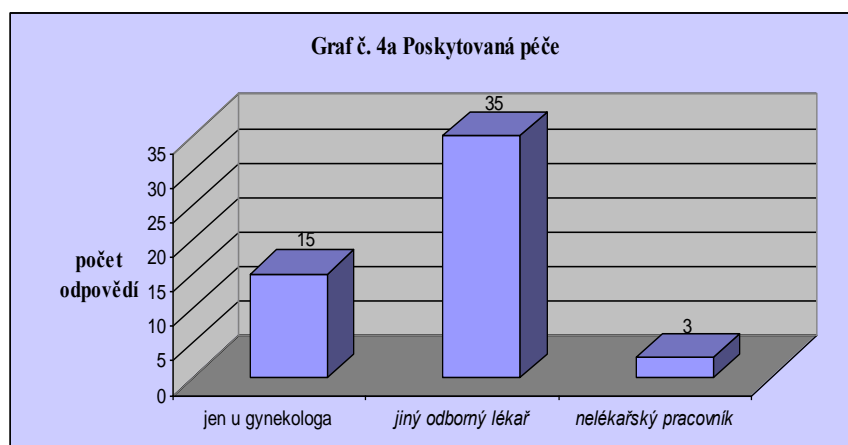
Třetí otázka měla objasnit, zda onemocnění u žen vzniklo během těhotenství nebo je provází již delší dobu. U 34 žen se chronické onemocnění, či disability projeví již dříve během života, nebo se s nimi již narodily. 19 z dotazovaných žen udávalo vznik onemocnění až během těhotenství.



Graf 3 Doba vzniku disability

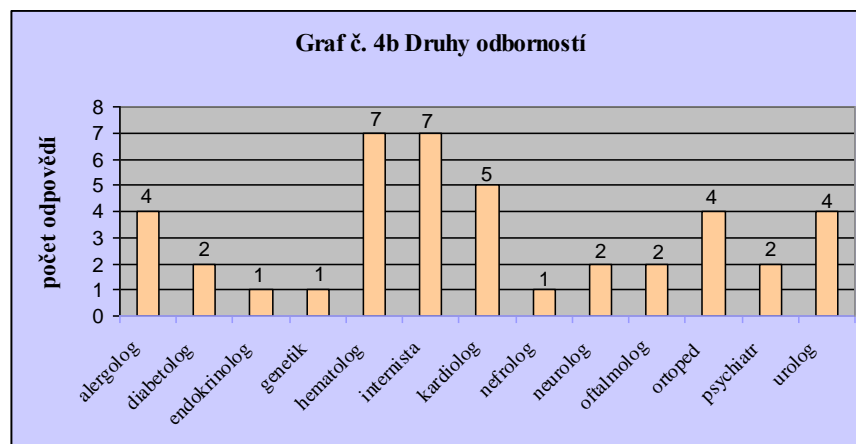
Otázka č. 4 Druh poskytované péče

Ve čtvrté otázce bylo snahou objasnit, zda ženy s chronickým onemocněním či disabilitou navštěvují během těhotenství jen svého gynekologa nebo jsou v péči i jiných odborných lékařů, a zda byly v kontaktu s nelékařskými odborníky (psychology, speciálními pedagogy). Dále bylo snahou zjistit, jací lékaři se na péči o těhotnou ženu podílejí nejčastěji. Většina těhotných žen (35 odpovědí) navštěvovala během těhotenství nejen svého gynekologa, ale také jiného odborného lékaře. 15 žen bylo v péči jen u svého gynekologa. 3 ženy uvedly, že kromě odborných lékařů byly v péči i nelékařského odborníka a to psychologa.



Graf 4a Odborníci pečující o těhotnou ženu

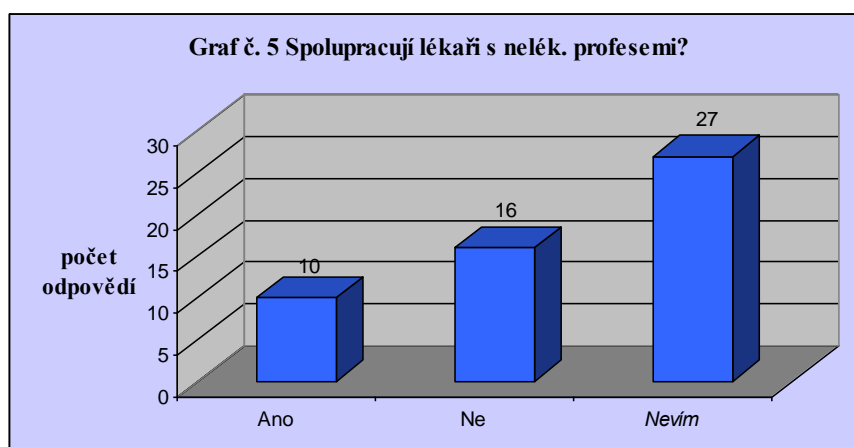
O ženy během jejich těhotenství pečuje řada odborných lékařů. Mezi nejčastěji navštěvované lékaře patří dle odpovědí žen hematolog a interní lékař. Dále jsou ženy během těhotenství v péči kardiologů, ortopedů, urologů, také navštěvují diabetické a neurologické poradny, oční lékaře, endokrinology a nefrology. Do péče o těhotné ženy se zapojují i odborníci z řad psychiatrů a genetiků.



Graf 4b Druhy odborností

Otázka č. 5 Spolupráce lékařů s nelékařskými profesemi

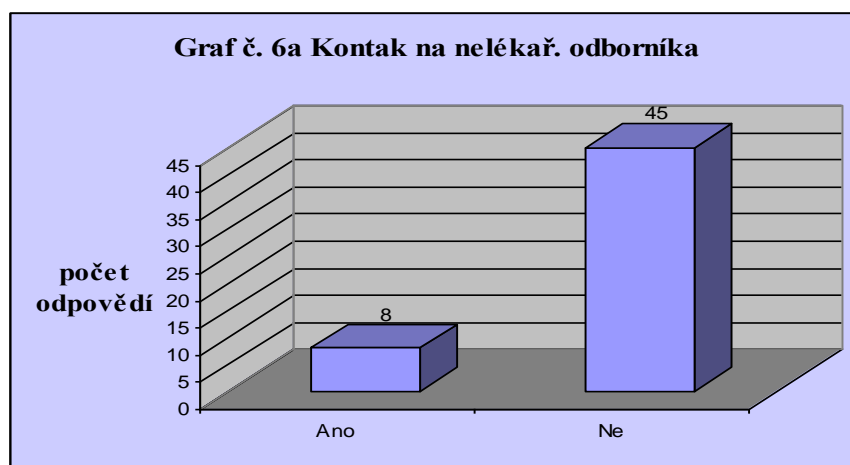
Pátá otázka měla zjistit, jak jsou ženy informovány o spolupráci svých obvodních gynekologů s nelékařskými profesemi (psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník). Většina žen (27) uvedla, že neví, zda jejich gynekolog spolupracuje s nelékařskými odborníky, 16 žen odpovědělo zamítavě a jen 10 žen potvrdilo, že si myslí, že jejich gynekolog spolupracuje i s odborníky mimo medicínu. Z uvedených hodnot je patrné, že většina žen není svým gynekologem informována o možnosti spolupráce s jiným, než lékařským odborníkem a sami lékaři v šetření uvedli spolupráci převážně jen se sociálními pracovníky. Toto potvrzují i níže uvedené grafy.



Graf 5 Spolupráce lékařských a nelékařských odborníků

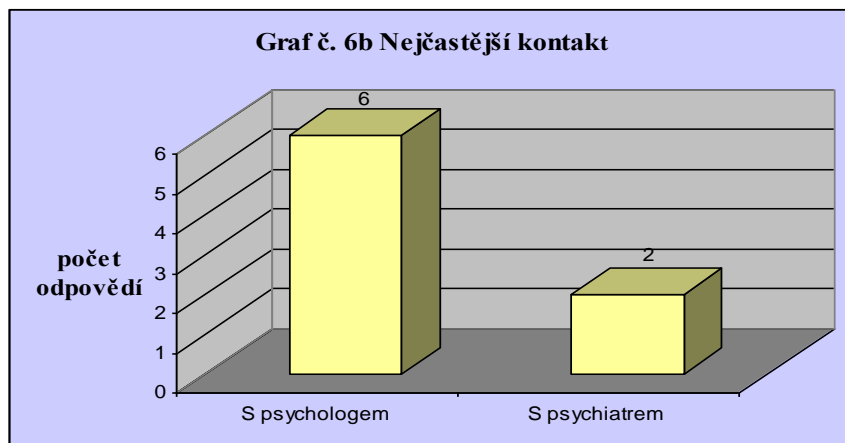
Otázka č. 6 Nabídka spolupráce

Otázka č. 6 se zajímala, zda je ženám nabízen od jejich gynekologů kontakt na nelékařského pracovníka - psychologa, speciálního pedagoga, sociálního pracovníka.



Graf 6a Kontakt na nelékařského pracovníka

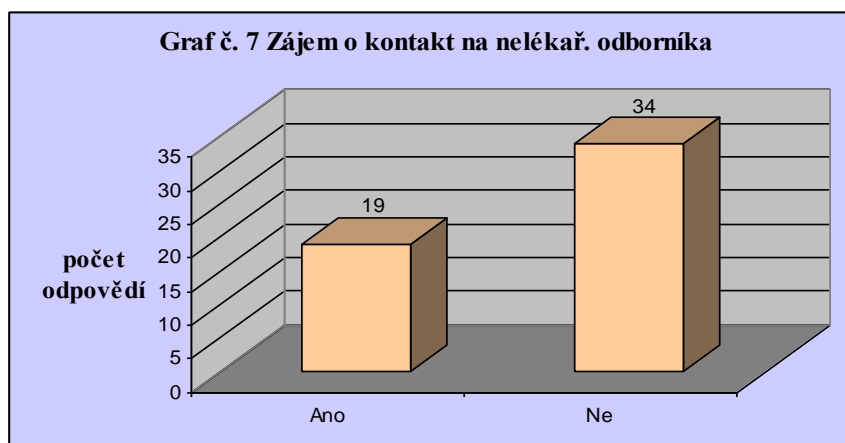
Většina dotázaných žen odpověděla zamítavě (45 odpovědí), osm žen odpovědělo, že jim jejich gynekolog nabídl spolupráci s jiným, než lékařským specialistou. Z těchto osmi žen byl šesti ženám poskytnut kontakt na psychologa a dvě ženy uvedly kontakt s psychiatrem, což je také lékař.



Graf 6b Nejčastěji kontaktovaný odborník

Otázka č. 7 Zájem o kontakt na nelékařského pracovníka

V sedmé otázce bylo zjišťováno, zda mají ženy o kontakt na nelékařského pracovníka aktivní zájem. 34 žen odpovědělo zamítavě, naopak 19 dotázaných žen projevilo zájem o spolupráci s jinými než lékařskými odborníky. Je tedy zřejmé, že v povědomí samotných žen není spolupráce s jiným než lékařským odborníkem během těhotenství vžita, ale přesto by ji velká část žen uvítala.

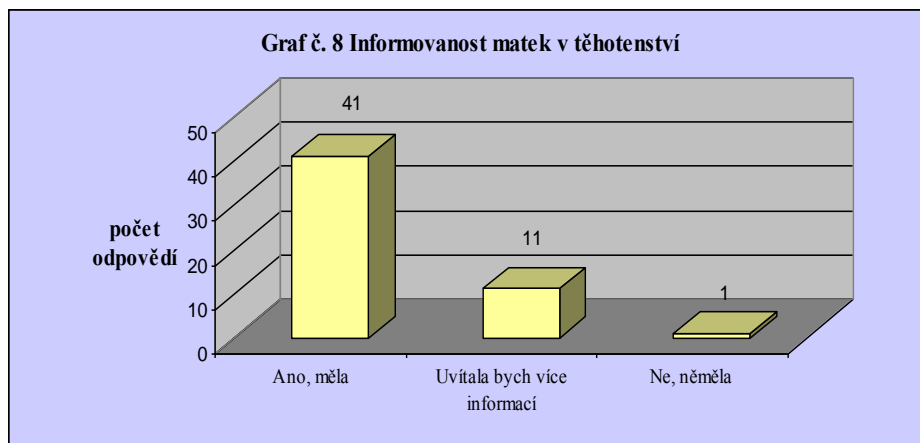


Graf 7 Aktivní zájem o kontakt na nelékařského pracovníka

Otázka č. 8 Dostatek informací v těhotenství

Osmá otázka se zaměřila na zhodnocení informovanosti o průběhu onemocnění v těhotenství. Byla položena otázka, zda měly ženy dostatek informací o průběhu

onemocnění či disability během gravidity. Většina dotázaných žen (41 respondentek) projevilo dostatek informací o svém zdravotním stavu během gravidity. Devět žen mělo informací dostatek, ale projevíly zájem ještě o další. Jedna žena také uvedla nedostatek informací o svém onemocnění během těhotenství.

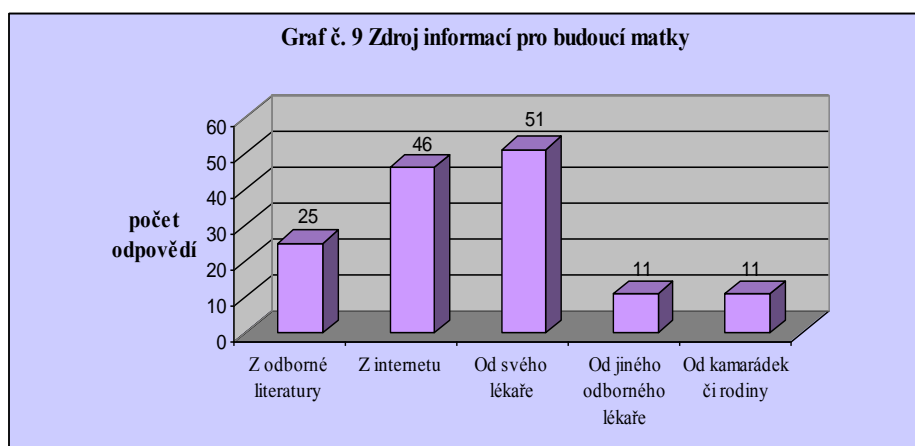


Graf 8 Míra informovanosti žen v těhotenství

Otázka č. 9 Odkud získávají budoucí matky informace

V deváté otázce bylo zjišťováno, odkud čerpaly těhotné ženy informace o těhotenství a vlivu onemocnění na něj.

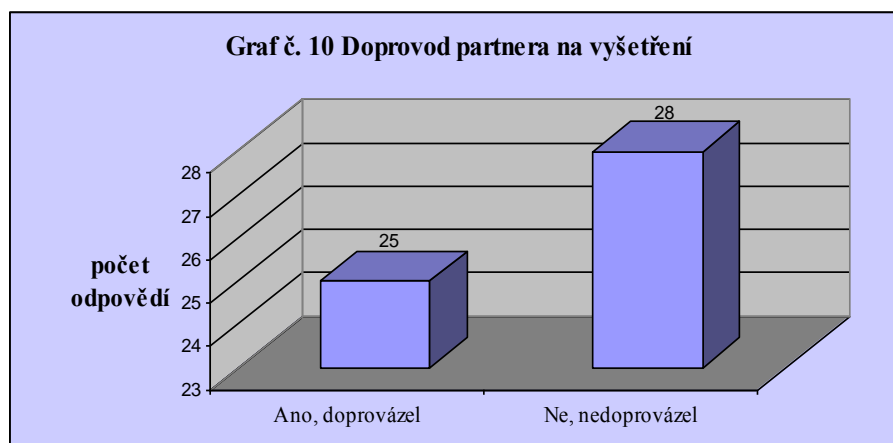
Dle odpovědí získávaly ženy informace nečastěji od svého lékaře (51 odpovědí) a z internetu (46 odpovědí). Dalším zdrojem informací byla odborná literatura (25 odpovědí), jiný odborník (11 odpovědí) – a to nejčastěji odborný lékař či psycholog. Pro devět žen byla zdrojem informací blízká rodina nebo kamarádky. Z uvedených zjištění lze tedy říci, že ženy během těhotenství využívají řadu informačních zdrojů. Nejvíce důvěřují svému lékaři, po té internetovým zdrojům. Důležitou podporu získávají také od svého blízkého okolí.



Graf 9 Zdroj informací pro budoucí matky

Otázka č. 10 Doprovod partnera na vyšetření

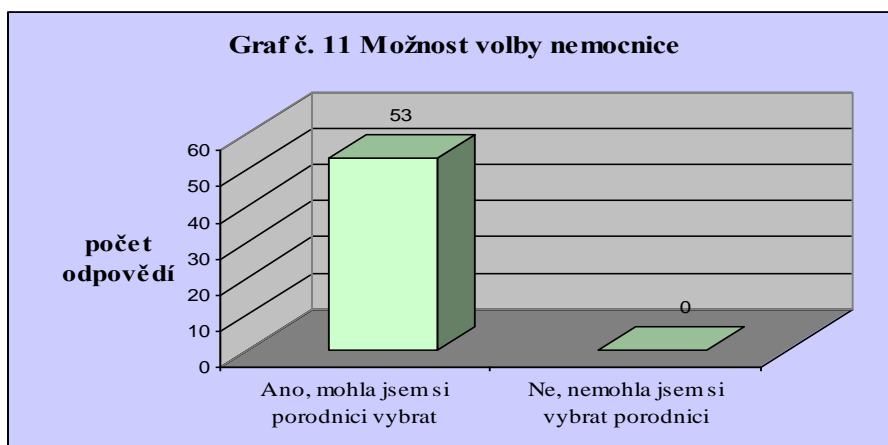
Desátá otázka se zaměřila na to, zda těhotné ženy doprovázeli na vyšetření také jejich partneři. 28 žen uvedlo, že chodily na lékařská vyšetření bez partnerů. 25 žen bylo vyšetření doprovázeno také budoucími otci. Tato otázka měla přiblížit podporu těhotných žen svými partnery. Jak je patrné z grafu, také partneři žen se aktivně účastní kontrol v prenatálních poradnách a vyjadřují tak podporu ženám během jejich gravidity.



Graf 10 Doprovod partnera na vyšetření

Otázka č. 11 Možnost volby porodnice

V jedenácté otázce bylo zjišťováno, zda-li měly budoucí matky možnost vybrat si porodnici, kde chtějí porodit. Všechny dotazované ženy odpověděly, že měly možnost výběru zdravotnického zařízení, kde chtějí porodit. Dnes jsou ženy podporovány v aktivní spolupráci během jejich těhotenství, proto je jim také dána možnost výběru porodnice. Vždy však s ohledem jejich na aktuální zdravotní stav.



Graf 11 Možnost volby nemocnice

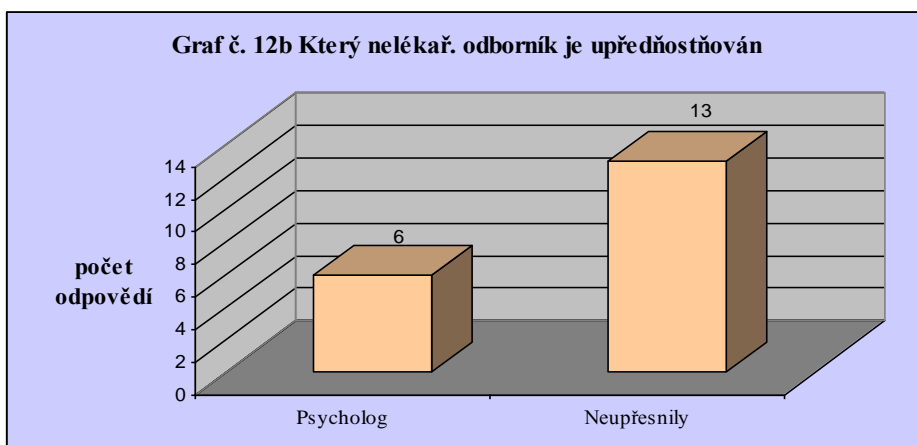
Otázka č. 12 Možnost kontaktu s nelékařským pracovníkem již v porodnici

Poslední otázka se zaměřila na možnost kontaktu matek s psychologem, sociálním pracovníkem či speciální pedagogem již v porodnici. Byla položena otázka, zda by rodiče měli zájem na kontakt s nelékařským pracovníkem již v porodnici. Pokud ano, kdo by to měl být.

Devatenáct žen by uvítalo možnost setkání s jiným než lékařským odborníkem již v porodnici. Šest žen uvedlo, že by to měl být psycholog, ostatní ženy odbornost neupřesnily. 34 žen uvedlo, že nemají zájem být již porodnici v kontaktu s uvedenými nelékařskými odborníky. Více než polovina matek tak projevila zájem o podporu ze strany nelékařských odborníků ještě v porodnici, což vytváří prostor pro jejich možné pracovní uplatnění i na gynekologicko – porodnických odděleních.



Graf 12a Zájem o kontakt na nelékařského odborníka v porodnici



Graf 12b Typ odborníka

3.7 Analýza a interpretace kvalitativního výzkumného šetření

Rozhovor s paní A

Paní A je 37 let, bydlí s manželem a 6ti letou dcerou, nyní se jim narodilo 2. dítě, syn. Obě těhotenství byla riziková. V prvním těhotenství musela paní A, vzhledem k hrozicímu předčasnému porodu, dodržovat klidový režim. V druhém těhotenství bylo u paní A zjištěno krevní onemocnění - Leidenská mutace a těhotenská cukrovka. Paní A zůstala po celé těhotenství také doma. Porod byl kvůli rizikové anamnéze a váze dítěte vyvolán v 38. týdnu gravidity. Porod byl veden spontánní cestou. Během porodu však došlo ke komplikacím a dítě muselo být po porodu resuscitováno. Díky porodním komplikacím a resuscitaci dítěte, byl novorozenec ihned po porodu dán do inkubátoru a rodiče jej mohli první 2 dny navštěvovat na jednotce intenzivní péče novorozeneckého oddělení. „Byl to těžký porod, ale hlavně, že to Malý všechno zvládl. Já jsem se zase zahojila...“ Na otázku, zda paní A během těhotenství nebo po něm přemýšlela o operačním porodu odpovídá: „... ani mě to nenapadlo. Jedno dítě jsem porodila bez potíží a lékař se nikdy o jiném způsobu porodu nezmínil“. Za dva dny po porodu mohl zůstat syn paní A již mimo inkubátor a tak jej měla paní A již stále u sebe. „Po porodu mi řekli, že má 4,5 kila. Nemohla jsem tomu uvěřit. Ale hned ho odnesli pryč, prý musí do inkubátoru. Tak jsem ho ani pořádně neviděla. Krátce po porodu za ním byl manžel. Já jsem celý den nemohla vstát z postele.“ Ptala jsem se paní A, zda se o dítě nebála a kdy se dozvěděla první informace o synovi. „Hned po porodu mi, ještě když mě zašivali, řekli váhu miminka a že si jej musí vzít na pozorování k sobě do inkubátoru. Manžel se na něj šel hned podívat. Paní doktorka za námi byla. To jsem byla ještě na sále. Říkala, že je náš syn v pořádku, ale je moc velký a tak šel špatně porodit. A že si jej musí ještě nechat v inkubátoru na pozorování.... Bylo mi to tehdy strašně líto, že jej nemám u sebe, ale říkala jsem si, že je tam v bezpečí.“ Na otázku, kdy se dozvěděla, že má dítě zdravotní potíže, se v jejích očích objevily slzy. „Když ho přinesli na pokoj, že si ho už můžu nechat u sebe, měla jsem strašnou radost. Mohla jsem ho konečně mít stále u sebe. Ale při vizitě mi paní doktorka řekla, že špatně hýbe s pravou rukou. Že to je asi jen otok ramene, ale že nemohou vyloučit ani poranění ramenního nervu. A že se to časem zpraví. Jinak prý je v pořádku a budou ho ještě sledovat. Víc mi k tomu neřekli.“ Ptala jsem se, kdy byla paní A propuštěna a zda ji předali do péče jiným

odborníkům. „Po 6 dnech jsem byla se synem propuštěna domů a doporučili mi návštěvu fyzioterapeuta v rizikové poradně.“ „Paní fyzioterapeutka mi začala nadávat, že Malý má poraněný ramenní nerv, a že taky nemusí s rukou vůbec hýbat. Byla jsem z toho nešťastná. Proč mi nic neřekli v nemocnici.“ Když jsem se paní A ptala, zda přišel fyzioterapeut vyšetřit dítě i v porodnici, odpověděla, „...ne, nikdo za námi nepřišel. Chodili jen vizity. Při propuštění mi řekli, že až otok ruky zmizí, uvidíme víc.“

Rozhovor s paní B

Paní B je 32letá vdaná žena, před 2 lety porodila holčičku. Těhotenství bylo po umělém oplodnění a vzhledem k rizikovému těhotenství zůstala žena po celé těhotenství v pracovní neschopnosti. Od 32. týdne gravidity musela být hospitalizovaná v nemocnici pro počínající porod. Těhotenství se podařilo donosit do 38. týdne těhotenství. Holčička se narodila spontánní cestou. „Po porodu mi řekli váhu a míru Malé a ihned si ji odnesli.“ Na otázku, zda byl někdo blízký u porodu odpověděla: „... manžel byl celou dobu se mnou. Po porodu jsem na něm viděla, že není něco v pořádku.“ Dále jsem se ptala, kdy se rodiče dozvěděli zdravotní stav dcery. „Krátko po porodu za námi přišel pediatr. Řekl, že Kristýnka má vrozenou vadu tlustého střeva a konečníku. Že je na jednotce intenzivní péče a budou ji převážet do fakultní nemocnice, kde bude mít nejlepší péči a po vyšetřeních zjistí přesný rozsah vady. Jinak, že jiné potíže zatím nemá.“ Dle dalšího rozhovoru s paní B byla její dcera převezena do fakultní nemocnice, krátce na to operována a měsíc po operaci zůstávala na novorozenecké jednotce intenzivní péče. „V nemocnici nám řekli, že nás operoval odborník na tuto vrozenou vadu a že měla štěstí, že postižení nebylo větší. Také nám řekli, že spontánně nemočí. Všechny orgány má vyvinuté, ale sama se zatím nevyčurala a tak ji museli udělat vývod močového měchýře na břicho. Naučili nás o vývod pečovat.“ Paní B je zdravotní sestra. Během rozhovoru je klidná, emoce příliš neprojevuje. Zajímalo mne, zda mohla být po celou dobu v nemocnici s dcerou. „Prvních pár dnů ano, pak mě ale propustili domů. Kvůli lůžkové kapacitě. Potom jsme za dcerou každý den chodili. Hlavně já a manžel jak mu to práce dovolila. Nosila jsem jí odstříkané mléko a pokud to šlo, byla u ní.“ Zeptala jsem se, zda za nimi přišel i psycholog nebo jiný nelékařský odborník. Před odpovědí chvíli váhá „... ne, nikdo takový za námi nebyl.“ Ptala jsem se, zda na něj dostali třeba kontakt.

„Ne, nedostaly. Vím, že je v nemocnici psycholog, ale mě to ani nenapadlo.“ Dále mě zajímalo, co bylo s Kristýnkou dál. „Chodili jsme a stále chodíme na pravidelné kontroly. Zadek se Kristýnce pěkně hojil. Od začátku jsem se snažila kojít, ale nešlo to, tak jsme postupně přešly na umělou výživu a teď už jí téměř vše. Musím ji jen hlídat, aby dostatečně pila a neměla zácpu.“ Během rozhovoru jsem také položila otázku, zda s manželem slyšeli o službě rané péče a někdy ji využili. „Vím, co to je, ale nikdy jsme její služby nevyužili. Nevím, v čem by nám pomohli. Kristýnka je jinak zdravá. Není nijak postižená...“ Na závěr jsem se paní B ptala, jak hodnotí péči o dceru a chování zdravotnického personálu. Zda v něčem viděli nedostatek. „Chovali se pěkně. Tedy, jak kdo. Je to o lidech. Lékaři nám nic konkrétního neřekli. Že se uvidí, jak se střevo zahojí a poroste s tělem. A přesně rok od propuštění z nemocnice se taky i sama vyčurala.“

Rozhovor s paní C

Paní C je 30 let, žije s partnerem a dcerou v rodinném domě. Těhotenství bylo plánované, po celou dobu těhotenství bylo vše v pořádku. Paní C byla během těhotenství 2x na genetickém ultrazvuku a vývoj dcery byl bez potíží. Vzhledem k náročnosti práce v zaměstnání však byla paní C po celou dobu těhotenství v pracovní neschopnosti. Paní C i její partner netrpí žádným onemocněním, neužívají žádné léky a pravidelně sportují a udávají dobrou fyzickou kondici. Paní C porodila svou dceru v 37. týdnu těhotenství císařským řezem pro neprospívání plodu. Dítě již nerostlo a špatně reagovalo na zátěž, proto bylo přistoupeno k operačnímu ukončení těhotenství. „Byla jsem v poradně na preventivním vyšetření. Něco se jim nezdálo na záznamu a tak si mě tam nechali. Pravidelně kontrolovali srdíčko miminka a pak mi řekli, že se tam miminku už nedaří, a že je nutné těhotenství ukončit.“ Holčička Terežka se narodila pomocí císařského řezu. Dle paní C byly ihned po porodu pohledem viditelné deformity obou horních končetin. Při poslechu srdce, během prvních vyšetření novorozence, pediatr slyšel nepravidelné šelesty na srdci. „Já jsem během operace spala, partner Terežku viděl první. Když za mnou přišel, byl nějaký zaražený, měl slzy v očích. Myslela jsem, že je dojatý.“ Ptala jsem se paní C, kdy se dozvěděla, že není něco s dcerou v pořádku. „Hned, jak jsem se probudila, ptala jsem se na Terežku a chtěla ji vidět. Sestřičky na porodním sále mi řekly, že za mnou přijde paní doktorka a miminko mi donesou, jak to bude možné. Paní doktorka přišla i s Terežkou, dala mi ji a říkala, že má vadu ručiček. Zatím, že neví, o jaké přesně

postížení se jedná, že Terezka bude důkladně vyšetřena.“ Ptala jsem se paní C, jestli u rozhovoru byl i partner. „Ano, byl se mnou. Byla jsem šťastná i v šoku zároveň. Zajímalo mě, kdy se paní C dozvěděla přesnou diagnózu Terezky. „... Jooo, to bylo až později. To už jsme byly doma z porodnice. V porodnici Terezku vyšetřili. Jednou ji dali na monitor EKG, ten byl prý v pořádku, pak byla u dětského kardiologa. Ten říkal, že tam slyší šelest, a že nám doporučuje po propuštění speciální vyšetření na kardiologii.“ Ptala jsem se, zda měla paní C Terezku v porodnici u sebe. „Hned ne, dali mi ji druhý den. Můžu ji mít prý u sebe jen přes den. Dali mi monitor dechu a řekli mi, že pokud změní barvu v obličejí nebo se objeví jiné potíže, ať se hned ozvu.“ „Kdo pro vás byl největší oporou?“ „Partner, určitě partner. Byl tam se mnou vždycky celý den. První dny byl zamlklý, ale pak jsme si řekli, že se nedá nic dělat. Musíme bojovat. A myslím, že nás ty Terezčiny ručičky docela stmelily.“ Ptala jsem se paní C, jak hodnotí přístup zdravotníků k péči o sebe a Terezku. „Nikdo nám neřekl nic konkrétního ke zdravotnímu stavu. To bylo nejhorší, že jsme nic nevěděli. Co bude dál. Ale jinak se k nám chovali pěkně. Sestřičky mě učily přebalovat, koupat. Hlavně z oblékání jsem měla strach, ale naučily jsme se všechno.“ Zajímalo mě, zda se v porodnici setkala se speciálním pedagogem nebo psychologem. „Ne, nesetkala. To se dělá? Při propuštění mi dali kontakt na dětské centrum a službu rané péče v Olomouci. Tam nám potom hodně pomohli. Chodili pravidelně k nám domů, ukázali jak s Terezkou pracovat a jak ji podporovat ve vývoji. Položila jsem paní C otázku, zda si myslí, že by jí v porodnici pomohla návštěva pracovníka rané péče. „Asi ano. Nevím. Určitě jsem neměla žádné informace. Celé to bylo nečekané. Kdyby tam byl někdo, kdo by mě řekl, co s Terezkou bude dál, určitě bych byla alespoň trochu klidnější.“

Rozhovor s paní D

Paní D přichází do porodnice k operačnímu ukončení druhého těhotenství. Během odebrání anamnézy mi sdělí, že se její první dítě narodilo ve fakultní nemocnici v 28. týdnu těhotenství. „Měla jsem vysoký tlak, oteklé celé tělo a špatné výsledky krve. Lékaři mi řekli, že se mi rozbíhá preeklampsie, a že musím porodit císařským řezem.“ Zeptala jsem se paní D, zda bych mohla později za ní přijít a mohly bychom si o prvním porodu popovídat více. Během hospitalizace jsem za paní znovu přišla a vedly jsme tento rozhovor. Nejprve mě zajímalo, jak se má její první dítě nyní. „Jsou mu 3 roky. Je úplně v pořádku. Jistě, musel být po porodu

v inkubátoru.“ Dále jsem se ptala, jak dlouho musel být po porodu v nemocnici? „Po porodu ho dali do inkubátoru hned. Byl tam téměř 2 měsíce. Domů ho pustili asi po 3 měsících. Už to nevím přesně. Nosila jsem mu tam svoje mléko. Pak už jsem žádné neměla, tak mu dávali umělé.“ Ptala jsem se, jak byla dlouho v porodnici sama paní D. „Asi 3 týdny. Týden kvůli mně, pak jsem tam mohla být 14 dní s Malým. Déle to nešlo, protože neměli místo. Tak jsem za ním jezdila.“ „Měla jste dostatek informací o zdravotním stavu syna?“ „Jo, lékaři se mnou mluvili. Sestřiček jsem se vždycky ptala, jak se mu daří.“ Zajímalo mě, jak se vyrovnávala s brzkým narozením syna. „Bylo to nečekané. Neměla jsem čas o tom přemýšlet. Hodně mi pomáhal manžel a rodiče.“ Paní D jsem se také ptala, zda jí v nemocnici nabídli kontakt na psychologa nebo jiného odborníka. Paní D se usměje „.... jo, jednou mi lékař řekl, že v nemocnici pracuje psycholog. Že kdybychom za ním chtěli jít, tak nám dá telefon. Ale nešla jsem tam.“ Ptala jsem se, zda paní D cítila podporu ze strany personálu. „Podporu? No, asi ano. Starali se o syna dobře. Všechno nám vysvětlovali. Když to už šlo, dali mi Malého do náruče.“ Dále mě zajímalo, zda rodina po návratu dítěte z porodnice využila služeb rané péče. „Na možnost rané péče mě upozornili už v porodnici. Pak jsem s Malým chodila do rizikové poradny. Tam mi o ní taky říkali. Ale nepotřebovali jsme to. Malý rostl podle paní doktorky dobře.“

Rozhovor s paní E

Paní E je 29 let, žije s přítelem. Společně mají malou rodinnou firmu. Paní E je zdravá, léky pravidelně neužívá, v dobré fyzické kondici. Partner paní E je narozen v roce 1956, trpí zvýšením krevním tlakem, jiné zdravotní potíže nemá. Těhotenství paní E bylo bez potíží, po celou dobu pracovala, neměla žádné potíže. Porod proběhl v 39. týdnu těhotenství. Během porodu došlo ke komplikacím a dítě bylo porozeno operačně, pomocí císařského řezu. Paní E během operace spala. „Když jsem se po operaci probudila, partner už byl vedle mě. Bylo vidět, že o mě měl strach. Ptala jsem se, jak se má náš syn. Partner mi řekl, že ho viděl. Ale jen v inkubátoru. Prý má vadu rukou a nohou a zatím víc neví.“ Ptala jsem se paní E, kdy se dozvěděla o zdravotním stavu syna víc. „Krátko po porodu za námi přišla paní doktorka. Říkala, že náš syn má vrozenou vadu rukou a nohou. Chybí mu prsty na všech končetinách. Jinak, že bude podrobně vyšetřen, jestli nemá jiné potíže.“ „Jak jste na informaci reagovala?“ „Bylo mi hrozně. Všechna vyšetření v těhotenství byla v pořádku. Byl to pro mě šok.“ Zajímalo mne, zda byl při rozhovoru přítomen partner. „Ano, byl celou

dobu po operaci se mnou.“ Ptala jsem se, kdy viděla svého syna poprvé. „Donesli mi ho pár hodin po porodu. Byl zabalený v zavinovačce, takže jsem na něm nejprve nic neviděla. Až jsme se podívala blíž.“ „Měla jste syna po dobu hospitalizace u sebe?“ „Jen první 2 dny. Něco se jim nelíbilo na srdíčku, že prý to může být nějaký syndrom. 2. den po porodu ho odvezli do fakultní nemocnice v Ostravě na pozorování.“ Ptala jsem se, zda mohla jet paní E s dítětem. „Ne, byla jsem po operaci a neměli tam pro mě místo. První týden jsem si tam volala, taky paní doktorka tam volala a říkala nám, co se dozvěděla. Pak jsme tam s partnerem ještě týden jezdily. Po 14 dnech syna propustili domů.“ Při dotazu na to, zda měla paní E dostatek informací o synovi, odpovídá „...Paní doktorka tam několikrát volala a vždy mi u vizity řekla, co je se synem nového. Já tam volala téměř každý den. Takže asi ano.“ Zajímalo mne, zda byla paní E v kontaktu i s psychologem nebo jiným nelékařským pracovníkem. „Ne, nebyla. Po propuštění z nemocnice jsme chodily na kontroly do poradny pro rizikové děti. Tam nám nabídli pomoc rané péče. Paní z té služby už za námi byla doma.“

4 Diskuze a zhodnocení dosažených výsledků

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit pozici speciálního pedagoga v péči o těhotnou ženu a dítě s chronickým onemocněním či disabilitou.

Dílčími cíli výzkumné části práce bylo zhodnotit poskytovanou péči ženám s chronickým onemocněním či disabilitou v gynekologických ambulancích. Položili jsme si řadu výzkumných otázek, které nám měly pomoci objasnit, zda gynekologové spolupracují s nelékařskými odborníky při péči o těhotné ženy a přiblížit možnosti podpory v nemocnici okresního typu rodinám, kterým se narodilo dítě s disabilitou. V rámci výzkumného šetření jsme využili metod kvantitativního i kvalitativního výzkumu.

V první fázi kvantitativního výzkumu jsme vytvořily řadu výzkumných předpokladů a k jejich ověření jsme použili zhodnocení dotazníkového šetření.

Výzkumný problém 1

Jak pečují obvodní gynekologové o ženy s disabilitou?

Výzkumný předpoklad 1

Obvodní gynekologové pečují o ženy s disabilitou po celý její život, tedy i během těhotenství.

Ve výzkumném šetření se touto problematikou zabývali otázky č. 2–5 dotazníkového šetření mezi lékaři. V dotazníkovém šetření mezi těhotnými ženami to byly otázky č. 4 a č. 6. Dle odpovědí oslovených gynekologů patří mezi nejčastější chronická onemocnění jejich klientek onemocnění endokrinní, kardiologická nebo neurologická. Dále z odpovědí vyplývá, že lékaři pečují o ženy s celou řadou disabilit. Nečastěji jsou to ženy s postižením komunikace, zraku, sluchu či omezením hybnosti. Tyto ženy zůstávají v péči svých gynekologů i během svého těhotenství. Také z odpovědí oslovených žen lze usuzovat, že navštěvují své lékaře i během těhotenství. Obvodní gynekologové ženy odesílají k lékařům – specialistům, u kterých je zajištěna stabilizace či léčba zdravotního stavu ženy a tím také podpora úspěšného těhotenství ženy. Můžeme tedy říct, že gynekologové podporují zdraví ženy po celý její život a ve spolupráci s jinými odborníky mají důležitou roli v úspěšném otěhotnění ženy, zdravém těhotenství i porodu.

Výzkumný předpoklad 1 se tedy potvrdil.

Výzkumný problém 2

Existuje spolupráce obvodních gynekologů s dalšími nezdravotnickými pracovníky v oblasti péče o ženy s disabilitou?

Výzkumný předpoklad 2

Ambulantní gynekologové spolupracují s nezdravotnickými odborníky (speciální pedagogové, psychologové a jiný).

Ve výzkumném šetření se touto hypotézou zabývala otázka č. 6 a č. 7 dotazníkovém šetření mezi gynekology a otázky č. 4–7 v dotazníkovém šetření mezi těhotnými ženami.

Z výzkumného šetření vyplývá, že z oslovených lékařů jich nejvíce spolupracuje se sociálními pracovníky, jeden z dotázaných lékařů spolupracuje i s psychologem. Dle odpovědí dotázaných žen jich většina byla během těhotenství v péči svého gynekologa nebo jiného odborného lékaře. Jen 6 z 53 žen bylo v kontaktu s nelékařským pracovníkem, a to psychologem. Spolupráci nebo kontakt se speciálním pedagogem nepotvrdila žádná dotázaná žena a ani žádný z oslovených lékařů nepotvrdil spolupráci se speciálním pedagogem. Je tedy zřejmé, že v indikovaných případech lékaři i ženy využívají služeb sociálních pracovníků. Spolupráce lékařů s psychology je postupně zlepšována a stává se součástí běžné péče o ženy s disabilitou. Využití intervence speciálního pedagoga v péči o ženu je však mezi lékaři i ženami málo známé a téměř nevyužívané. Mnoho lékařů ani žen neví o možnosti podpory ze strany speciálního pedagoga v dospělém věku, tedy ani během gravidity.

Výzkumný předpoklad 2 se tedy nepotvrdil.

Výzkumný problém 3

Doprovází speciální pedagog ženy s disabilitou v průběhu jejich těhotenství a přípravy na porod?

Výzkumný předpoklad 3

Speciální pedagogové neprovází ženu těhotenstvím a nepřipravují ji na porod.

Touto hypotézou se zabývala otázka č. 7 a 8 v dotazníkovém šetření pro obvodní gynekology. Které ukazují, že lékaři nespolupracují se speciálními pedagogy v péči o klientky před porodem ani v době šestinedělí. V dotazníkovém šetření mezi těhotnými ženami se touto hypotézou zabývají otázky č. 4, 6 a 7. Většina žen během těhotenství byla v péči jen lékařských odborníků. Dotazované ženy nedostaly od

svých lékařů nabídku spolupráce s jiným než lékařským odborníkem a téměř polovina dotázaných žen ani o tuto spolupráci neměla aktivní zájem. Z výsledků tak vyplývá, že naše společnost je stále více zaměřena na léčbu nemocí - tedy těla, než na člověka, tedy spojení těla a mysli. Je otázkou, kde je nutné se změnou začít. Postavení speciálních pedagogů v podpoře dospělých osob není stále v naší společnosti příliš známé a náš výzkum nám to potvrdil. Většina žen se v dnešní době na těhotenství připravuje zodpovědně a k získání informací využívají nejrůznějších informačních zdrojů. Přesto jsou to právě lékaři, kterým v konečné fázi nejvíce důvěřují, od kterých čerpají informace a které poslouchají.

Výzkumný předpoklad 3 se potvrdil.

V další části kvalitativního výzkumného řízení jsme se zabývali podporou rodiny krátce po porodu dítěte s disabilitou. Jako výzkumnou metodu jsme zvolili hloubkový rozhovor. Rozhovory byly anonymní, jména dětí byla pozměněna. Osoby k rozhovoru byly vybrány z matek, které porodily v malé porodnici okresního typu a jejich dítě se narodilo s nějakým druhem disability.

Výzkumná otázka 1

Jaká je podpora rodiny, které se narodilo dítě se zdravotním postižením, v době prvních dnů po porodu?

Všechny oslovené ženy měly zkušenost s narozením dítěte s disabilitou. Z rozhovorů vyplývá, že děti po komplikovaných porodech nebo rizikovní novorozenci, jsou **ihned po porodu umístěni do inkubátorů na novorozeneckou jednotku intenzivní péče (JIP)**. „Po porodu ho dali hned do inkubátoru.“ Pokud to vyžaduje zdravotní stav dítěte, je co nejdříve převezen na vyšší pracoviště. „Říkali, že Kristýnka má vrozenou vadu...“ „Že je na jednotce intenzivní péče a budou ji převážet do fakultní nemocnice, kde bude mít nejlepší péči a po vyšetřeních zjistí přesný rozsah vady.“ **Je snahou zdravotnických pracovníků umožnit brzký kontakt dítěte a matky.** „Donesli mi ho pár hodin po porodu“. **Pokud žena nemůže být s dítětem, je kontakt nahrazen jinou blízkou osobou.** „Já jsem během operace spala, partner Terezku viděl první.“ „Krátce po porodu za ním byl manžel. Já jsem celý den nemohla vstát z postele.“ **Lékaři se snaží podávat informace o zdravotním stavu dítěte rodičům** co nejdříve po jeho zjištění. „Hned porodu mi, když mě ještě zašívali, řekli váhu miminka, a že si jej musí vzít na pozorování k sobě

do inkubátoru.“ „Paní doktorka za námi byla. Říkala, že je náš syn v pořádku, ale je moc velký a tak šel špatně porodit. A že si jej musí ještě nechat v inkubátoru na pozorování...“ „Sestřičky na porodním sále mi řekli, že za mnou přijde paní doktorka a miminko mi donesou hned, jak to bude možné.“ Pokud se stav dítěte během pobytu v porodnici změní, **jsou rodiče průběžně informováni lékařem.** „... ale při vizitě mi paní doktorka řekla, že špatně hýbe s pravou rukou. Že to je asi jen otok ramene, ale že nemohou vyloučit ani poranění ramenního nervu.“ **V porodnicích se personál snaží o stálý kontakt dítěte a matky.** „Když ho přinesli na pokoj, že si ho už můžu nechat, měla jsem strašnou radost. Mohla jsem ho konečně mít stále u sebe.“ Pokud je dítě převezeno na vyšší pracoviště, nemohou s ním rodiče být hospitalizováni po celou dobu. Smí jej však navštěvovat a přes den u něj zůstat. „...pak jsem tam mohla být 14 dní s Malým. Déle to nešlo, protože neměli místo. Tak jsem za ním jezdila.“ **Rodičům v porodnicích nebývá automaticky nabízen kontakt na psychologa či jiné nelékařského odborníka.** Výjimkou jsou fakultní nemocnice, kde je podpora již nabízena lékaři. „... jo, jednou mi lékař řekl, že v nemocnici pracuje psycholog. Že kdybychom za ním chtěly jít, tak nám dá telefon.“ **Po propuštění z nemocnice dostávají rodiče doporučení a kontakt na návštěvu dalších odborníků,** kteří by mohli pomoci podpořit zdravý vývoj dítěte. „Po 6 dnech jsem byla se synem propuštěna domů a doporučili mi návštěvu fyzioterapeuta v rizikové poradně.“

Výzkumná otázka 2

Jaké je uplatnění speciálních pedagogů v péči o dítě s disabilitou po porodu? Rodiče dětí se, dle rozhovorů s nimi, během hospitalizace nesetkávají se speciálním pedagogem. Nejčastěji je pediatrem při propuštění **doporučena návštěva specializované poradny pro děti nebo jiného odborného lékaře.** Lékaři rodičům také nabízejí služby rané péče. „Ne, nesetkala. To se dělá? Při propuštění **mi dali kontakt na dětské centrum a službu rané péče** v Olomouci.“ „Po 6 dnech jsem byla se synem propuštěna domů a doporučili mi návštěvu fyzioterapeuta v rizikové poradně.“ „Na možnost rané péče mě upozornili už v porodnici.“ **Služba rané péče je lékaři tedy aktivně nabízena. Ne všichni rodiče o ni však mají zájem** a jisté nedostatky se projevují v informovanosti mezi rodiči o této službě. „Vím, co to je, ale nikdy jsme její služby nevyužili. Nevím, v čem by nám pomohli. Kristýnka je jinak zdravá. Není nijak postižená...“ Z rozhovorů s rodiči je patrné, že by návštěvu

speciálního pedagoga uvítali. „Asi ano. Nevím. Určitě jsem neměla žádné informace. Celé to bylo nečekané. Kdyby tam byl někdo, kdo by mě řekl, co s Terezkou bude dál, určitě bych byla alespoň trochu klidnější.“

Výzkumná otázka 3

Jak jsou rodiče informováni po porodu dítěte a během hospitalizace?

Zdravotničtí pracovníci poskytují **informace o zdravotním stavu dítěte nejčastěji krátce po porodu, nebo dle stavu matky a dítěte.** „Krátce po porodu za námi přišel pediatr. Řekl, že Kristýnka má vrozenou vadu...“ Pokud je to možné, bývá u **těchto rozhovorů i partner ženy.** „... manžel byl celou dobu se mnou.“ „Ano, byl se mnou. Byla jsem šťastná i v šoku zároveň.“ „Ano, byl celou dobu po operaci se mnou.“ Snahou lékařů je diagnostikovat stav dítěte co nejdříve po porodu. „Krátce po porodu za námi přišla paní doktorka. Říkala, že náš syn má vrozenou vadu rukou a nohou.“ **Většina žen byla spokojena s podanými informacemi.** „Jo, lékaři se mnou mluvily. Sestřiček jsem se vždycky ptala, jak se mu daří.“ Někdy také ženy **projevovaly nedostatek informací ze strany zdravotnického personálu.** „Nikdo nám neřekl nic konkrétního ke zdravotnímu stavu. To bylo nejhorší, že jsme nic nevěděli.“ „Chovali se pěkně. Tedy, jak kdo. Je to o lidech. Lékaři nám nic konkrétního neřekli. Že se uvidí, jak se střevo zahojí a poroste s tělem.“ **Pokud bylo dítě ze zdravotních důvodů odděleno od matky, snaží se lékaři poskytovat informace telefonicky.** „První týden jsem si tam volala, taky paní doktorka tam volala a říkala nám, co se dozvěděla.“ „Paní doktorka tam několikrát volala a vždy mi u vizity řekla, co je se synem nového. Já tam volala téměř každý den.“

Jak již bylo výše uvedeno, gynekologové provází ženu po většinu jejího života. Proto se ve svých odborných ambulancích setkávají i s ženami trpícími chronickým onemocněním nebo ženami s disabilitou. Většina žen ve svém životě zatouží po dítěti a tak se spolu s lékaři vypořádávají s komplikacemi, které změna zdravotního stavu přináší. Při péči o ženy gynekologové spolupracují s řadou odborných lékařů a tak je v komplexní péči o ženy důležité zajistit podporu také od nezdravotnických odborníků. Vlivem vývoje společnosti jsou nejvíce využívány služby sociálních pracovníků a řada žen je během těhotenství podporována také psychology. Uplatnění speciálních pedagogů v dospělosti je v naší společnosti známé již méně a jejich možná podpora je, podle zjištěných odpovědí, v přípravě na těhotenství nebo během

gravidity velmi malá, spíše nevyužívaná. Možnosti jejich uplatnění lze vidět v návštěvách v rodinách a v podpoře přípravy na těhotenství, porod a péči o narozené dítě. Setkání se speciálním pedagogem by mohlo být zařazeno do přednáškové série pro nastávající maminky, pořádané samotnými nemocnicemi, nebo jako součást poporodních návštěv, zajišťovaných terénními porodními asistentkami. V nemocničních zařízeních již našli uplatnění i speciální pedagogové. Jsou to však převážně dětská oddělení, oddělení geriatrická nebo oddělení následné péče, kde tito odborníci pracují. Jejich pomoc a podpora na gynekologicko – porodnických odděleních našich nemocnic by byla jistě prospěšná. Je-li však realizovatelná, je otázkou jinou a nutnou řešit na manažerských úrovních.

Narození dítěte je pro většinu rodičů radostným zážitkem. Narození dítěte s disabilitou je však situací náročnou nejen pro nastávající rodiče, ale také pro odborný personál. Zvláště v menších nemocnicích se zdravotnický personál nesetkává s vrozenou disabilitou u dítěte příliš často, a tak je to vždy stresující situace pro všechny zúčastněné. Odborníci se snaží rodičům poskytnout nejen potřebné informace, ale také brzký kontakt s dítětem a podporovat rozvoj pozitivního vztahu mezi rodiči a dítětem. S náročností odborné práce a s nedostatkem odborných zkušeností však roste i možnost chyby v komunikaci, přístupu či při kontaktu s novopečenými rodiči. Podle rozhovorů, vedených ve výzkumném řízení, se rodiče po porodu dítěte v nemocnicích setkávají i s nepochopením, nedostatkem času nebo nedostatkem informací. Lidský faktor však v těchto případech hraje důležitou roli z obou stran a je vhodné se zamyslet, kdo nebo co by těmto chybám mohlo zamezit či je maximálně snížit. Pokud je speciální pedagog – andragog pozitivně přijímán na geriatrických odděleních, jak by byl vnímán a uplatňován na odděleních porodních?

Závěr

V diplomové práci jsme se věnovali těhotenství ženy s chronickým onemocněním či disabilitou, prenatální péčí v gynekologických ambulancích a přípravě ženy na porod. Dále jsme se zabývali narozením dítěte s vrozenou vývojovou vadou nebo s disabilitou vzniklou v souvislosti s průběhem porodu. V teoretické části práce jsme se, v návaznosti na prostudovanou odbornou literaturu, vyjadřovali k jednotlivým oblastem daného tématu. Snažili jsme se osvětlit průběh těhotenství, přiblížit změny v ženském organismu, které těhotenství provází. Cílem také bylo nastínit působení těchto změn na lidské tělo zatížené jinými chronickými změnami. Zamýšleli jsme se nad problematikou narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou a poruchami vzniklými vlivem porodních mechanismů, podporou rodin a využitím zdravotních a sociálních služeb při podpoře zdravého vývoje dítěte i celé rodiny.

Jako výzkumnou metodu praktické části práce jsme zvolili kombinaci kvantitativního i kvalitativního výzkumu. Ke kvantitativnímu výzkumu pomocí dotazníkového šetření jsme přistoupili s cílem oslovit a získat, vzhledem k jejich časovým možnostem, vyjádření velké části obvodních gynekologů. Pro hloubkový rozhovor, jako metodu kvalitativního výzkumu, jsme se rozhodli vzhledem k zaměření šetření, jejímu osobnímu charakteru a možnosti vytvořit během výzkumu atmosféru vzájemné důvěry. Šetření jsme vedli v okresním městě Olomouckého kraje a jeho okolí. Všechny zjištěné informace byly zjišťovány anonymně. A to mezi obvodními gynekology v jejich ambulancích, a také mezi rodiči v nemocnici nebo v jejich přirozeném prostředí. Zjištěné výsledky byly po té analyzovány a zhodnoceny. Hlavním cílem práce bylo osvětlit podporu žen a dětí s disabilitou v těhotenství a během pobytu v porodnici. Upozornit na případné nedostatky a společně se všemi odborníky se je pokusit odstranit.

Ze zjištěných výsledků vyplývá, že gynekologové pečují o ženy s disabilitou po celý jejich život, těhotenství nevyjímaje. Při péči o ženu gynekologové spolupracují s lékařskými kolegy všech oborů. Při své práci lékaři komunikují i s odborníky z nelékařských oborů, a to nejčastěji se sociálními pracovníky a psychology. Těhotné ženy jsou v případě potřeby v péči řady odborných ambulancí, méně často jsou během těhotenství v kontaktu s nelékařskými odborníky. Speciální pedagogové se, dle zjištěných odpovědí, na péči o těhotnou ženu nepodílí a samotnými ženami

nejsou vyhledáváni. Při porodu dítěte s vrozenou vývojovou vadou nebo zdravotním omezením vzniklým během porodu je dítěti poskytována odborná zdravotní péče. Pokud to zdravotní stav dítěte umožňuje, je zajištěn stálý kontakt matky s dítětem, popřípadě s otcem. Lékaři informují rodiče o aktuálním zdravotním stavu dítěte, ne vždy je však komunikace lékařů s rodiči dostatečná a pozitivně rodiči hodnocena. Na gynekologicko - porodnickém oddělení se námi oslovené ženy nesetkaly s péčí speciálního pedagoga, ve vybraných případech je však lékaři nabízena pomoc psychologa. Před propuštěním matky s dítětem do domácí péče je rodičům doporučena další podpůrná péče v odborných ambulancích a také služba rané péče.

Zdravotní péče je v naší zemi velmi kvalitní a neustále se zlepšuje. Je nutné si ale také uvědomit, že za odborným vědeckým pokrokem zaostává pokrok v psychologickém přístupu k lidem, otázka pocitů a duše. Zdravotnická péče již není jen o těle a nemocech. Stále více zdravotnických odborníků si uvědomuje psychosomatickou propojenost. Tedy spojení těla a psychiky. Těhotenství a porod dítěte je dnes velmi aktuální téma a psychosomatika hraje v období přípravy na těhotenství, v době gravidity, porodu a poporodním období velkou roli. Ženy se dnes na těhotenství a porod dobře připravují a informují. Stávají se zodpovědnějšími za sebe a své dítě. Přestože do ordinací lékařů přicházejí plně očekávání, prožívají také obavy a nejistoty spojené s těhotenstvím, porodem a zdravím dítěte. O co jsou ženy s disabilitou informovanější a zodpovědnější v přístupu k sobě a přípravě na těhotenství, o to větší nejistotu prožívají při strachu o dítě a plánování porodu. Dnes si žena může vybrat, kde chce své dítě porodit, může mít u sebe blízkou osobu a zajistit si v nemocnici soukromí. Je však bezbranná proti stereotypu, lidské lhostejnosti a nedostatku empatie. Žena přicházející do porodnice zdravotnickému personálu důvěřuje, doufá, že svou práci ovládají a umí si poradit s komplikacemi. Narození dítěte s disabilitou je však většinou neočekávané a náročné pro všechny zúčastněné. Nejen rodiče, ale i zdravotníci po té často pochybují o sobě a své práci. Pro rodiče je po porodu dítěte důležitý lidský přístup. Přes všechny zdravotní komplikace se jim narodilo jejich milované dítě a touží mu být na blízku. Chtějí o něj pečovat, chránit jej a vytvořit bezpečnou budoucnost. Proto chtějí znát zdravotní stav dítěte a všechny způsoby, jak jej mohou zlepšit či podpořit.

Zde je nutné podotknout, že jako zdravotník a budoucí speciální pedagog vidím velký prostor pro zlepšení práce a podporu rodiny od nás zdravotníků i celého týmu

nemocnice. Je důležité s rodiči mluvit otevřeně, co nejdříve udělat důležitá vyšetření, která objasní podstatu postižení a ještě v porodnici zajistit následnou péči. Nejdůležitější je však připustit si, že žádný člověk nemůže umět všechno. Hledat a vytvářet prostor pro podporu rodiny a zlepšování péče. Zde je otevřená cesta pro práci speciálního pedagoga, který zajistí speciálněpedagogickou podporu rodiny. V této práci jsem chtěla poukázat na možnosti pracovního uplatnění a intervence speciálních pedagogů v porodnicích i jejich odděleních nemocnic.

Souhrn

Diplomová práce se zabývá péčí o ženy s chronickým onemocněním či disabilitou v době těhotenství a porodu. Dále nastiňuje možnou podporu rodiny při narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou či disabilitou vzniklou v souvislosti s porodem. Je zde nahlédnuto do spolupráce lékařských a nelékařských odborníků v péči o těhotnou ženu a dítě narozené s disabilitou. První část práce obsahuje stručný popis změn ve fyziologii ženského těla během těhotenství, nejčastější onemocnění provázející těhotenství a možnosti podpory těhotných žen s disabilitou. V další části práce je přiblížena problematika zdravotnické péče a podpora rodiny krátce po narození dítěte s ohledem na psychologickou a speciálněpedagogickou podporu, a také s tím související služba rané péče. Ve výzkumné části práce bylo využito dotazníkového šetření a rozhovorů s rodiči dětí v Olomouckém kraji. Z výsledků šetření vyplývá, že ženy s disabilitou zůstávají v péči svých gynekologů i v době těhotenství. Během gravidity spolupracují s řadou lékařů, avšak spolupráce s nelékařskými odborníky není v těhotenství příliš častá. Dítěti s disabilitou je po porodu poskytnuta odborná zdravotnická péče a zdravotníky je dbáno na brzký kontakt dítěte s rodiči, přesto část rodičů stále pociťuje nedostatky v informovanosti od zdravotnického personálu. Speciálněpedagogická podpora rodičů již v porodnicích není obvyklým standardem, je však lékaři doporučována po propuštění z nemocnic.

Summary

The thesis deals with the care of women with chronic illness or disability during their pregnancy and childbirth. It also outlines the possible support to families with a child born with a congenital defect or disability caused by the childbirth. The cooperation of medical and non-medical professionals in the care of a pregnant woman and a child born with disability is consulted there. The first part contains a brief description of changes in the physiology of the female body during her pregnancy, the most common diseases connected with her pregnancy and possibilities of support of pregnant women with disability. The next part focuses on issues of health care and family support shortly after the birth of a child with regard to psychological and special educational support, as well as the related early care services. In the research part the questionnaires and interviews with parents of children in the Olomouc region were used.

The survey shows that women with a disability remain under the care of their gynecologists also during their pregnancy. During their pregnancy they cooperate with a number of doctors. However, it is not very common to cooperate with non-medical professionals. The professional health care is provided to a child with disability and the medics care about early contact of a child with the parents but some parents still feel lack of information from healthcare professionals. Special educational support to parents in the maternity hospital is not usual standards but it is recommended by doctors after hospital release.

Referenční seznam

1. ČECH, E. a kol. 1999. *Porodnictví*. Praha: Grada Publishing, 434 s. ISBN 80-7169-355-3.
2. ČMOCHOVÁ, H. *Speciální pedagog jako člen týmu při prevenci zhoršování kondice dospělého člověka s kombinovaným postižením: bakalářská práce*. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta. 131s. 1 příl. Vedoucí bakalářské práce Petra Jurkovičová.
3. *Dětské centrum Pavučinka p.o* [online]. 1999 [cit. 2015-02-09] Dostupné z: <http://www.pavucinka.cz/>
4. DLOUHÁ, J. a kol. 2013. *Úvod do psychopedie: učební text pro studenty bakalářských oborů speciální a sociální pedagogiky*. 2. doplněné a rozšířené vydání Hradec Králové: Gaudeamus, 2013, 154 s. ISBN 978-807-4353-338.
5. DOSKOČILOVÁ, K. 2012. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.
6. DUŠOVÁ, B. a J. MAREČKOVÁ. 2009. *Úvod k péči porodní asistentky o ženu s patologickým a rizikovým těhotenstvím*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta zdravotnických studií. 233 s. ISBN 978-80-7368-611-6.
7. *E-pravo.cz* [online]. [cit. 2014-03-15] Dostupné z: <http://www.epravo.cz/>
8. FENRYCHOVÁ, J. 2011. *Základní ošetrovatelské postupy v péči o novorozence*. Praha: Grada Publishing. 189. s ISBN 978-80-247-3940-3.
9. FINKOVÁ, D. 2012. *Edukace jedinců se zrakovým postižením v kontextu kvality vzdělávání*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 122 s. ISBN 978-80-244-3262-5.
10. FISCHER, S. a J. ŠKODA. 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 205 s. ISBN 978-807-3870-140.
11. HÁJKOVÁ, V. 2008. *Podpora speciálních vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. 137 s. ISBN 978-80-7290-344-3.
12. HENDL J. 1997. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 243 s. ISBN 80-718-4549-3.

13. HOLOUŠOVÁ, D. a M. KROBOTOVÁ. 2008. *Diplomové a závěrečné práce*. 2. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 117 s. ISBN 80-244-1237-3.
14. HUTYROVÁ, M. 2013. *Možnosti a limity výzkumu ve speciální pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 219 s. ISBN 978-80-244-3930-3.
15. CHRÁSKA, M. a I. KOČVAROVÁ. 2014. *Kvantitativní design v pedagogických výzkumech začínajících akademických pracovníků*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií. 108 s. Pedagogika. ISBN 978-807-4544-200.
16. CHRÁSKA, M. 1998. *Základy výzkumu v pedagogice*. 2. vydání. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. 257 s. ISBN 80-706-7798-8.
17. CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvalitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
18. *Information kontakt* [online]. [cit. 2015-04-12] Dostupné z: <http://www.intakt.info/>
19. JANKŮ, K. a P. JANKŮ a kol. 2005. *Kardiovaskulární choroby v těhotenství*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Masarykova univerzita v Brně. 319 s. ISBN 80-210-3683-4.
20. JESENSKÝ, J. 2000. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. 354 s. ISBN 80-7184-823-9.
21. KREJČÍ, H. 2011. *Těhotenská cukrovka. Rady lékařky nastávajícím maminkám*. Praha. Mladá fronta. 39 s. ISBN 978-80-204-2493-8.
22. KVĚTOŇOVÁ- ŠVECOVÁ, L. a kol. 2004. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido. 126 s. ISBN 80-7315-036-8.
23. LANGER, J. 2013. *Úvod do pedagogiky osob se sluchovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého. 115 s. ISBN 978-80-244-3745-3.
24. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 2008. Překlad Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada. 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.
25. *A Family Guide to Respite for Children in Michigan* [online] . [cit. 2015-04-12] Dostupné z: <https://www.michigan.gov/documents/>
26. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2014-03-15] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/>

27. MRZENA, B. 2009. *Pediatric. Vybrané kapitoly pro studující speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze*. Brno: Paido. 109 s. ISBN 978-80-7315-182-9.
28. *Národní soustava povolání* [online]. [cit. 2014-03-15] Dostupné z: <http://www.katalog.nsp.cz/>
29. NEUBAUEROVÁ, L., M. JAVORSKÁ a kol. 2012. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. 2. upravené vydání. Hradec Králové: Gaudeamus. 135 s. ISBN 978-80-7435-174-7.
30. OPATŘILOVÁ, D. a kol. 2006. *Pedagogicko- psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.
31. OPATŘILOVÁ, D., Z. NOVÁKOVÁ a kol. 2012. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 159 s. ISBN 978-80-7315-240-6.
32. OPATŘILOVÁ, D. 2008. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: Masarykova univerzita. 180 s. ISBN 978-80-210-4575-0.
33. OPATŘILOVÁ, D. a Z. NOVÁKOVÁ. 2012. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Masarykova univerzita. 321 s. ISBN 978-802-1058-804.
34. *Pedagogická fakulta Univerzity Palackého* [online]. [cit. 2014-05-08] Dostupné z: <http://www.pdf.upol.cz/>
35. *Pavučinka. Dětské centrum Ostrůvek, p.o* [online]. [cit.2015-03-21] Dostupné z: <http://www.pavucinka.cz/>
36. PLEVOVÁ, M. 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita v Brně. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5.
37. *Prace.cz* [online]. [cit. 2014-03-15] Dostupné z: <http://www.prace.cz/>
38. RATISLAVOVÁ, K. 2008. *Aplikovaná psychologie porodnictví*. Praha: Reklamní atelier Area. 106 s. ISBN 978-80-254-2186-4.
39. SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada Publishing. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

40. SLANÝ, J. 2008. *Speciální pediatrie pro posluchače sociální práce zdravotně sociálních fakult*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta. 154 s. ISBN 978-80-7368-473-0.
41. *Společnost pro ranou péči* [online]. [cit. 2015-02-07] Dostupné z: <http://www.ranapece.cz>
42. SVOBODA, P. 2012. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 123 s. Pedagogika. ISBN 978-80-244-3067-6.
43. ŠÁNDOROVÁ, Z. 2005. *Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku: učební text pro studující speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus. 121 s. ISBN 80-704-1259-3.
44. ŠVARÍČEK, R., K. ŠEĐOVÁ, a kol. 2007. *Učební materiály pro kvalitativní výzkum v pedagogice*. Brno: Masarykova univerzita. 175 s. ISBN 978-80-210-4359-6.
45. VÁGNEROVÁ, M. a I. STRNADOVÁ a kol. 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 333 s. ISBN 978-802-4616-162.
46. VALENTA, M., O. MÜLLER a kol. 2009 *Psychopedie*. 4. aktualizované a rozšířené vydání Praha: Parta, 376 s. ISBN 978-807-3201-371.
47. VÍTKOVÁ, Marie a kol. 2003. *Otázky speciálně pedagogického poradenství. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD, spol. s.r.o 261 s. ISBN 80-86633-08-X.
48. *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2015-02-07] Dostupné z: <http://www.vlada.cz/>.
49. *United nations table* [online]. [cit. 2015-04-13] Dostupné z: <http://www.un.org/disabilities/>

Vysvětlivky

Autonomní onemocnění – skupina onemocnění způsobená nevhodnou reakcí našeho vlastního imunitního systému (Krejčí, 2011).

Bazální metabolismus – energie, vynaložená organismem pro zajištění základních tělesných funkcí v klidovém stavu. Mění se dle stáří člověka, jeho pohlaví, výšky, váhy, tělesných struktur, životního stylu, teploty okolí a genetických předpokladů (Janků, A., P. Janků a kol., 2005).

Perinatální morbitida – souhrn poruch zdraví vzniklých v souvislosti s těhotenstvím a porodem (Čech, 1999).

Perinatální mortalita – poporodní úmrtnost. U matek je příčinou perinatální mortality nejčastěji náhlá příhoda během těhotenství, porodu, nebo také chronická onemocnění před či během těhotenství. U novorozenců se definuje perinatální úmrtnost jako součet živě narozených novorozenců zemřelých do 7. dne po porodu a mrtvě narozených (Čech, 1999).

Kardiomyopatie – skupina onemocnění srdečního svalu s poruchou jeho funkce

Kardio-angiopatie – skupina onemocnění postihující cévy srdce a celého těla, nejčastěji se jedná o změny ve struktuře cév při onemocnění vysokým krevním tlakem, arterioskleróze, centrální mozkové příhody a jiné (Janků, K. a P. Janků a kol. 2005).

Seznam grafů

Dotazníkové šetření mezi lékaři

Graf 1 Délka odborné praxe.....	49
Graf 2 Nejčastější onemocnění u žen.....	50
Graf 3 Nejčastější typ disability u klientek.....	51
Graf 4 Výskyt chronických onemocnění u těhotných žen.....	52
Graf 5 Druh disability u těhotných žen.....	53
Graf 6 Spolupráce s jinými lékaři.....	54
Graf 7a Spolupráce s nelékařskými odborníky.....	55
Graf 7b Typ nelékařských pracovníků.....	55
Graf 8a Návštěvy žen po porodu.....	56
Graf 8b Kdo navštěvuje ženy po porodu.....	56
Graf 9 Doporučené místo porodu.....	57

Dotazníkové šetření mezi těhotnými ženami

Graf 1 Počet těhotenství.....	58
Graf 2 Druh disability.....	59
Graf 3 Vznik disability.....	60
Graf 4a Poskytované péče.....	61
Graf 4b Druhy odborností.....	61
Graf 5 Spoluracují lékaři s nelékařskými profesemi?.....	62
Graf 6a Kontakt na nelékařského odborníka.....	63
Graf 6b Nejčastější kontakt.....	63
Graf 7 Zájem o kontakt na nelékařského pracovníka.....	64
Graf 8 Informovanost matek v těhotenství.....	64
Graf 9 Zdroj informací pro budoucí matky.....	65
Graf 10 Doprovod partnera na vyšetření.....	66
Graf 11 Možnost volby nemocnice.....	66
Graf 12a Možnost kontaktu s nelékařským pracovníkem v porodnici.....	67
Graf 12b Který nelékařský odborník je upřednostňován.....	67

Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazník pro obvodní gynekology

Příloha č. 2 Dotazník pro ženy v prenatální poradně

Příloha č. 1

Dotazník pro obvodní gynekology

Dobrý den, jmenuji se Hana Čmochová a ráda bych Vás požádala o chvíli Vašeho času a vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé diplomové práce. Tato práce má za cíl podpořit spolupráci zdravotnických odborníků a nezdravotnických profesí v péči o těhotnou ženu s chronickým onemocněním. Děkuji za Váš čas a věřím, že zjištěné údaje budou prospěšné i pro Vás.

1. Jak dlouho již máte gynekologickou praxi?

2. Navštěvují Vaši ambulanci klientky, které mají chronická onemocnění (plicní, kardiovaskulární, endokrinní a jiná)?

ANO

NE

Pokud ano, která onemocnění se objevují u Vašich klientek nejčastěji?

3. Patří mezi Vaše klientky i ženy se zdravotním postižením (zrakovým, sluchovým, pohybovým, poruchou komunikace, mentálním, osoby závislé na návykových látkách, ženy bez domova)?

ANO

NE

Pokud ano, která postižení to jsou?

- Ženy s tělesným postižením
- Ženy se sluchovým postižením
- Ženy s zrakovým postižením
- Ženy s poruchou komunikace
- Ženy s mentálním postižením
- Ženy závislé na návykových látkách
- Ženy ohrožené soc. vyloučením

4. Patří mezi Vaše klientky i těhotné ženy s chronickým onemocněním?

ANO

NE

Pokud ano, která to jsou?

5. Patří mezi Vaše klientky těhotné ženy se zdravotním postižením?

ANO

NE

Pokud ano, která to jsou?

- Ženy s tělesným postižením
- Ženy se sluchovým postižením
- Ženy s zrakovým postižením
- Ženy s poruchou komunikace
- Ženy s mentálním postižením
- Ženy závislé na návyk.látkách
- Ženy ohrožené soc.vyloučením

6. Spolupracujete při své práci o těhotnou ženu s jinými lékaři?

ANO

NE

Pokud ano, kteří to jsou?

7. Spolupracujete při své praxi s odborníky z nelékařských profesí (psycholog, spec. pedagog, soc. pracovník a jiní)?

ANO

NE

Pokud ano, s kterými

- Psycholog
- Speciální pedagog
- Sociální pracovník
- Jiní:

Je, podle Vás tato spolupráce dostačující? Změnil/a by jste na ni něco?

8. Zajišťujete zdravotní návštěvy pro ženy v šestinedělí v jejich bydlišti?

ANO

NE

Pokud ano, ženy navštěvuje

- lékař
- porodní asistentka
- oba

9. Pokud máte klientku se zdravotním omezením, doporučujete porod v nejbližší porodnici (i okresního typu) nebo zajišťujete porod v perinatálním centru?

- v nejbližší porodnici a proč:

- v perinatologickém centru a proč:
- záleží na aktuálním stavu těhotné ženy a jejího dítěte.

Děkuji za Váš čas velmi si vážím toho, že jste dotazník vyplnily.

7. Uvítala by jste tuto nabídku?

ANO

NE

8. Měla jste během těhotenství dostatek informací o průběhu onemocnění v těhotenství?

- ano
- ano, ale uvítala bych informací ještě víc
- ne, neměla jsem dostatek informací

9. Vy sama jste získávala informace o těhotenství a vlivu onemocnění na něj odkud?

- z odborné literatury
- z internetu
- od svého lékaře
- od jiného odborníka, jakého:
- od kamarádek či rodiny
- jiný zdroj:

10. Navštěvoval s Vámi lékařské návštěvy i Váš partner?

ANO

NE

11. Měla jste možnost vybrat si, kde chcete své dítě porodit?

ANO

NE

12. Chtěla by jste v porodnici mít možnost konzultace s jiným než lékařským odborníkem (soc.pracovník, speciální pedagog, psycholog)?

- Ano.

Pokud ANO, kdo by to měl být:

- Ne

Děkuji za Váš čas při vyplňování tohoto dotazníku.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Hana Čmochová
Katedra:	Antropologie a zdravotní vědy
Vedoucí práce:	PaedDr. et Mgr. Marie Chrásková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Postavení speciálního pedagoga v péči o těhotnou ženu a dítě s chronickým onemocněním a disabilitou
Název v angličtině:	The position of special educator in the care of a pregnant woman and a child with chronic illness and disability
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá postavením speciálního pedagoga v procesu podpory těhotných žen s chronickým onemocněním či disabilitou během prenatální péče, poskytované ženám v gynekologických ambulancích a v přípravě ženy na porod. Práce se dále věnuje postavení speciálního pedagoga při narození dítěte s disabilitou vzniklé v těhotenství či v souvislosti s průběhem porodu a podporou rodiny krátce po narození dítěte ze strany odborného personálu a širší rodiny. V teoretické části vymezují speciálního pedagoga, změny ženského těla v graviditě a vznik možných komplikací v těhotenství, souvisejících s disabilitou ženy. Dále se zabývám narozením dítěte s disabilitou v menších porodnicích, úlohou všech odborníků při podpoře rodiny a také službou rané péče. V praktické části mapuji spolupráci speciálního pedagoga s ambulantními lékaři a těhotnými ženami. Jeho pracovní uplatnění na gynekologicko-porodnickém oddělení okresní nemocnice Olomouckého kraje. Cílem práce je nastínit důležitost komplexní péče u těhotných žen a dětí s disabilitou a podpořit postavení speciálního pedagoga v péči o ženu a její narozené dítě.
Klíčová slova:	Speciální pedagog, těhotenství, disabilita, chronické onemocnění, dítě s disabilitou, raná péče, podpora, prevence.
Anotace v angličtině:	The thesis deals with the status of a special educator in the process of support of pregnant women with chronic diseases or disability, in the prenatal care provided to women in the gynaecological outpatient clinics and in the preparation of women for childbirth. The work is further dedicated to the position of special educator in the birth of a child with

	<p>disability resulting in pregnancy or in connection with the course of labour, delivery and support of the family shortly after the birth of the child by the professional staff and the wider family. In the theoretical part define the fundamental rights of the special educator, the changes a woman's body in pregnancy and the emergence of possible complications in pregnancy, related with disability women. Further I deal with the birth of a child with disability in smaller hospitals, the role of all professionals in the promotion of the family and also in the service of early care. In the practical part there is described cooperation of the special educator with ambulant doctors and pregnant women. Also its a job at the gynaecological-obstetrics department of the district hospital Olomouc region. The aim of this paper is to outline the importance of comprehensive care for pregnant women and children with disability and support the position of the spacial of the teacher in the care of the woman and her newborn child.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Special educator, pregnancy, disability, chronic diseases, children with a disability, early care, health promotion, prevention.
Přílohy vázané v práci:	Dotazník pro obvodní gynekology Dotazník pro ženy v prenatálních poradnách
Rozsah práce:	85 stran 6 listů příloh
Jazyk práce:	český