



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Analýza příkladů procesu vyrovnávání se rodiny
s narozením a následnou péčí o dítě se závažným
zdravotním postižením**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Jana Návrátová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2019

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem "*Analýza příkladů procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením*" jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne

.....

Poděkování

Mé poděkování patří doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnoval.

Analýza příkladů procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá analýzou příkladů procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením. Teoretická část práce rozebírá čtyři typy poruch, kterými jsou Downův syndrom, mikrocefalie, vigilní komatózní stav a Rettův syndrom. Nejprve jsou tyto poruchy charakterizovány a následně uvedeny jejich příčiny, diagnóza, léčba atd. Dále je popsána rodina a výchova. Praktická část informuje o výsledcích výzkumu a to pomocí případových studií (kazuistik). Byla stanovena strategie kvalitativního výzkumu, použitou metodou je dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Diskuze poukazuje na vhodný postup lékařů při sdělování závažné diagnózy rodičům. Vlastní proces vyrovnávání se s postižením dítěte činí rodičům potíže, zásadním způsobem ovlivňuje životní styl rodiny a jeho výchova prověří kvalitu manželského vztahu. Významnou roli v péči o dítě s postižením hraje zapojení jeho sourozenců, širší rodiny i dostatek kontaktů s okolní společností a její pomoc.

Klíčová slova

Dítě s postižením; vyrovnávání se; rodina; výchova; životní styl

Analysis of examples of the process of coping the family with the birth and subsequent care for a child with severe disability

Abstract

This bachelor thesis deals with the analysis of examples of the process of coping the family with the birth and subsequent care for a child with severe disability. The theoretical part of the thesis analyzes four types of disorders: Down syndrome, microcephaly, vigile comatose and Rett syndrome. First, these disorders are characterized and subsequently their causes, diagnosis, treatment, etc. are listed. The practical part informs about the results of the research using case studies. The strategy of qualitative research was determined, the method used is questioning and the technique of semi-structured interview. The discussion points to the appropriate practice of doctors in communicating a serious diagnosis to parents. The process of coping with a child's disability makes it difficult for parents, has a major impact on the family's lifestyle and educates them to verify the quality of the marital relationship. The involvement of his siblings, the wider family and the contacts with the surrounding society and its help play a significant role in the care of a child with disabilities.

Keywords

Child with disability; coping; family; education; lifestyle

Obsah

Úvod	8
1 Osoby s postižením	9
2 Downův syndrom	11
3 Mikrocefalie.....	14
4 Vigilní kóma	16
5 Rettův syndrom.....	18
6 Rodina a dítě se zdravotním postižením	20
6.1 Základní charakteristika rodiny a její funkce.....	20
6.2 Postižení dítěte a reakce rodičů na sdělení o jeho závažném stavu	21
6.3 Vztah dítěte ke svému postižení.....	23
6.4 Změna struktury a fungování rodin s postiženým dítětem.....	24
6.5 Desatero zásad v péči o dítě s postižením	25
6.6 Výchovné přístupy rodičů k dítěti s postižením.....	27
7 PRAKTICKÁ ČÁST	29
7.1 Metodologie	29
7.1.1 Cíl výzkumu.....	29
7.1.2 Výzkumné techniky	29
7.1.3 Cílová skupina	30
7.1.4 Výzkumný problém a výzkumné otázky	31
7.2 Případová studie; matka Davida.....	33
7.3 Případová studie; matka Marty	36
7.4 Případová studie; matka Vaška	38
7.5 Případová studie; matka Radky.....	42
7.6 Analýza získaných údajů a komparace	45
8 Diskuze.....	49
9 Závěr	58

Seznam literatury.....	61
Seznam tabulek	66
Seznam příloh.....	67

Úvod

Narození dítěte, tedy vznik nového lidského života, je vždy úžasným zázrakem. Odnepaměti to tak chápaly všechny početné lidské generace, na jeho příchod se velmi těšily a viděly v něm pokračování jejich vlastního rodu.

Pokud se potomek objeví zdravý a zdárně se rozvíjí, jsou jeho rodiče přirozeně naplněni štěstím a spokojeností, hned si začínají vytvářet povzbudivé představy a nadějně plány o jeho úspěšné budoucnosti – i jejich život tak dostává novou radostnou dimenzi, optimistický náboj a pozitivní směřování.

Stane-li se ovšem, že na svět přijde dítě s nějakým zdravotním postižením – mnohdy se jedná i o mentální postižení – vznikne okamžitě velmi těžká situace pro rodiče, jeho sourozence, ale především pro ně samotné. Život všech se rázem změní, nabude mimořádných rozměrů, rodinné prostředí se stane zcela specifickým, značně odlišným od ostatních rodin v okolí. Pod pojmem postižení se rozumí podle zákona č. 108/2006, Sb. o sociálních službách tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.

V současné moderní době je na jedince s postižením nahlíženo jinak, již nedochází k jeho přehlížení. Také jej trvale neupozadujeme, ale směřujeme na něj systematickou péčí, je mu všestranně pomáháno, soustředuje se na něj zájem a život je mu v mezích možností ulehčován. Snaha o zařazení do společnosti se stává prvotním úkolem jeho blízkého i vzdálenějšího okolí.

Velkou předností současné české společnosti je fakt, že proces vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením se stal předmětem odborného zájmu některých našich významných výzkumných center, která využívají k řešení této problematiky specifické metody a přístupy (včetně možnosti hospitalizace). Těch lze uplatnit mnoho, vždy ve strukturované podobě, budou se měnit i rozvíjet, korespondovat s potřebami nemocného. Základem však zůstává aktivní přístup vlastní rodiny.

Zejména o něm, ale i o mnohých dalších širších souvislostech, se pokouší pojednat tato bakalářská práce. Problematiku samozřejmě nemůže vystihnout v absolutní úplnosti, chce se však dotknout některých jejích závažných aspektů. Důvodem k výběru tohoto tématu byl můj zájem o rodiny, které pečují o dítě se zdravotním postižením, se kterými jsem se setkávala na pracovišti.

1 Osoby s postižením

Osoby s postižením nebo osoby s handicapem. Existuje mezi těmito dvěma pojmy rozdíl? I když se jedná o synonyma, existuje zde skutečně rozdíl. V 80. letech minulého století Světová zdravotnická organizace definovala klasifikaci postižení, které nese označení International Classification of Impairment, Disability and Handicap. V rámci této klasifikace je definováno:

- *”Postižení - je jakékoliv omezení nebo ztráta, která vyplývá z vady provádět činnosti způsobem, který je v mezích a který označují lidi za normální.*
- *Handicap - je znevýhodnění, které vyplývá z postižení, které daného jedince omezuje.*
- *Problém - je definován jako jakákoliv ztráta i abnormálnost fyziologické, psychologické nebo anatomické funkce.”(Válková, 2004, s. 3).*

Postižení představuje poškození, zneschopnění a znevýhodnění. Na což ve své publikaci poukazuje Šesták (2007). Ten uvádí, že, poškození představuje ztrátu či nějakou abnormalitu a to v rámci fyziologické, psychické, či anatomické funkce nebo struktury.

Zneschopnění je pojem, který představuje stav, ve kterém je díky poškození omezena schopnost osoby vykonávat určitou činnost. Jedinec ji tedy nemůže vykonávat způsobem, který je běžný. Může ji realizovat jen v rámci soch-kulturního prostředí. Tyto poruchy jsou patrné v rámci celého jedince.

Znevýhodnění je stav, kdy v důsledku poškození nebo zneschopnění a ve srovnání se stavem zdraví jedinec není schopen, či je schopen omezeně plnit role odpovídající jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním zvyklostem. Jedná se tedy o změnu rolí, které člověk ve vztahu ke společnosti zastává.

Podle zákona č. 108/2006, Sb. o sociálních službách, je postižení chápáno jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. Podle Matouška (2013) je postižení jev, který nepříznivě ovlivňuje život s ohledem na sociální hledisko. Uvádí také, že postižení snižuje schopnost udržovat či navazovat vztahy s lidmi. Z těchto definic lze vyvodit, že osoby mohou mít různá postižení. Odborná literatura je shrnuje do čtyř skupin – tělesná, smyslová, psychická a mentální: *”Tělesná postižení mají negativní*

dopad na zajištění základních potřeb vzhledem k sebeobslužným schopnostem člověka. Ve větší či menší míře přichází závislost na pomoci druhých lidí. Na druhé straně je nejdostupnější z hlediska integrace do společnosti, protože tyto lidé mohou chodit do běžných škol a vzdělávat se standardními způsoby, nebo se mohou věnovat řadě sportů.” (Nováková, 2012, s. 148). Smyslová postižení - jedná se o osoby nevidomé, neslyšící, hluchoněmé, hluchoslepé nebo s postižením řeči. Nejčastěji však mají postižení zraku a sluchu. Psychická postižení - jedná se o specifické vývojové poruchy, psychiatrická onemocnění endogenní, exogenní či degenerativní. Mentální postižení - jde o pervazivní vývojové poruchy a nespecifické vývojové poruchy. Lidé s mentálním postižením prochází odlišným psychosociálním vývojem. Tato postižení většinou snižují motorické schopnosti i sociální dovednosti jsou odlišné, jak dále popisuje Nováková (2012).

V následující části bakalářské práce jsou popsány čtyři postižení, kterými trpí děti, jejichž rodiny byly předmětem výzkumu v praktické části. U každého z nich uvádím jejich základní charakteristiku, příčiny nebo rizikové faktory, příznaky a projevy, diagnostiku, prevenci, léčbu a prognózu.

2 Downův syndrom

Jde o nejčastější chromozomální vadu člověka a zároveň nejznámější příčinu mentální retardace: *”Downův syndrom představuje v posledních letech nejčastější vrozenou vadu neboli syndrom. Náleží tak k nejčastějším chromozomálním poruchám. Je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace.”* (Selikowitz, 2005, s. 39). Jak autor uvádí, tento syndrom se průměrně vyskytuje u jednoho ze 700 narozených dětí a to bez ohledu na jejich etnický původ: *”Přibližně u 4 % dětí s Downovým syndromem je chromozom č. 21 přítomen v zárodečných buňkách budoucích rodičů. Z toho vyplývá, že rodič tento syndrom mít nemusí, ale je jeho nositelem a přenašečem chromozomální aberace.”* (Švarcová, 2000, s. 121).

Jaké rizikové faktory vedou k Downovu syndromu, se prozatím nepodařilo vysvětlit. Vědecké znalosti potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází především v rámci náhodných vnějších faktorů, patrná je souvislost s věkem matky (Downův syndrom, 2019). Tyto informace potvrzuje Švarcová (2011), která rovněž uvádí, že jediným zcela prokázaným rizikovým faktorem je v současné době věk matky. Žádné jiné rizikové faktory, jako jsou např. drogy, alkohol, nebyly prokázány. O tom, jak věk matky statisticky ovlivňuje vznik Downova syndromu, hovoří následující tabulka.

Tabulka č. 1: Riziko vzniku syndromu dle věku matky

Riziko Downova syndromu pouze na podkladě věku matky	
	Věk
	20 let
	30 let
	35 let
	36 let
	37 let
	38 let
	39 let
	40 let

Zdroj: (Hájek, 2014, s. 101)

Pouze pro výskyt Downova syndromu je optimální věk matky pro početí zdravého potomka 20-24 let. S přibývajícím věkem výskyt postižených dětí prudce narůstá.

Tato vada se projevuje typickými příznaky, proto se jí daří diagnostikovat již při narození nebo krátce po něm. Jejich vyjádření ale může být u různých jedinců velmi variabilní. První známkou onemocnění může být svalová hypotonie novorozence (snížené napětí svalů), která se často projeví zácpou nebo pupeční kýlou. Pacient má malou postavu, krátkou lebku (brachycefalii) zmenšenou předozadně a s tím související ploché záhlaví, obličej je výrazně okrouhlý, krk velmi krátký vzadu s uvolněnou kůží, která jakoby přebývala. Ušní boltce jsou postaveny níže a mají nezvyklý tvar. Na očích můžeme často nalézt tzv. Brushfieldovy skvrny – malé bílé až nažloutlé tečky na okrajích duhovky (Leifer, 2004). Dále popisuje příznaky Downova syndromu např. Bartoňová et al. (2007), obličej je kulatý a z profilu je plochý, vzadu je hlava většinou plochá. Oči mají tyto jedinci často mírně vzhůru a jsou zešíkmené. Také je možné často najít u očí malou kožní řasu, která je vertikální mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Vlasy mají tyto lidé většinou rovné a jemné. Příznačný je krátký a široký krk. Ústa jsou často menší a jazyk větší. Typické jsou široké ruce s krátkými prsty. Na dlani je patrná většinou jen jedna příčná rýha a na nohou mívají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Výška těchto lidí je menší, kolem 132-155cm u žen a 145-168cm u mužů. Dále: *„...mají tyto lidé nižší inteligenční kvocient (IQ index). Konkrétně je u těchto jedinců snížený a je kolem 20-60 bodů.”* (Skutilová, 2016, s. 42). Průměrný věk lidí s Downovým syndromem se sice v posledních letech prodlužuje, ale často nedosahuje průměrného věku dožití. V současné době však ve vyspělých zemích světa lze najít jedince, kteří se dožívají i sedmdesáti let (Torr et al., 2010). Tito jedinci jsou mnohem náchylnější na různé běžné nemoci, např. astma, kožní nemoci, onemocnění srdce. Také novorozenecká žloutenka u nich trvá delší dobu (Tsai et al., 2012). Jak v neposlední řadě doplňuje Menéndez(2005), lidé s Downovým syndromem jsou náchylnější k Alzheimerově chorobě či epilepsii. Obě choroby tak mohou mít původ v chromozomu 21.

“První zmínka o možnosti diagnostiky Downova syndromu v prenatálním období, je z roku 1984. Jednalo se o vyšetření alfa-fetoproteinu ze séra matky. Rizikovým skupinám poté byla v roce 1988 prvně provedena metoda výpočtu kombinovaného rizika ze tří hodnot: Alfa-fetoproteinu, Celkového choriogonadotropinu, Nekonjugovaného estriolu.” (Hájek, 2000, s. 75).

V posledních letech narůstá riziko tohoto syndromu, a proto jsou patrné snahy odhalit toto onemocnění ještě před tím, než se dítě narodí. Jak například uvedl Springer a Zima (2019), cílem péče o těhotnou ženu je zajistit porod bez komplikací tak, aby se narodilo zdravé dítě, zdravé matce a ve správný čas.

V současné době je nejspolehlivějším vyšetřením, vyšetření genetické a ultrazvukové. Tento test odhaluje kolem 60 – 70 % případů Downova syndromu (Prediko, 2019). Další metodou je amniocentéza (Švolbová, 2010).

Nejvýznamnější prevencí této vady je prenatální diagnostika - různá vyšetření před narozením dítěte, která se provádějí u rizikových případů, například je-li matka starší 35 let, po pozitivních screeningových testech atd. V prenatální diagnostice se používá genetické vyšetření, k němuž se získává materiál zejména odběrem plodové vody (amniocentéza), je také možné provést odběr choriových klků (CVS) nebo odebrat vzorek pupečnickové krve (PUBS) jehlou přes břišní stěnu matky.

Jak uvádí Všetická (2004), Downův syndrom je genetická vada, takže sama o sobě se léčit nedá. Dle Selikowitz (2005) však obdobně jako o jiné zdravé děti, je nutné i o děti s Downovým syndromem pečovat. Zajistit jim zdravý životní styl. Náleží sem především zajištění láskyplného domácího prostředí, dostatek prostoru, pohybu, pobyt na čerstvém vzduchu či zajištění vyvážené stravy. Na druhou stranu není vhodné tyto jedince příliš opečovávat a chránit. Je pro ně stejně důležité, jako pro ostatní, aby měli aktivní život, v němž mohou získávat zkušenosti.

3 Mikrocefalie

Mikrocefalie patří mezi vývojové abnormality. Jejím hlavním příznakem je malý obvod lebky. Může být geneticky podmíněna, nebo vyvolána vnějšími vlivy při vývoji plodu – například virovou infekcí matky, nebo působením různých toxických látek včetně alkoholu (např. v rámci fetálního alkoholového syndromu). Děti narozené s mikrocefalií mají velmi často menší mozek a vykazují některé další tělesné a duševní vývojové vady. Mozkové závitky jsou jednoduše vinuté, rýhy mezi nimi mělké a časté bývá rozšíření komorového systému, bez zvýšení nitrolebního tlaku (Spektrumzdraví, 2019).

Příčinou mikrocefalie je to, že mozek dítěte roste příliš pomalu a nedává dostatek podnětů pro růst lebky, která se proto normálně nerozšiřuje. Mezi známé původce infekcí těhotných žen vedoucích k mikrocefalii plodu patří: virus Zika, virus zarděnek, cytomegalovirus, toxoplasmóza a viry způsobující plané neštovice a klíšťové encefalitidy. V současné době je největší pozornost věnovaná viru Zika, u kterého se předpokládá, že čím dříve je těhotná žena nakažena virem Zika, tím dříve je vir transplacentárně přenesen na plod a zastaví se vývoj mozku.

Hlavním příznakem je významně zmenšený obvod hlavy ve srovnání s vrstevníky stejného pohlaví. Mozek a mozeček jsou opožděny ve vývoji, proto mají někteří pacienti problém s udržení rovnováhy. Velmi často se objevuje kognitivní a motorická retardace, je opožděn vývoj řeči. V důsledku poruchy polykání mají jedinci trpící mikrocefalií problém s příjmem potravy, a až 30% z nich trpí podváhou. Mnoho dětí trpících mikrocefalií je extrémně aktivních (hyperaktivní) a vykazují mimovolní pohyby (hyperkineze). Asi deset procent postižených trpí epileptickými záchvaty. Kvůli menší obranyschopnosti jsou významně náchylnější k infekčním chorobám, které mají následně vliv na délku jejich života (Anamneza, 2019).

Hlavní slovo při diagnóze a následné léčbě mikrocefalie by měl mít neurolog spolupracující s ostatními odborníky. Může se totiž jednat o příznak některého z dalších onemocnění (např. Rettův nebo Downův syndrom, toxoplasmóza a další). Pokud se žádný z těchto syndromů nepotvrdí a objeví se nepoměr mezi obličejovou a mozkovou částí hlavy, která je menší, než průměr stejné věkové skupiny, jedná se o mikrocefalii. Dále se neurolog zaměřuje na psychomotorický vývoj dítěte. Mikrocefalie však nemusí

nutně způsobit mentální retardaci, ale pouze měnit vzrůst, nebo vlivem snížení nadočnicových oblouků způsobit postižení očí.

Rodiče, kteří již mají dítě s mikrocefalií a plánují další potomky, by měli jednoznačně podstoupit spektrum vyšetření pro odhalení důvodu nemoci u jejich dítěte. Jedná se především o genetické vyšetření, protože v případě, že oba rodiče jsou nosiči recesivní mutace genu, tak autozomálně recesivní dědičností je 25% možnost přenosu na potomka. Pro všechny těhotné obecně je samozřejmě základem snažit vyhnout se všem výše jmenovaným vnějším příčinám vzniku mikrocefalie.

Komplexní léčba mikrocefalie zatím neexistuje. Nicméně rodiče mohou využít celé řady terapií, které by měly být poskytnuty co nejdříve, a tím dítěti zkvalitnit a prodloužit život. Nejde-li o prostou kraniostenózu, řešitelnou chirurgicky, tak se velikost hlavy napravit nedá, ale rodiče mohou zajistit pravidelnou fyzioterapii a nadstandardní výuku řeči, také symptomy jako hyperaktivita či záchvaty mohou být léčeny. Cílem je podporovat soběstačnost a zdravé sebevědomí postiženého jedince.

4 Vigilní kóma

Vigilní kóma je specifický druh poruchy vědomí, při němž pacient působí dojemem, že se probírá. V literatuře ho lze najít pod různými názvy. Jedná se především o coma vigile, apalický syndrom, perzistentní vegetativní stav: *“Vzniká díky těžkému poškození mozkové tkáně.”* (Streitová et al., 2015, s. 45). V rámci tohoto kómatu může být nefunkční dechové centrum, díky čemuž hrozí udušení. Takoví pacienti potřebují kyslík nebo UPV – umělou plicní ventilaci (Drábková, 2001). Postižený není schopen jakéhokoliv kontaktu s okolím. Není možný jakýkoliv verbální projev, ani projev oční. I když může mít jedinec oči otevřené a to spontánně (Vokurka et al., 2008). V roce 1963 vytvořil Armund se svými kolegy pojem „vegetativní“, pro popis podskupiny pacientů s těžkým poraněním hlavy (Richterová, 2010).

Do vigilního kómatu mohou lidé upadnout z různých příčin. Mohou být především anoxie, prodělané zvýšení nitrolebního tlaku, subarachnoidální krvácení (Mumenthelar et al., 2008). Dungl et al. (2014) doplňují, že se jedná o zvláštní typ poruch vědomí, který vzniká na podkladě vícečetného či difuzního poškození mozkové kůry a též subkortikálních struktur, při zachované funkci mozkového kmene. Nejčastější příčinou je globální mozková hypoxie, při přechodné kardiopulmonální zástavě nebo difúzní axonální poranění v rámci traumatu mozku. Jen výjimečně dojde i po několika měsících trvání tohoto syndromu k částečné a zcela výjimečné i k plné klinické úpravě. Wild (2007) ve své publikaci popisuje, že v rámci sledovaného kómatu vzniká akutní traumatické poškození mozku, aktuální poranění mozku. Poté je příčinou hypoxicko-anoxické poškození, hypoxémie, ischemie (např. sekundární zástava srdce, uškrcení, perinatální asfyxie), metabolické příčiny, vrozené vývojové vady a jiné. Rozlišujeme perzistentní vegetativní stav (pokud kóma trvá déle než měsíc) a permanentní vegetativní stav, který je u pacienta delší než 12 měsíců po traumatickém poškození mozku a 6 měsíců po neúrazovém poškození mozku (Koukolík, 2013). Prognóza je složitá a záleží na kvalitě ošetrovatelské péče či věku daného jedince (Kalvach, 2011).

Pacient se nachází v hlubokém bezvědomí, ale působí dojemem, že je při vědomí, leží, nemění svou polohu, má otevřené oči, nedokážou však zacílit na konkrétní objekt, bloudí po místnosti, může se mírně pohybovat (necíleně), základní životní funkce, jako je oběhová činnost a dýchání, jsou zachovány, nemluví, může vydat náhodný zvuk nebo skřek, je inkontinentní (neudrží moč a stolicí), má zachovány primitivní reflexy - pohyb

čelistí (může spontánně žvýkat) nebo chňapavý úchop (jako mají novorozenci), spontánně zívá.

Léčba pacienta ve vigilním kómatu je založena na kombinaci lékařské, ošetrovatelské a fyzioterapeutické péče. Většinou jsou pacienti umístěni na anesteziologicko-resuscitačním oddělení, či mohou být také umístěni na jednotce intenzivní péče. Léčba je značně náročná. Je zde nutné neurologické vyšetření, poté je také nutné přistoupit k rehabilitační péči (Drábková, 2001). Léčba musí být zároveň rychlá, protože může dojít k edému mozku, vzniku poúrazové epilepsie, profylaxe a jiné (Větríková, 2007). Může vyvstat otázka, jak je to s komunikací s danými jedinci. Je důležité si uvědomit, že stupeň postižení či znevýhodnění není přímo úměrný kvalitě života osoby se znevýhodněním: *”V komunikaci s jedincem s omezením tělesných, smyslových nebo kognitivních funkcí, se využívá nejen standardních komunikačních technik a dovedností, ale je třeba využít specifické znalosti a dovedností, které napomohou v efektivní komunikaci.”* (Pokorná, 2010, s. 58).

Prognózu je obtížné činit, protože kóma je vlastně určitý stav bezvědomí. Lze jej označit za čas oddechu pro mozek. Mozek není schopen se nahrazovat, ale pokud nedošlo k poškození, je možné, že dojde časem k uzdravení a obnovení funkcí.

5 Rettův syndrom

Rettův syndrom je geneticky podmíněná neurologická vada postihující převážně dívky, která vede k psychomotorické retardaci. Hlavním znakem Rettova syndromu je neschopnost ovládat tělo a vykonávat motorické pohyby (Kejklíčová, 2016).

Po celém světě se udává prevalence 1:10-22 tis. žijících žen (Hrdlička, 2004). Dle Národní strategie pro vzácná onemocnění je Rettův syndrom vzácné onemocnění. Popisuje jej jako komplexní, převážně dědičné onemocnění, které je charakteristické nízkým výskytem v rámci populace. Rettův syndrom má dopad na kvalitu života, začlenění jedinců do společnosti (Usnesení vlády ČR o Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020, 2019). Dle Evropské unie je onemocnění vzácné, pokud jím trpí méně než 5 osob z každých 10 000: *”Rettův syndrom je u žen druhá nejčastější příčina mentální retardace, ihned tedy po Downovu syndromu.”* (Zumrová a Kohoutková, 2014, s. 3)

Dítě se po narození vyvíjí normálně. Přibližně mezi 6. až 18. měsícem života začne postupně ztrácet své již nabyté motorické schopnosti, přestává stát, sedět, neudrží hlavičku, začne se rozvíjet mentální retardace. Jak uvádí Želinová (2005), u dívek jsou časté epileptické záchvaty, výpadky paměti a vědomí, jsou velmi rychle unavitelné. Většina dívek s Rettovým syndromem trpí skoliózou a nedochází u nich k fyziologickému vývoji páteře. Často je možné pozorovat mimovolní pohyby obličeje. Onemocnění probíhá v několika (cca 5) stádiích, členění do jednotlivých stádií je pouze schematické a může se individuálně velmi lišit délkou i manifestací příznaků. Po narození pokračuje normální nebo jen velmi mírně opožděný psychomotorický vývoj dívky. Výjimkou je patologický průběh těhotenství či porodu, který může výrazněji ovlivnit opoždění psychomotorického vývoje již od narození. Stadium – mezi 6. až 18. měsícem – trvá měsíce až rok, objevuje se zpomalení nebo úplná zástava motorické a verbální zručnosti. Stadium – mezi 1. až 4. rokem – nastupuje rychlejší a výraznější prohlubování problémů v psychomotorickém vývoji, dívky ztrácejí již získané řečové dovednosti, které někdy nahrazují křikem, a přicházejí o schopnost funkčního používání rukou, objevují se stereotypní pohyby rukou, skřípání zuby, dále se zpomaluje růst hlavy. Stadium – po 10. roce – přibývají pohybové a ortopedické obtíže (skolióza, kyfóza), dochází ke snižování celkové mobility. Stadium - dospívání a dospělost - dívky s Rettovým syndromem v průběhu života psychicky dozrávají, zklidňují se, zlepšuje se

jejich sociální porozumění, jejich silnou stránkou je používání očního kontaktu. Běžně se dožívají kolem 40 - 50 let podle přidružených zdravotních obtíží a komplikací.

Nejprve lékař stanoví klinickou diagnózu na základě anamnézy a přítomnosti klinických příznaků. Základem pro diagnózu je zpomalení vývoje, které vzniká kolem 1. roku života s následnou regresí (návrat k nižšímu stupni vývoje). Rettův syndrom bývá v počátcích často chybně diagnostikován jako autismus, mozková obrna nebo nespecifické zpomalení vývoje. Konečnou diagnózu tak někdy určí až genetické vyšetření.

Léčba příčiny onemocnění neexistuje. Léčí se jen jednotlivé příznaky onemocnění. Využívá se fyzioterapie a rehabilitace zaměřená na udržování nebo zlepšování motorických funkcí, chůze a udržení rovnováhy, zlepšení používání rukou. Vhodné jsou i další metody jako muzikoterapie, hipoterapie a hydroterapie. Logopedie zlepšuje komunikační dovednosti. Mnozí postižení jsou plně odkázáni na pomoc druhých.

6 Rodina a dítě se zdravotním postižením

6.1 Základní charakteristika rodiny a její funkce

Rodina je vždy prvotním a po dlouhou dobu nejdůležitějším životním prostředím takřka každého dítěte (Matějček, 2001), její funkce, včetně socializační, se plně osvědčila, je mnohostranně přínosná. Je velká škoda, že v současné době se mnoho rodin zbytečně rozpadá, což přináší další velké problémy.

Fungující rodina od samého počátku plní nezastupitelnou funkci sociální a psychologickou. Dítě někam zařazuje, učí ho rozlišovat hmotný svět od společenské sféry, která je v evidentním pohybu, jeví se hlučná, již dokonce: „...*kojenci jsou schopni vnímat emoční projevy jiných lidí.*” (Vágnerová, 2012, s. 102). Už v raném stádiu života pozitivní rodinné emoce dítě uklidňují, ale jejich negativní tvář malý jedinec vnímá též a brzy se u něho probouzí prvotní obranné mechanismy.

Výchozí kontakt malého dítěte s rodinou je zprostředkován matkou. Dítě velmi záhy rozpozná její celkové psychické a emoční rozpoložení. Jedná se hlavně o jeho aktuální prezentaci, děti reagují na tón matčina hlasu, ale nejsou mu neznámy ani její další vnitřní signály – výraz obličeje, trochu rozumí též jejím gestům, momentálnímu držení těla, snad odlišují i matčinu zlost od nastalého strachu anebo i propuknuvšího smutku. Nelze proto také zanedbávat tendence matky napodobovat výchozí mimické a hlasové projevy dětí. To vše totiž následně ovlivňuje jeho budoucí chování ke světu a k dospělým lidem zvlášť.

Také vztah otce k dítěti je nesmírně užitečný, i když má poněkud jinou podobu než působení matky. Otec vystupuje více jako autorita, přináší další náměty, úlohu matky doplňuje, specificky rozvíjí, svému potomkovi předkládá širší obzory i střípky poznání okolního světa, pracuje na formování jeho logického a strukturálního myšlení.

A podobně se projevuje vliv sourozenců. Zásadně vymezují rámeček příští dětské kolektivity. Jejich kontakty vedle základní vazby na matku mají rysy větší rozprostraněnosti, pomalu se ztrácí pocit samojedinosti, funkce rodiny je tak ještě více zvýrazněna a dítě si pomalu uvědomuje, že žije v láskyplných partnerských vztazích více rozvrstvených.

Postupem času se však poslání rodiny zákonitě mění. Přicházejí další podněty z okolního světa, nové poznatky a množství informací, proto vedle svého již vymezeného místa v rodině musí zároveň hledat orientaci v prostoru, jenž ho obklopuje, i v čase, který dětskému světu dodává nutný rytmus a též nepřehlédnutelnou dynamiku.

Mimo své prostředí navíc rodina předkládá další nové zajímavé výzvy k specificky lidským aktivitám, jako je například názorová různorodost nebo inspirativní činy, k jejichž pochopení je třeba znalostí řady pojmů, ustálených kategorií věcí a jevů, symbolů, příměrů a podobně. A současně si dítě potřebuje osvojit prvotní mravní stanoviska a celou řadu přirozených společenských či osobních hodnot. Rodina zde nesporně plní zcela nezastupitelnou úlohu.

Výjimečné poslání rodiny tak bude vždy potřebné i kdykoliv v budoucnosti. Její principy, zvyklosti a tradice jsou zrajícímu člověku nenahraditelným zázemím, nejvlastnějším pomocníkem, často radou i službou, jen jejich podoba se v různých souvislostech proměňuje.

6.2 Postižení dítěte a reakce rodičů na sdělení o jeho závažném stavu

Narodí-li se dítě s konkrétním postižením či dokonce s postižením vícečetným, vyvstává okamžitě těžko řešitelná situace, totiž přijatelně se vyrovnat s tímto neblahým stavem, kdy konkrétní jedinec se automaticky nachází mimo variační šíři normálu u svých vrstevníků. Zpočátku se zmíněné kritické poznání týká zejména jeho rodičů a teprve následně – až s přibývajících lety – se plně dotkne samotného postiženého.

Vyrovňávání se rodičů s tímto novým závažným faktem tzv. „coping“ lze rozdělit do šesti fází. Nejdříve nastupuje počáteční šok, potom zkratkovité popření dané situace, dále rádobý tzv. smlouvání, negativní vztah vyvrcholí ovšem zlostí proměňující se v agresi, kterou pak vystřídá deprese, až ono bolestné překvapení vyústí postupně v nutnou rovnováhu, jež se mění v konkrétním časovém rámci v bezprostřední alarmující výzvu i celoživotní úkol ve vztahu k postiženému dítěti, něco pro něj pozitivního trvale konat.

Výchozí počáteční reakcí se tedy stává šok, jenž je svou povahou děsivý, frustrující a zdá se, že i zničující. Převrátí rodičům dosavadní zpravidla klidný život a jejich ustálené zvyky.

Mnozí si namlouvají, že se určitě musí jednat o omyl, úžasné nedorozumění, pravdu si samozřejmě nikdo nechce přiznat, dotírající realitě většinou nemohou uvěřit, snaží se o její popření.

Naivně se někdy obracejí k mýtu, čekají na zázrak, nebo spoléhají na samotného Boha. Jde svého druhu o problematické smlouvání, které není příliš racionální, a proto takřka nikam nevede.

Záhy potom však nastupuje složité stadium agrese. Jedná se vlastně o zlost nebo zlobu. Rodiče se nesmyslně obviňují navzájem, nevybíravě i nespravedlivě, kritizují zdravotnický personál, přirozeně vždy konkrétního lékaře, jenž jim nepříznivou diagnózu potomka byl nucen sdělit. Jsou nepřiměřeně krutí ke svému nejbližšímu, často však i vzdálenějšímu okolí, samozřejmě zcela nevinnému. Prožívanou nespravedlnost s oblibou ze sebe setřásají na druhé, jedná se o jev v životě typický a plně nevhodný i pro jiné události.

V různém časovém údobí je agrese potom logicky vystřídána depresí a úzkostí. Na vině je rodičovská beznaděj a hlavně i jejich vyčerpání. Rozhostí se všeobecný smutek, pochybování o sobě samých, hledání zásadních chyb, jež neočekávaně nastaly. Objeví se specifické zhroucení teď už nikoliv ve smyslu šoku, ale v podobně scestného myšlení, které je svým charakterem ještě daleko horší. Jsou to pro rodiče pořád chvíle velmi zoufalé.

Úzkost po čase postupně přece jen zmizí, dochází k takzvanému vyrovnání, překonávajícímu syndrom napětí a deprese u rodičů, které by mělo pro ně vyvrcholit adaptací na to, že s narozeným postiženým dítětem je třeba dobře žít, pomáhat mu a samotný život mu koncepčně usnadňovat. Ve vnitřním světě řady rodičů se tak rodí velmi bolestně získané vědomí, že přijetí postiženého dítěte se stává, do budoucna pro ně nečekanou výzvou a zároveň náročným úkolem s určitým mravním posláním.

Zmíněný postup adaptace je nutno považovat za vysoce potřebný, ne ve všech rodinách však probíhá tak hladce a plynule. Někdy se po údajném vyrovnání rodičovská bezradnost vrací, opět nastupuje krize, dostavuje se znovu ambivalentní vztah k postiženému dítěti, někdy jeho opakované odmítání, dokonce i přemísťování do ústavu. Jedná se jednoznačně o unikání od problému. Dobré to jistě není, ale vynášení

razantního soudu nad tímto chováním je velice problematické a mimořádně sporné (Jankovský, 2006).

6.3 *Vztah dítěte ke svému postižení*

Snad nejkomplikovanějším aspektem se stává vztah samotného jedince k jeho postižení. Hlavně on sám se s ním postupně musí vyrovnat, ztotožnit se s vědomím, později přímo s poznáním, že je jiný než ostatní a že také projevy bezprostředního okolí, rodiny i širšího světa je nutno pojímat trochu jinak. Jedná se nepochybně o dlouhodobý proces probíhající v mnoha fázích, z nichž některé mohou být velmi náročné.

Objektivně bezproblémová se jeví počáteční stadia života dítěte s postižením, tedy čas novorozenecký a kojenecký. A snad také i éra batolete, kdy se ještě aktuálně nejedná o vyhocený situační moment, spíše v této fázi vývoje jde o vyváženost vzájemných lidských vztahů, především o formování jeho základního emočního poměru vůči rodičům a matce zvláště. Právě tady se tvoří kvalita jeho budoucích vztahů. V mladším školním věku se tento pocit vyhocuje, protože tam se začíná jednat o výkon, nastupuje přirozená soutěživost mezi vrstevníky. Přichází též aktuální touha dítěte po konkrétní osobnostní identifikaci, s oblibou hledá své přijatelné vzory. Potřeby postiženého dítěte se náhle výrazně hlásí, aktivizují se, touží po konkrétním uplatnění v zájmu posílení strádajícího sebevědomí. Největší problém u postižených nastává potom samozřejmě v pubertě, kdy dochází k vnitřní přestavbě organismu. Toto období charakterizuje řada rozporů a konfliktů, jež plynou z pocitů dospělosti na straně jedné a zároveň zřejmě z nezralosti – sociální a psychické – na straně druhé.

Stále naléhavěji však v tomto období vyvstává potřeba zákonitého uspokojování sexuálních potřeb, která dospívajícímu jedinci se závažným zdravotním postižením život velmi komplikuje dlouhodobě. Tento problém zůstává většinou dominantním i v následujících letech, v epoše adolescence.

Může se tak rozvinout též tzv. adolescentní krize, když u postiženého mladíka či dívky se ještě k tomu přidají intenzivní prožitky méněcennosti vyplývající z obtížnosti nalézt přiměřenou profesionální orientaci, a to hlavně v případě postižení kombinovaného. V této situaci jinakost adolescenta umocněně vystupuje do popředí a trápí ho.

Celé období dospívání je nutno chápat jako vskutku složitý celek, s mnoha krizovými situacemi, neboť dospívající jedinec je hodně zranitelný, méně odolný vůči nejrůznějším zákonitým stresům, které přirozeně tato etapa života s sebou přináší.

Vždy ale záleží na kvalitě jeho lidského zrání a vstřícném přístupu jeho blízkých, rodičů i sourozenců, hlavně též školy, učitelů i přátel (Jankovský, 2006).

6.4 Změna struktury a fungování rodin s postiženým dítětem

Narození postiženého dítěte nejprve mnohostranně zapůsobí na rodinu, její struktury, fungování – mnohé se totiž musí záhy změnit. Dosavadní klidný a mnohdy nenápadný život rázem prochází akutní proměnou. Vnitřní duch rodiny se přirozeně mění, jedná se o výraznou zkoušku jejích kvalit (Vágnerová, 2004).

Přínosné je, když se rodiče o zdravotním problému jejich novorozence dozvídají co nejdříve, postupně ho přijmou, racionálně posoudí a co nejdříve hledají způsoby jeho zařazení do každodenního koloběhu života jejich rodiny. Rodičovský přístup musí nutně obecně znamenat přijetí prvků specifické a zároveň podnětné aktivity, nikoliv odsudek nebo přezírání či dokonce nastolení pochybných úvah o přemístění potomka se zdravotním postižením do nějakého ústavu, prostě jeho odsunutí do míst neadresného zapomnění.

Rodinná terapie je výchozí a zcela nezastupitelnou metodou práce s nemocným jedincem, jde o to co nejdříve citlivě ho zařadit do existujících rodinných struktur, navodit mezi ním a ostatní rodinou přátelské vazby, rodina musí být nápomocna měnícím se potřebám rozvíjejícího se postiženého potomka. Hlavní roli zde opět sehrává matka, jejíž vztah se k němu s přibývajícimi týdny a měsíci prohlubuje a utvrzuje.

Také sourozenci se stávají významnými účastníky života dítěte s postižením spolupůsobícími na vztahy a celkové klima v rodině. S ohledem na postiženého bratra nebo sestru se i oni dostávají do zvláštní situace, brzy vidí a dostatečně si uvědomují, že jejich spolužáci a kamarádi se nacházejí ve zcela jiné životní situaci a tento fakt u nich může probouzet značně rozličné reakce.

Někdy jeho přítomnost cítí snad jako zátěž, jistě zvýrazněně vnímají celkovou zvláštnost domácí atmosféry, o věcech bezpochyby pravidelně přemýšlejí, takže hned

zpočátku je třeba, aby jim rodiče důkladně vysvětlili mimořádnost rodinné situace, opakovaně o ní s nimi hovořili, a pomohli jim se adaptovat.

Za úspěch nutno považovat fakt, když ke svému postiženému sourozenci zaujmou pozitivní přístup a aktivně ho začnou včleňovat mezi sebe, vtahovat do svých vztahových struktur, učiní ho jedním z nich. Po opakovaných ochranných projevech, prohloubení komunikace, nastupují vzájemné interakce, hlavně ty pozitivní vedoucí k mezisourozeneckému sblížení.

Posláním rodiny je snaha zbavovat dítě pocitů ztráty sebedůvěry, osamělosti či komplexů vyplývajících z některých přirozených neúspěchů. Vyžaduje to zejména zbytečně často ho kriticky nesrovnávat s dětmi zdravými a většinou i více zdatnými: *„...nenastavovat mu pomyslné zrcadlo, jež ukazuje, že se s druhými dost dobře nemůže vyrovnat.“* (Matějček, 2001, s. 26). Všichni pak nesmyslně trpí pocitem lítosti a zklamání.

Popis pozice rodiny s postiženým dítětem by určitě nebyl úplný bez připomenutí nutnosti dobře zorganizovat časový rozvrh a vymezit úkoly mezi jednotlivé členy. Nedodržování konkrétně dojednaných aktivit způsobuje chaos, zmatek, zkrátka ochromuje život v rodině. Navíc je nutno dodržovat jejich časový sled, nepodceňovat ho – i čas se zde stává jedním ze základních rozměrů života.

Fungování takovéto rodiny na sebe váže též mnohé vnější faktory. Nemůže žít pouze uzavřeně jako mnoho jiných, nýbrž své dveře musí pravidelně otevírat pro vstup lékařů, kteří jsou přirozeně zcela nepostradatelní, ale i psychologů, učitelů, sociálních pracovníků, ale nesmírně důležité a nezastupitelné jsou i kontakty s kamarády, spolužáky a ostatními vrstevníky.

Rodinu tak vskutku považujeme za jedinečný přístav lidské naděje.

6.5 Desatero zásad v péči o dítě s postižením

Především, jak už bylo zmíněno předtím, první poznání rodiny o postižení jejího příslušníka znamená obrovský otřes a nemilé překvapení, jde o neuvěřitelnou zátěž, s níž je nutno se co nejrychleji vyrovnat, uskutečňuje se tady zlomový zásah do dosavadních představ i postojů nešťastné rodiny. Ta by se měla co nejdříve vzchopit,

využít své vnitřní síly, neobejde se ovšem také bez nezištné pomoci od jejího nejbližšího okolí (Matějček, 2001).

Péče o dítě se zdravotním postižením je složitý proces, který se vyvíjí v čase. Matějček ho shrnuje do deseti okruhů, ve kterých zároveň radí a poukazuje na to, čím by se měla rodina i její okolí řídit, co neopomenout a jakých negativních postojů se vyvarovat:

“I Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět, mají znát podstatu postižení jejich dítěte, mohou mu pak více rozumět a lépe pomáhat.

II Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat.

III Ne neštěstí, ale úkol! Prožívat postižení dítěte jen jako neštěstí vede rodiče k pasivitě a uzavírání se do sebe.

IV Obětavost, ale ne sebeobětování! Prospívání dítěte s postižením není závislé výhradně na jeho rodičích.

Vše v pravý čas a v pravé míře! Vývoj dítěte má své zákonitosti a každý krok ve výchově, v rehabilitaci, v podněcování vývoje dítěte musí přijít ve správný čas, ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Často hrozí nebezpečí, že rodiče ve svých nárocích na dítě vývojově spíše předbíhají, než že by dítě zanedbávali.

VI Dítě samo netrpí! Je mylná představa, že dítě, které se vyvíjí opožděně v důsledku svého stavu tělesně nebo duševně strádá.

VII Nejste sami! Rodiče dětí s podobným handicapem jsou většinou ochotni sdílet své zkušenosti, ale i starosti a radosti, solidarita lidí, kteří si mohou dobře rozumět, bývá oporou v těžkých situacích.

VIII Nejste ohroženi! Rodiče dítěte s postižením bývají někdy až přecitlivělí na zájem druhých lidí, protože jejich dosavadní životní jistota je oslabena. Jejich prožitá bolest je dělá zvýšeně vnímavými, mohou žít v neustále zvýšeném napětí, jako by čekali útok odkudkoli a kdykoli. Tato přecitlivělost však většinou časem sama odezní.

IX Chraňte si manželství a rodinu! Zvýšená zátěž rodičů nezvyklými pracovními a výchovnými nároky vyplývajícími z péče o dítě s postižením může rodinu rozkládat. V dobře fungující rodině jsou si manželé vzájemně oporou a jim jsou oporou zase jejich rodiče, příbuzní, přátelé a známi. Těžké úkoly zvládají společně

X Výhled do budoucnosti! Rodiče by měli po určité době a zkušenostech být schopni realisticky zhodnotit, nakolik sami dokážou zajistit potřeby dítěte, jakou pomoc mohou očekávat od svých nejbližších. Je třeba si ujasnit, zda bude možné dítě zařadit do školek a škol, zda a odkdy je vhodné kombinovat rodinnou výchovu např. s denním stacionářem, nebo jestli bude nutné umístit dítě do ústavu.

Desatero na pomoc rodičům s dítětem s postižením je mimořádně dobrou metodickou pomůckou, radí, jak si počínat, orientovat se a účinně působit, a zároveň varuje i před chybami nepřiměřeného výchovného působení, přesvědčivě doporučuje, co nedělat a čemu se vyhnout.” (Matějček, 2001, s. 47).

6.6 Výchovné přístupy rodičů k dítěti s postižením

Rodiče neustále hledají a přemýšlejí, jak postiženému dítěti co nejvíce pomoci, jakým způsobem ho mají vychovávat. Z mnoha stran se jim také dostává nejrůznějších dobře míněných rad. Často se pak pod vlivem stresu uchylují k výchovným modelům, které neodpovídají situaci a správnému vývoji dítěte. Jejich realizace mu ještě dále přitěžuje (Matějček, 2001).

Výchova zavrhuje se vyskytuje nejčastěji skrytě, vyznačuje se nadměrným trestáním a omezováním, na což dítě reaguje vzdorem a protestem. Objevuje se v případě, když dítě není schopno splnit očekávání rodičů.

Výchova zanedbávající se projevuje většinou neuspokojováním potřeb dítěte, kdy rodiče rezignují na možnosti jeho budoucího uplatnění.

Výchova úzkostná je nadměrně ochraňující, rodiče až nezdravě lpí na tom, aby se dítěti nic nestalo, nezranilo se třeba. Brání mu v činnostech, které mu jeho postižení dovoluje a které jsou pro něj naprosto běžné. Negativní tvář tohoto postoje spočívá v utlumování dětské iniciativy, dovedností, sebevědomí a sociálního vypsívání. Nejednou to dospěje až ke zrodu jeho protestu, dokonce i k opakování mladické vzpoury. Rodiče se takto snaží kompenzovat své vnitřní nepřijetí dítěte, nesmíření se s jeho postižením, které navenek demonstrují jako obětování se dítěti.

S tím souvisí i výchova rozmazlující, jež chce dítěti přemírou projevů lásky nahradit to, o co bylo svým postižením ochuzeno. Vyhovuje jeho náladám a přáním, kterým se často

podřizuje, což vede až ke ztrátě rodičovské autority. Tím do budoucna ztěžují jeho společenské osamostatnění, děti se pak obtížně orientují a prosazují ve všech oblastech.

Opačnou roli potom sehraává výchova perfekcionistická, která se snaží o dokonalost. Rodiče požadují, aby se potomek vyrovnal svým vrstevníkům, nebo dokonce dokázal být ve všem na předním místě, aby se těšil z úspěchů bez reálných předpokladů pro jejich dosažení. Je pro ně důležité dosažení kompenzace a ocenění v očích společnosti, čímž je z pohledu rodiny zachován sociální status. Přetěžování však dítě spíše neurotizuje a probouzí u něho obranné postoje.

A podobně je tomu i s výchovou protekční. Rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo hodnot a postavení, které považují za důležité i za cenu toho, že pracují místo něj, nadbytečně se o něho starají, umetávají mu cestu, ulehčují mu jeho objektivně existující povinnosti. Vyžadují pro něj přemíru úlev, zveličují, nebo naopak umenšují jeho skutečné postižení. Dítě je pak nesamostatné, domnívá se, že má na úlevy nárok a narazí-li na nesouhlas, pociťuje to jako křivdu.

Všechny tato nevhodné způsoby výchovy tlumí u dítěte motivaci na sobě pracovat. Nemocný jedinec je uváděn do nepříjemných situací, povahově nevyspívá a své potřeby pak často uspokojuje pouze ve světě fantazie nebo v předčasných sexuálních praktikách.

Při výchově nemocného potomka je pro rodiče vždy příjemným stimulem pochvala, ocenění a upřímné vyzdvižení jejich záslužné práce. Jsou vlastně velkými hrdiny, i když nevyhrávají ve veřejných soutěžích, ale činí něco více: vlastními silami, láskyplným zájmem a také obětavou denní péčí nemocného potomka připravují na život, umožňují mu co nejzdařilejší zařazení mezi zdravé vrstevníky.

7 PRAKTICKÁ ČÁST

7.1 Metodologie

7.1.1 Cíl výzkumu

Cílem praktické části mé bakalářské práce je zmapování života rodin s dítětem s postižením. Výzkum bude postaven na analýze a vyhodnocení polostrukturovaných rozhovorů vedených se členy rodiny tak, aby zachytila jejich život nejen z pozice pozorovatele, ale i z jejich subjektivního hlediska, jak prožívaly a zvládaly životní zátěže plynoucí z péče o dítě se zdravotním postižením. Na základě výzkumného cíle jsem definovala hlavní výzkumnou otázku, která zní: **Jakým způsobem se rodiny vyrovnávají se zdravotním postižením dítěte a následnou péčí o něj?**

7.1.2 Výzkumné techniky

Bakalářská práce je zpracována kvalitativní strategií výzkumu pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru, kazuistik a případových studií: *“Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi tazatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.”* (Švaříček et al., 2007, s. 17). Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat detailní a komplexní informace o studovaném jevu. Polostrukturované rozhovory jsem zvolila z toho důvodu, že kromě odpovědí, které jsem od matek a sourozenců získala, bylo při jejich sdělování patrné také citové rozpoložení dotazovaných i z mimoverbálních projevů (mimika, gestika). Seznámila jsem účastníky rozhovoru s tím, že jejich informace samozřejmě zůstanou anonymní a použiji je pouze do své bakalářské práce. Všichni byli informováni o ochraně jejich osobních údajů a odpověděla jsem na jejich doplňující dotazy. Před samotným rozhovorem jsem jim položila otázku, zda souhlasí s mým výzkumem. Odpověděli kladně a podepsali informovaný souhlas (rodiče jako zákonní zástupci za své nezletilé děti) viz příloha č. 5, proto jsem mohla přistoupit k vlastnímu výzkumu.

Součástí výzkumu je i metoda aktivního naslouchání. Díky ní je možné předat komunikujícímu partnerovi informaci o tom, že jeho názory, postoje a informace jsou důležité. Umožňuje vyjádřit empatie a porozumění.

Další výzkumnou metodou je případová studie, kterou lze také zařadit mezi výzkumné kvalitativní metody. V kvalitativním výzkumu jde o to, porozumět jednotlivci v prostředí, ve kterém žije, a které ho formuje a ovlivňuje. Konkrétně se dá definovat případová studie jako: *”...systematické zkoumání jednotlivce prostřednictvím pozorování a rozhovoru, umožňující detailní poznávání chování, vývoje a rozvoje jeho osobnosti. Získané poznatky nelze generalizovat.”*(Musilová, 2003, s. 10). Avšak důkladným prozkoumáním konkrétního případu, můžeme porozumět podobným případům. Studium jednotlivých případů prostřednictvím případové studie je neefektivnější cesta k získání uceleného obrazu o rodičích s dětmi s postižením. Případová studie obsahuje popis současného stavu jedince, anamnézu, faktory, které stav způsobily nebo ovlivnily atd.

7.1.3 Cílová skupina

Můj výzkumný vzorek tvoří klienti navštěvující pravidelně rehabilitační ambulanci. Výběr jsem zvolila záměrně, neboť pracuji v nemocnici a znám se s fyzioterapeutkami, které tyto děti s postižením cvičí a doporučily mi je jako vhodné. Další výhodou pro mě bylo to, že všechny děti byly vyšetřeny v této ordinaci mým manželem, a také proto měly jejich matky ke mně větší důvěru a byly více otevřené, což se myslím projevilo během rozhovorů. Výzkumný soubor je složen ze čtyř rodin: dvěma rodinám se již narodilo dítě s postižením a u dalších dvou se jednalo o postižení získané.

Výzkum probíhal na Klatovsku, oslovila jsem celkem čtyři rodiny. Rozhovory jsem vedla pouze s matkami, neboť otcové z důvodu pracovní vytíženosti neměli čas, dále se mi potom podařilo získat k rozhovoru dva sourozence těchto dětí s postižením. Rozhovory probíhaly většinou u dotazovaných doma, pouze jedna matka zvolila raději prostředí kavárny. Oslovené jsem na začátku rozhovoru seznámila s tématem mé bakalářské práce a s cílem výzkumu. Otázky jsem kladla všem stejně a rozhovory byly zaznamenány na diktafon. Z důvodu anonymity jsem skutečná jména dětí nahradila jinými, pro lepší orientaci v textu začínajícími stejným písmenem jako názvy jejich diagnóz. Jména lékařů a ostatního zdravotnického personálu nebyla rovněž uvedena.

Délka a charakter rozhovoru byly individuální, závisely na způsobu a schopnostech vyjadřování dotazovaných. Uvědomila jsem si, že některé otázky byly velmi citlivé, vracely dotazované zpět do minulosti až na úplný začátek, často nechyběl povzdech ba někdy i slzy na tvářích. Snažila jsem se být empatická, občas odpovědi zabíhaly i do jiných témat, ale vyslechla jsem je a respektovala. Domnívám se, že si matky musely projít velkým utrpením. Zážitky z těchto rozhovorů jsem v sobě ještě dlouho zpracovávala, vyvolávaly ve mně smíšené pocity a rozšířily mi obzory do oblastí životních zkušeností jiných lidí, které si běžně člověk neumí a vlastně ani nemůže věrohodně představit.

7.1.4 Výzkumný problém a výzkumné otázky

Výzkumný problém spočívá v tzv. „copingu“ (vyrovnávání se) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu a nemůže naplnit očekávání, která do jeho narození rodiče vkládali. S danou situací se postupně snaží vyrovnat nejen rodiče, ale i ostatní rodinní příslušníci a nakonec i sám postižený.

Výzkumná část práce přináší prostřednictvím kvalitativní analýzy údajů odpovědi na stanovené doplňující a pomocné otázky, které směřují svou koncepcí k ozřejmění vytyčeného cíle – odpověď na základní výzkumnou otázku.

Primární data o cílové skupině byla získána prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru. Tento výzkumný nástroj spadá do segmentu kvalitativních výzkumů. Klíčem v rámci tohoto rozhovoru je vytvořit řadu otázek, které tvoří jakési závazné schéma. Otázky je možné v rámci rozhovoru zaměňovat dle situace a také je možné využívat otázky doplňující a pomocné. Ty mohou pomoci blíže objasnit problematiku sledovaného jevu. Pro vytvoření těchto otázek platí, že: *„...otázky mají po gramatické stránce podobu tázacích vět. Přestože je kvalitativnímu výzkumu vlastní určitá otevřenost a spoléhání se na improvizaci, je třeba otázku formulovat jasně. Tak abychom na konci své práce dokázali rozpoznat, zda jsme na ni odpověděli či nikoli. V souladu s cirkulární povahou kvalitativního výzkumu prověřujeme svoji výzkumnou otázku znovu, při vstupu do terénu, v průběhu sběru dat i při samotné analýze. Vždy je možné se vrátit a reformulovat otázku tak, aby dobře korespondovala s našimi daty.“* (Švaříček et al., 2007, s. 69).

Dotazy, které jsem použila při rozhovorech, jsou rozděleny do pěti okruhů odpovídajících doplňujícím otázkám (číslovány římskými číslicemi I-V). Tyto jsou zaměřeny na sdělení počátečních informací rodině ohledně postižení dítěte, na vyrovnávání se rodiny s postižením dítěte, na vliv dítěte s postižením na rodinu, na vlastní péči o dítě s postižením a nakonec na to, jak vnímá zdravé dítě svého sourozence s postižením. Ke každé doplňující otázce jsou přiřazeny otázky pomocné (číslovány arabskými číslicemi 1-29) tak, aby si rozhovory zachovaly jednotnou strukturu s ohledem na budoucí analýzu z nich získaných údajů. Zde jsou definovány doplňující a pomocné otázky:

I. Co považují rodiče dítěte s postižením za zásadní (nejdůležitější) při sdělování informace o postižení (diagnóze) jejich dítěte?

1. Kdy, od koho a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?
2. Jak vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu vašeho dítěte a jsou vám srozumitelné?
3. Jaký byl přístup lékařů k vám, jakou formu sdělení diagnózy byste osobně upřednostňovali?
4. Jaký byl přístup zdravotního personálu k vám?
5. Měli jste v době vzniku postižení vašeho dítěte už nějakou zkušenost s tímto onemocněním?

II. Jak probíhala vaše adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení vašeho dítěte?

6. Jaká byla vaše počáteční reakce při prvním zjištění, že vaše dítě není zcela zdravé a bude mít dlouhodobý zdravotní problém?
7. Myslíte si, že jste prošli všemi fázemi vyrovnávání, tedy: šok, popření, smlouvání, agrese, depresi, přijetí skutečnosti?
8. V jaké fázi se nacházíte dnes?
9. Myslíte si, že se člověk může úplně vyrovnat s tím, že jeho dítě je postižené?
10. Vyrovnali jste se s touto skutečností sami, nebo jste potřebovali nějakou jinou, případně odbornou pomoc?
11. Máte z něčeho obavy?

III. Jak vaši rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte?

12. Kdo vám byl a je největší oporou?
13. Jak často trávíte čas dohromady jako rodina?
14. Máte nějaké společné aktivity jako celá rodina?
15. Proběhla nějaká změna ve vašem manželském životě, či v širší rodině?
16. Stýkáte se s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením?
17. Dokázala byste dnes říci, co vám připadalo nejtěžší?

IV. Co vše pro vás znamená vlastní péče o dítě?

18. Co všechno jste musela ve vašem životě změnit v rámci péče o dítě s postižením?
19. Musel jste se něčeho pro vás důležitého vzdát?
20. Zbývá vám čas na nějaké osobní aktivity?
21. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?
22. Museli jste nějak upravovat prostředí v domácnosti?
23. Co byste poradila či navrhla rodičům v obdobné situaci?

V. Jak vnímá zdravé dítě svého sourozence s postižením?

24. Kolik je ti let a jakou školu navštěvuješ?
25. Jak jsi vnímal a prožíval zdravotní postižení tvého sourozence?
26. Cítil jsi někdy a případně jaký rozdíl v přístupu rodičů k tobě a k tvému postiženému sourozenci?
27. Věnuješ část svého volného času bratrovi, a co spolu děláte?
28. Pomáháš rodičům s péčí o svého bratra?
29. Myslíš si, že tě postižení tvého sourozence nějak změnilo nebo ovlivnilo?

7.2 Případová studie; matka Davida

Kazuistika

Rodinná anamnéza: Rodina bez genetické zátěže, úplná, matka i otec jsou biologičtí rodiče, bydlí v rodinném domě. Matka 38 let, vzdělání odborné učiliště, zdráva. Otec 39 let, odborné učiliště, zdrav, oba podnikají v pohostinství. Bratr 14 let, zdrav.

Osobní anamnéza: Dítě z druhé gravidity, která proběhla bez komplikací, již bezprostředně po porodu měli lékaři zřejmě podezření na Downův syndrom, který byl genetickým vyšetřením následně potvrzen. Po několika dnech po narození, pak dala

matka dítě na týden do kojeneckého ústavu, díky prvotnímu šoku a necitlivému komentáři lékaře při sdělení potvrzené diagnózy po telefonu. Po týdnu své náhlé rozhodnutí přehodnotila a syna si vzala zpět domů do své péče. Od narození na doporučení dětského neurologa matka se synem cvičila na rehabilitaci individuálně podle metodiky MUDr. Václava Vojty intenzivně (doma 4 x denně) pro hypotonii. Od jednoho roku kvůli nespolupráci cvičil David formou hry na míči, ve 2,5 letech dosáhl plně samostatné chůze o širší bázi a intenzivní rehabilitace byla ukončena. Dále cvičil doma s matkou, jen občas konzultován postup na rehabilitaci a nutnost ošetření ústředí krční páteře.

Nynější stav: Je v 9 letech sledován jako Downův syndrom se středně těžkým mentálním postižením bez výrazných somatických vad. V oblasti komunikace je postižena expresivní složka s výrazně omezenou slovní zásobou, receptivní složka je podstatně lepší, rozumí instrukcím. Nemá problém se začleněním do kolektivu, je v něm oblíbený, rád se zapojuje do pohybových her i do pracovních činností. V motorické oblasti je chůze jistá, ale teprve v posledním roce zvládl střídavou chůzi po schodech. Úchop se zlepšil, udrží i velmi malý předmět, rád kreslí vodovými barvami. Nají se příborem, pije z hrnečku, jen s některými úkony sebeobsluhy vyžadujícími jemnou motoriku potřebuje dopomoc (zapínání malých knoflíků, zdrhovadla, vázání tkaniček).

Výzkum

Vlastní výzkum byl realizován s matkou a bratrem Davida. David má Downův syndrom.

V rámci první doplňující otázky jsem zjišťovala, co považují rodiče dítěte s postižením, za zásadní při sdělování informace o postižení jejich dítěte. Zde matka odpověděla, že o tom, že má její syn Downův syndrom, se dozvěděla desátý den, po jeho narození. Tuto informaci získala telefonicky. Byl to podle ní obrovský šok. Z tohoto důvodu také přístup lékařů hodnotí jako otřesný.

Informantka stejně jako většina lidí v dnešní době pracuje s internetem. Zde si také ihned po této informaci vyhledala většinu informací, a proto se k odborníkům objednává spíše sporadicky.

Na pomocnou otázku, jestli měla matka někdy problémy s nějakým zdravotním personálem, odpověděla, že: „*Konkrétní problémy nikdy nezažila.*“ V neposlední řadě

byla položena otázka, zda měla matka z minulosti nějaké zkušenosti s onemocněním tohoto typu. Zde informantka uvedla, že nikdy dříve s daným onemocněním zkušenost neměla.

Druhý okruh otázek se soustředil na to, jak probíhala adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení vašeho dítěte. Matka odpověděla, že první reakcí na sdělení diagnózy jejího syna byl ohromný šok. Dále přiznala, že syna dokonce na týden dala do kojeneckého ústavu, což dnes hodnotí jako důsledek tehdejší neinformovanosti. Nepřímo matka sděluje, že doma už všichni prošli všemi fázemi procesu vyrovnávání a začali si postupně užívat normálního života. V současnosti je matka ráda, že syna má, a i sofistikovaně laděný život bere coby samozřejmost. Dokonce se podle ní rodiče mohou plně vyrovnat s tím, že jejich dítě je postižené. Je třeba se trpělivě vyrovnávat s nově nastalým stavem a zejména oni sami musí být aktivní. Matka přiznává, že pochopitelně žije s obavou, kdo bude pečovat o její postižené dítě, až ona a její manžel jednou nebudou.

Třetí okruh otázek se poté zaměřil na to, jak rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte. Matka přiznala, že především v období po sdělení diagnózy potřebovala pomoc a silnou oporu. Konkrétně uvedla, že: „*Hlavně v počátcích potřebovala velkou pomoc.*“ Na doplňující otázku, kdo informantce nejvíce pomohl a pomáhá, sdělila, že je to především manžel a pak i jejich starší syn. Matka dále uvedla, že jako rodina tráví veškerý čas dohromady. Vše se snaží realizovat společně. Vyjmenovala jako nejčastější činnosti to, že chodí na plavání, v zimě lyžují, jezdí na výlety např. do ZOO. Společný čas si užívají hlavně o dovolených.

Poté bylo cílem zjistit, zda matka pociťuje výrazné změny v životě. Zajímavé je, že matka žádné zásadní změny nepociťuje. Dle ní rodina funguje dobře. Všichni si pomáhají. Velkou pomoc má, jak již bylo uvedeno, také od syna a od babičky. Neméně důležité bylo zjistit, zda se matka setkává s rodiči s podobným údělem. Zde matka uvedla, že se s nimi nesetkává. Dle jejích slov má svou rodinu a ta jí plně naplňuje. Na ostatní nemá příliš mnoho času. Nejtěžší prvek jejich rodinné situace, nedovede příliš jasně formulovat: „*Bere vše tak, jak reálně je.*“

Dále jsem se snažila zjistit, co vše pro matku znamená vlastní péče o dítě. Maminka se domnívá, že v rámci péče o dítě s postižením nemusela nic podstatného změnit, a ani ničeho důležitého se nebyla nucena vzdát. Konstatuje, že jí navíc zbývá i omezený čas

na zájmové aktivity: chodí např. cvičit, navštěvuje masáže a další. Zdaleka nejvíce jí pomáhá manžel a pak rodiče. Nedošlo u nich ani k úpravám domácnosti. Rodičům obdobně postižených dětí dotázaná matka radí, že se nesmí hlavně bát. Při péči o dítě s postižením není čas: „*řešit prkotiny.*“ Matka uvedla, že je především důležité zůstat silný a být svým dětem oporou. Věří si, že by ještě zvládla i případně potřebnou péči o manžela, kdyby se náhodou roznemohl.

V této rodině se mi podařilo získat k rozhovoru i staršího bratra. Cílem bylo zjistit, jak vnímá zdravé dítě svého sourozence s postižením. Staršímu bratrovi je 13 let a navštěvuje základní školu. Zdravotní stav svého sourozence s postižením vnímal vždy celkem normálně. Matka k tomu uvedla, že se snaží mezi syny nečinit rozdíly a proto se domnívá, že syn rozdíl v přístupu rodičů k oběma synům v zásadě nepocítí. Naopak doplnila, že v případě potřeby ve svém volném čase bratra častokrát i hlídal. Bylo také zjištěno, že si spolu sourozenci hrají. Konkrétně tak vedle různých jiných her si zejména společně pravidelně hrají na tabletu. Starší bratr také nemá pocit, že by ho postižení jeho sourozence nějak negativně ovlivňovalo, nebo dokonce změnilo jeho život.

7.3 Případová studie; matka Marty

Kazuistika

Rodinná anamnéza: Rodina s genetickou zátěží, úplná, matka i otec jsou biologičtí rodiče, bydlí v rodinném domě. Matka 43 let, vzdělání odborné učiliště, zaměstnání péče o osobu blízkou, zdráva. Otec 45 let, vzdělání odborné učiliště, zaměstnání řidič dálkové nákladní automobilové dopravy, zdrav. Dcera 24 let, zdráva. Bratr narozen v r. 1995, zemřel 24 hodin po porodu, zřejmě na sepsi s DIK (diseminovanou intravaskulární koagulaci – rozvrat regulace srážlivosti krve) s krvácením do plic, trávícího ústrojí. Sestra narozena v r. 1998, zemřela v 16. měsících života na hydrocefalus s generalizovanými epileptickými záchvaty. Bratr narozen v r. 2013, zdrav.

Osobní anamnéza: Těhotenství a porod ve 40. týdnu normální, bez komplikací, genetické vyšetření během těhotenství v normě, v 5. dni života hospitalizována na JIP pro křeče, dále vyšetřována na neurologii pro kvadruspastický syndrom, psychomotorický vývoj opožděn, začala chodit 2 x týdně na rehabilitaci, často byla

nemocná, v 1. roce života zjištěna epilepsie, následně neurologem diagnostikována mikrocefalie.

Nynější stav: Ve 14 letech neudrží osobní hygienu, celodenně potřebuje plenkové kalhoty, odkázána plně na pomoc ostatních, zvládá chůzi po rovině pouze několik kroků s dopomocí, staví se s oporou o nábytek, samostatně se v místnosti pohybuje posunováním vsedě, překážku však nepřekoná. Má v oblíbenosti dřevěné hračky, otáčí se za hračkami, nemluví, napije se z láhve, vkládá si prsty do úst, nají se rukou, málo kouše, polyká celé kusy stravy. Otáčí se za zvuky, reaguje na rodinu, na oslovení, vyjadřuje libost a nelibost, neartikuluje, „brouká si“, nebo pláče, rukama objímá blízké osoby. Nejlépe reaguje na mladšího bratra, kterým si s ní často hraje a který jí svou aktivitou zabaví a přináší neustálé stimuly, což vedlo v posledním roce k částečnému zlepšení kontaktu Marty s okolím. Cvičí doma s matkou dle instruktáže protahování končetin a vždy jednu pozici dle metodiky dle MUDr. V. Vojty, postup matka pravidelně konzultuje s terapeutkou na rehabilitaci.

Výzkum

Druhý rozhovor byl realizován s matkou Marty. Marta má mikrocefalii.

Zde jsem opět zjišťovala, co považují rodiče dítěte s postižením za zásadní při sdělování informace o postižení jejich dítěte. Zmíněná účastnice výzkumu sdělila, že prvotní informace získala pátý den po narození dítěte, a to od lékařů. Postupně se dané informace stávaly srozumitelné, dnes už jsou výmluvné zcela. Dále mě matka ujišťovala, že přístup lékařů považuje za dobrý, myslí si však, že je vhodné informace poskytovat v soukromí a nesdělovat je na nemocničním pokoji za přítomnosti jiných maminek. Na otázku, jak se jí líbil postup ostatního zdravotnického personálu, matka odpověděla, že se jí jevil stejně pozitivní jako u lékařů. Tato rodina měla s důsledky závažného zdravotního postižení dítěte již zkušenost z dřívější doby.

Druhá doplňující otázka se snažila poskytnout informace o tom, jak probíhala adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení dítěte. Maminka přiznává, že zprvu byla v šoku, ale připouští, že podobnou situaci tušila. Stejně tak ochotně přiznává, že ona a její širší rodina prošli všemi fázemi adaptace – od šoku až po přijetí skutečnosti. V současnosti na dotaz, v jaké fázi se nachází dnes, odpovídá ne zcela přesně, když říká: *“Nestíhám nic, jsem v jednom kole.”* Dotazovaná si myslí s příděchem fatalismu, protože jí nic

jiného nezbyvá, že člověk se s nemocí svého potomka vyrovnat může, ba vlastně musí. Její rodina se s danou skutečností postupně vyrovnala sama, ale obavy o věci příští je úplně neopustily.

Další část otázek jsem zaměřila na to, jak rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte. Největší oporou matce byl manžel a ostatní děti, společný čas spolu nejvíce jako celá rodina tráví jen o víkendech, všední dny společným programovým aktivitám systematicky věnovat nemohou, prostě na to nemají čas. Také žádná zásadní změna v jejich manželském životě a ani v širší rodině neproběhla. Dříve se více stýkali s rodiči dětí s podobným osudem, dnes na to čas evidentně nezbyvá, kontaktují se jen někdy po večerech na sociálních sítích. Matka připustila, že všeobecně nemá čas. Nedokáže cíleně vyzdvihnout nějakou věc, kterou by považovala za nejobtížnější při péči o dítě s postižením, za těžký je nutno považovat celý proces vyrovnávání s danou skutečností.

Další doplňující otázka se soustředila na to, co vše pro ni znamená vlastní péče o dítě. Matka uvedla, že samozřejmě změnou prošlo veškeré dosavadní rodinné prostředí, organizace života, maminka přišla o svůj soukromý život. Musela se vzdát i řady dalších důležitých věcí. S péčí o dítě jí systematicky nepomáhá nikdo. Zmiňované pomoci se jí dostává jen občas. Museli také upravovat prostředí domácnosti, aby bylo vhodnější a funkčnější s ohledem na potřeby dítěte s postižením. Rodičům v obdobné situaci zásadně dotazovaná doporučuje vydržet, přičemž zdůvodnění tohoto jistě pozitivního postoje má zase rysy neurčitěho fatalismu, neboť říká, že „ono to nějak dopadne“.

7.4 Případová studie; matka Vaška

Kazuistika

Rodinná anamnéza: Rodina bez genetické zátěže, úplná, matka i otec jsou biologičtí rodiče, bydlí v rodinném domě. Matka 43 let, vzdělání vysokoškolské, zaměstnání péče o osobu blízkou, zdráva. Otec 45 let, vzdělání vysokoškolské, podnikatel, zdrav. Bratr 15 let, zdrav.

Osobní anamnéza: Těhotenství a porod ve 40. týdnu normální, bez komplikací, zdravé dítě do 8. měsíce. Počátkem 9. měsíce života téměř utonul v zahradním bazénu, se zástavou dechu a oběhu, byl resuscitován, po 45 minutách byl obnoven spontánní

účinný oběh na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Došlo k trvalé poruše vědomí, zpočátku měl časté opistotonické ataky (křeče zádočných svalů projevující se obloukovitým prohnutím celého těla od hlavy až k patám) na podkladě hypoxického poškození mozku, byl léčen v hyperbarické komoře, měl zaveden PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie) pomocí kterého byl několik let krmen, přetrvává kvadruspasticita, vigilní kóma, opakovaným vyšetřením magnetickou rezonancí potvrzena atrofie mozku. Od počátku byl intenzivně rehabilitován včetně reflexního cvičení dle metodiky MUDr. Václava Vojty.

Nynější stav: V 10 letech kvůli spasticitě pravidelně dochází na rehabilitaci a cvičí s matkou dle instruktáže doma, navštěvuje speciální třídu při základní škole – rehabilitační program. Reaguje na své jméno, na zvuk, na blízké osoby, nemluví, fixace pohledu není stabilní, vyjádří pocit spokojenosti a nelibosti. Je krmen po lžici, byla mu odstraněna část chrupu. Nepotřebuje žádnou farmakologickou léčbu, má trvale plenkové kalhoty.

Výzkum

Šetření bylo realizováno s matkou a bratrem Vaška. Vašek se nachází ve vigilním komatu.

I zde bylo cílem zjistit, co považují rodiče dítěte s postižením za zásadní při sdělování informace o postižení jejich dítěte. Podle sdělení informantky se o postižení jejich dítěte dozvěděli bezprostředně od vedoucího lékaře dětské kliniky. Informace ovšem pro rodiče byly sdělovány příliš odborně, ne zcela srozumitelně. Proto si je postupem času rodina sama začala vyhledávat, doplňuje si je pravidelně, a až tak se stávají pochopitelnějšími. Přístup jednotlivých lékařů se rodičům zdál různý. S ohledem na diagnózu a pesimistické podávání prognózy dalšího vývoje dítěte a celkové kvality jeho budoucího života se ocitli v situaci velmi těžké. Zdravotnický personál uplatňoval vřelejší a lidštější přístup než samotní lékaři. Informace byly rodině poskytnuty v době, kdy rodina s daným onemocněním vůbec žádnou zkušenost neměla.

Další doplňující otázka se zaměřila na to, jak probíhala adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení dítěte. Maminka se s daným stavem věcí nebyla schopna hned smířit, nechtěla si ho vůbec připouštět, prožívala obrovský šok a hledala různé dostupné

terapie, jak ho změnit. Také tato rodina prošla všemi fázemi procesu vyrovnávání, tedy šokem, popřením, smlouváním, agresí i depresí a nakonec přijetím skutečnosti. Dotazovaná potvrzuje, že v průběhu týdnů, měsíců a let se nakonec s nepříznivou situací smířila, není si ale zcela jistá, zda je to na sto procent. Dnes už je ve fázi přijetí, někdy se však znovu dostávají stavy deprese ze situace, kterou nelze změnit. Zřejmě se úplně neumí se zdravotními problémy svého syna vyrovnat. Matka uvedla, že jí pomáhá nejvíce rodina. Dále připustila, že využívá služeb psychologa. Přetrvávají obavy, aby se synův zdravotní stav nezhoršoval, mohl trvale zůstat doma a nemusel hledat pomoc v nemocnici, to jsou důvody návštěvy psychologa. Rodiče cítí potřebu, být sami zdraví, aby všechny úkoly nutné péče o své dítě zvládli.

Další doplňující otázka zněla: „Jak vaši rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte?“ Zde bylo zjištěno, že chodu rodiny se samozřejmě zdravotní stav dítěte dotknul. Paní nejvíce pomáhal manžel a rodiče z obou stran, veškerý čas rodina tráví společně každý den až na nějaké drobné výjimky. Jejimi nejběžnějšími aktivitami se staly procházky do přírody. Rodina nemůže fungovat běžným způsobem, hodně se musela přizpůsobit potřebám a možnostem syna, neboť ten vyžaduje celodenní péči. Poměrně často se stýkají s dalšími rodinami, které potkal podobný osud, vyměňují si zkušenosti a vzájemně se podporují. Za nejtěžší informantka považuje smířit se s vzniklou situací a přistupovat ke svému dítěti důsledně s ohledem na jeho možnosti.

Na otázku, co vše pro vás znamená vlastní péče o dítě, matka uvedla, že péče o dítě s postižením takto závažným je záležitost poměrně složitá. Veškerý čas matce zabírá celodenní péče o syna, na její vlastní aktivity jí zbývá minimum času. Musela přestat chodit do práce a její rodina zdaleka nevykonává všechny činnosti jako jiné rodiny. Museli přistoupit také k úpravě domácího prostředí, pořídit mnoho pomůcek, bez kterých by nebyli schopni fungovat: polohovací sedačku, zdravotní kočárek, rehabilitační lehátko, sedačku do auta, židli do školy. Bylo nutno zakoupit i větší auto, do kterého se vejde kočárek a též uzpůsobit ložnici, v níž rodiče spí společně se synem. Nyní je čeká přestavba koupelny. Informantka doporučuje rodinám s podobnou obtížnou situací nic nevzdávat, neboť vše je řešitelné, i když někdy s velkými obtížemi. A hlavně se v rodině vzájemně a upřímně podporovat.

V neposlední řadě bylo cílem zjistit, jak vnímá zdravé dítě svého sourozence s postižením. Sledovaná rodina se stará ještě o jednoho chlapce, jemuž je 15 let a navštěvuje 9. třídu základní školy. On sám dlouho doufal, že se nemocný bratr uzdraví, v klidu přijímal, že mu rodiče vždy věnovali více času. Podle možnosti se sám bratrovi také věnuje, čte mu nebo vypráví, společně spolu tráví čas na zahradě, ale rodičům s bratrem pomáhá jenom někdy. Je toho názoru, že postižení sourozence ho samozřejmě ovlivnilo.

7.5 Případová studie; matka Radky

Kazuistika

Rodinná anamnéza: Rodina bez genetické zátěže, úplná, matka i otec jsou biologičtí rodiče, bydlí v rodinném domě. Matka 41 let, vzdělání středoškolské, zaměstnání asistent pedagoga, zdráva. Otec 40 let, vzdělání vysokoškolské, zaměstnání finanční kontrolor a ekonom v soukromé sféře, zdrav. Bratr 13 let, zdrav.

Osobní anamnéza: Těhotenství do 34. týdne normální, pak lékařem nařízen klidový režim pro riziko předčasného porodu, v krvi matky zjištěno zvýšené množství protilátek proti Rh+ krvinkám plodu, z tohoto důvodu vyvolán porod ve 38. týdnu. Radka narozena zdráva, měla lehkou novorozeneckou žloutenku bez nutnosti UV terapie. Od narození působila „líněji“, ve 3. měsíci neudržela hlavičku, začala cvičit na rehabilitaci dle metodiky MUDr. V. Vojty, celkový psychomotorický vývoj dívky byl opožděn zhruba o 2 měsíce. Ve 14. měsíci používala citoslovce a cca 5 slov, dále rozvoj řeči nepokročil, Radka nejevila zájem o okolí, jakoby ji nic nezajímalo. Pouze ráda poslouchala dětské písničky a říkanky, při nichž se vkleče pohupovala. V 17. měsíci se začala stavět na nohy a obcházet nábytek, způsob postavování na nohy byl neobvyklý – z kleku přes špičky. Od 20. měsíce chodila Radka sama, převládala chůze po špičkách o široké bázi, byla tehdy ukončena rehabilitace. Byla schopna úchopu, udržela rohlík, pití, najedla se lžičkou, bez zájmu listovala v knize a ovládala zvukové hračky. Ve 22. měsíci došlo k regresi řečových schopností, zvýšil se nezájem o okolí, Radka byla vyšetřena psychologem se závěrem: opožděný psychomotorický vývoj, středně těžké mentální postižení. Proto následovalo vyšetření neurologem, u kterého matka podle informací vyčtených z internetu už tehdy upozorňovala na Rettův syndrom, tuto možnost však lékař odmítl s tím, že u Radky nepozoruje žádné „mycí“ pohyby rukou. Matka přesto kontaktovala Rett Community a podstoupila s Radkou genetické testy, jejichž výsledky se dozvěděla až téměř po roce a byly negativní na Rettův i Angelmannův syndrom. Ve 3 letech byla Radka vyšetřena odborníkem na vzácná onemocnění se závěrem podezření na Rettův syndrom. Vkládala si často ruce do úst a kousala si do nich, úplně ztratila schopnost úchopu, nic neudržela, byla podrážděná, nervózní, často brečela, hůře držela rovnováhu, při chůzi padala dozadu. Zájem o okolí nebyl ani minimální, naprosto přestala mluvit. Byla pozvána znovu na genetické vyšetření, které již potvrdilo Rettův syndrom.

Nynější stav: V 10 letech neudrží osobní hygienu, celodenně potřebuje plenkové kalhotky, je odkázána plně na pomoc ostatních, krmena, zvládá chůzi po rovině, s dopomocí po schodech, téměř nepokrčuje kolena, v místnosti se nejčastěji pohybuje po kolenou. Oční kontakt udrží jen krátce, ruce téměř vůbec nepoužívá, typické stereotypní pohyby rukou jsou prakticky nepřetržité, často je vkládá do úst. Má ráda společnost, ale do aktivit se nezapojuje, ve škole mezi spolužáky je spokojená a dobře naladěná. Často žvatlá, vyslovuje slabiky, občas je spojuje dohromady, ale bez významu. Má ráda zvukové vjemy, písničky a rituály. Dochází do základní školy speciální – rehabilitační program. Cvičí na rehabilitaci dle metodiky MUDr. V. Vojty, ale i dalších metodik na neurofyziologickém podkladě, které s ní pak doma denně provádí matka k udržení stávajících pohybových schopností a prevenci skoliózy.

Výzkum

Jako poslední jsem oslovila matku Radky, jejíž dítě má Rettův syndrom.

V rámci doplňující otázky, která se zaměřuje na to, co považují rodiče dítěte s postižením za zásadní při sdělování informací o postižení jejich dítěte, jsem zjistila, že zpočátku rodiče sami přesně netušili, o jakou nemoc se jedná. První problémy rodiče začali vnímat, v době, kdy se jejich dítě nevyvíjelo stejně jako jeho vrstevníci, byly tedy patrné kolem 6. měsíce věku dítěte. Z tohoto důvodu se postupně začali rodiče obracet na různá neurologická a psychologická pracoviště, a až v Praze v Motole jim lékařka potvrdila, že jejich dcera zřejmě má Rettův syndrom. Rodiče tedy získali konečnou diagnózu až kolem čtyř let věku dítěte. Je tak patrné, že stanovení diagnózy tohoto syndromu trvalo v České republice přes 3 roky, což je velmi dlouhá doba.

Matka uvedla, že: *“...dosavadní medicínský přístup se rodině nelíbil.”* Na pomocnou otázku, proč tomu tak bylo, matka odpověděla, že: *„Například na magnetickou rezonanci v Plzni jsme čekali celý jeden rok.”* Skutečně nejlepší situace se jim zdála v nemocnici Praze v Motole. Na otázku, co bylo v této nemocnici nejlepší, matka odpověděla, že to byl především přístup zdravotního personálu: *„Například sestry byly velmi milé. Ovšem také lékaři měli přístup profesionální, pozitivní i lidsky přijatelný.”* Matka dále uvedla, že problémem bylo, že v době vzniku postižení dítěte rodiče s danou abnormalitou neměli dosud žádné zkušenosti.

Dále jsem se snažila zjistit, jak probíhala adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení dítěte. Matka uvedla, že to byl samozřejmě obrovský šok. Pokračovala sdělením: „...*dále jsme cítili samozřejmě vztek i beznaděj.*“ Potom, co se o nemoci rodiče dozvěděli, uběhl určitý čas. Rodiče si tak postupně prošli všemi adaptačními fázemi. Dnes se nacházejí na úrovni přijetí skutečnosti, i když mají dle slov matky stále pocit, že s faktem, že jejich dítě má postižení, se do všech důsledků nemohou vyrovnat nikdy. Zde byla položena doplňující otázka, zda potřebovali nějakou další odbornou pomoc či radu. Matka odpověděla, že: „*Větší odbornou pomoc nijak zřetelně nepotřebovali, velmi nám pomohla raná péče, která poskytuje pomoc i rodičům.*“ Na otázku, zda v současné době cítí nějaké obavy, matka odpověděla, že si obavy snaží spíše nepřipouštět. Konkrétně tak rodiče žijí ze dne na den, hlavně však mají strach z období dospívání jejich dítěte.

Třetí doplňující otázka se soustředila na to, jak rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte. Vliv dítěte s postižením na rodinu je přirozeně zcela zásadní. Pro děti jsou samozřejmě nejdůležitější oporou, jejich rodiče, „...*proto se snažíme dceři pomáhat.*“ Jak matka blíže uvedla, snaží se se svou dcerou trávit všechnen volný čas. Především čas o víkendech a dovolených tráví všichni jako jedna rodina. Matka dále připustila, že jsou však určité aktivity a činnosti, které musí realizovat bez nemocné dcery. Často konají návštěvy u jejich kamarádů, hodně využívají domácího bazénu, někdy chodí na procházky. Poté byla položena otázka, zda se nějak změnil jejich manželský život. Zde matka odpověděla, že se celkem nezměnil, širší rodina se jim snaží ochotně pomáhat. Navázali kontakt i s jinými rodiči, jde hlavně o matky dětí s podobným postižením, navštěvujících speciální školu. Matka poté uvedla, že nejtěžší bylo reálnou situaci vysvětlit jejich druhému dítěti – synovi, kterému právě tolik chybí zdravý sourozenec, snad partner, kvalitní spřízněná duše.

Dále bylo smyslem rozhovoru zjistit, co vše pro rodiče znamená vlastní péče o dítě. Na tuto otázku matka odpověděla, že změny v osobním životě se dostavily záhy na to, co jim byla sdělena diagnóza. Změny byly samozřejmě značně velké. Matka musela zůstat s dcerou doma, po mateřské dovolené se nemohla vrátit na celý úvazek do předchozího zaměstnání, alespoň si udělala kurz na asistenta pedagoga. Také byla nucena vzdát se některých přátel a též mnoho času jí nezbyvá na osobní aktivity. Maminka zároveň potvrzuje, že s péčí o dceru jí pomáhá zejména manžel, speciální škola, ale hlavně i její

a manželovi rodiče. Domácí prostředí zatím příliš upravovat nemuseli, nemocná dcera nezvládá chůzi po schodech, váží 18kg a tudíž je podle potřeby dosud nošena.

Na otázku, co by matka doporučila ostatním rodičům v obdobné situaci, odpověděla, že navrhuje rychle se spojit s rodiči s podobným osudem. Podle ní je vhodné obrátit se také na pomoc rané péče, Aply, či jiných organizací. Tyto organizace dle matky velmi pomáhají. Je samozřejmě nutné zajistit mnoho dalších věcí, využít příspěvek na péči, auto či zapůjčit si různé pomůcky. Tyto věci vyřídit je dle slov matky značně obtížné.

7.6 Analýza získaných údajů a komparace

Stěžejní částí celé analyticko-výzkumné části bakalářské práce je porovnání postojů jednotlivých účastnic, jejich názorů i prožitků, a to vždy v blízkém vztahu ke konkrétním problémům a adrešným potížím jejich nemocných dětí. Nevýhodou je, že jednotlivé odpovědi nejsou zdaleka na stejné úrovni, a tak přímá interpretace blízkých jevů je někdy dosti složitá. V rámci tematických okruhů jsem se vždy zaměřila na konkrétní kauzy a snažila jsem se je citlivě srovnávat. Komparace je zde provedena pomocí okruhů - doplňujících otázek.

I. Co považují rodiče dítěte s postižením za zásadní při sdělování informace o postižení jejich dítěte?

Přesné informace o postižení dítěte se k rodičům dostávaly nestejně, okamžitě jen v jednom případě. Nejhorší situace byla patrná u matky Radky. Zde rodiče finální diagnózu získali až kolem 4 let. Přitom první příznaky začaly vnímat již kolem 6 měsíce. Tato dlouhá doba byla dána např. tím, že na magnetickou rezonanci museli rodiče v Plzni čekat téměř jeden rok. Naopak u dcery Marty, se rodiče dozvěděli informaci o postižení jejich dítěte již pátý den po narození. Rodiče Davida se informací dozvěděli desátý den.

Není možné zde však učinit jednoznačný závěr o tom, kde byla diagnóza nejrychlejší a kde naopak nejpomalejší. Jak bylo uvedeno v teoretické části textu, každé postižení je možné diagnostikovat rozdílným způsobem. Přesto se však všichni shodují v tom, že očekávali lepší přístup lékařů při sdělování takto závažné informace, co do způsobu i krátkého časového prostoru, který si k tomu vyhradili. Přáli by si, aby jim takováto informace byla sdělena citlivě, taktně, srozumitelně, na správném místě a v pravý čas.

Většina informantek potvrdila vstřícnost zdravotnického personálu, v jednom případě zazněla velmi ostrá kritika chování lékaře. Jedna matka totiž uvedla, že diagnóza byla sdělena po telefonu, což není zajisté vhodné řešení. S postupem času podle většiny podílejících se na výzkumu rostla i větší srozumitelnost informací. Pouze matka Marty potvrdila, že v rodině v době narození dítěte s postižením už nějakou zkušenost s těžkou nemocí dítěte měli, neuvedla ovšem jakou.

II. Jak probíhala vaše adaptace (vyrovnávání se) na sdělení o postižení vašeho dítěte?

Všechny matky se v odpovědích shodují v tom, že prvně zažily šok, vztek i zklamání, z četby mezi řádky jejich odpovědí zřetelně vyplývá, že i palčivou beznadějí. Matka Davida dokonce dala své dítě na týden do kojeneckého ústavu, ale pak si ho vzala zpět domů. Většina dotázaným maminek je přesvědčena, že jejich rodiny již prošly všemi fázemi vyrovnávání a to dostatečně. Mezi tyto fáze řadí proces od šoku přes popření, smlouvání, agresi, depresi až po přijetí skutečnosti. V současnosti, se zkoumané rodiny nacházejí na různých úrovních jejího přijetí. Některé maminky říkají, že se jejich domácí prostředí s danou složitou situací vyrovnalo již zcela, část z nich má pocit, že ne úplně, jedna z dotázaných maminek přiznává, že s osudem svého potomka úplně nevyrovná nikdy. Zde např. matka Vaška uvedla, že i po letech ji přepadají stavy úzkosti a deprese a uvedla, že si není na sto procent jista tím, že se se situací již vyrovnala. Vlastní průběh procesu vyrovnávání byl u jednotlivých matek samozřejmě rozdílný. Matka Marty a Davida jsou dokonce toho názoru, že s nastalým stavem se v zásadě vyrovnaly samy, jistě i za pomoci manžela, širšího okolí a v jednom případě dotazovaná matka Vaška uvedla, že v počátcích využila pomoc psychologa. Strach rodičů v této jejich životní situaci má mnoho forem. Především se takřka všichni strachují, aby se nemoc jejich dítěte nezhoršovala a nemuselo být přemístěno do nemocnice. Bojí se i o svůj vlastní zdravotní stav, problémy s ním chápou jako naprosto ničující, a též se převážná většina odpovědných rodičů obává nastalého stavu po jejich smrti. Ekonomických problémů či jiných potíží se nikdo ve svém sdělení ani nedotkl. Jedna maminka se zcela přesvědčivě vyjádřila, že je ráda, že takové dítě má. Matky zde uvedly, že se však obávají toho, až jednou nebudou. Z toho má většina dotázaných matek strach. Zde např. matka Vaška uvedla, že se snaží být zdraví, aby mohli pomáhat svému synovi.

III. Jak vaši rodinu ovlivnil výskyt zdravotního postižení dítěte?

Všechny dotazované maminky naprosto jasně potvrzují, že život jejich rodin byl nemocí dítěte zjevně poznamenán, i když každá z nich ji prožívala různě intenzivně, zdálo se jim, že v této souvislosti došlo k většímu stmelení rodiny. Největšími pomocníky se matkám stali jejich manželé, ostatní děti, prarodiče, matka Vaška uvedla, že péče o její dítě jí zabírá celých 24 hodin, což je dáno typem postižení. Je podivuhodné, že vnější pomoc institucí např. rané péče využily pouze dvě matky, přitom ta byla pro ně jednoznačným přínosem. Většina informantek konstatuje, že volný čas se jejich rodiny snaží trávit společně – hlavně o víkendech, svátcích nebo dovolených – buď přímo doma hrou, četbou a podle možností procházkami, či společně jezdí i na po ně dostupné výlety. Rodina Davida s ním ráda chodí plavat a někdy dokonce i lyžovat. Všichni tvoří rodinný program s ohledem na dítě s postižením. Matky se však všechny shodly na tom, že jim nezbývá volný prostor pro ně samé. Nemají příliš času na své vlastní záliby a koníčky. Značně rozdílná situace existuje v poměru k jiným rodinám se stejným údělem. Rodiny Marty a Davida zmíněné kontakty neudržují, při řešení svého životního příběhu se dosti individualizovali. Dle odpovědí nemají na tyto věci čas. Rodiny Vaška a Radky naopak tyto styky udržují, vzájemně se podporují, pomáhají si a vyměňují si zkušenosti. Většina rodin prošla zákonitě řadou pozoruhodných změn, nejtěžší pro ně bylo absolvovat proces vyrovnávání jako celek, dopracovat se vyvážené adaptace na vzniklou situaci, objevovat v sobě stále dostatek síly, jedním slovem neochabovat. Za úplně nejtěžší považují vnitřně se rozhodně utvrdit v tom, že i tak má život s dítětem s postižením smysl.

IV. Co vše pro vás znamená vlastní péče o dítě?

Dotázané maminky se vesměs shodují v tom, že vlastní péče o dítě se zdravotním postižením je hodně složitá a vyžaduje pevnou organizaci dne. Shodují se, že veškerý čas jim během dne zabírá péče o nemocné dítě, proto plná polovina účastnic výzkumu musel přestat chodit do práce. Hlavně byly nuceny vzdát se mnoha svých zájmových aktivit, cvičení, koníčků i nejrůznějších dalších kontaktů. Pouze matka Davida mi sdělila, že se až tolik omezovat nemusí, prý jí zbývá prostor na cvičení, návštěvy masáží a podobně. K úpravám prostředí došlo téměř ve všech domácnostech, někde k částečným jinde k naprosto zásadním, třeba rodina Vaška musela pořídit několik kompenzačních pomůcek, větší auto a upravit ložnici. Opět pouze matka Davida

potvrdila, že žádné změny technické povahy v jejich domácím prostředí neproběhly. Skoro všechny maminky se sjednotily v názoru, že k obtížné životní situaci je potřeba se stavět rozhodně i nebojácně, doporučují nic nevzdávat, přizpůsobit se a v rodině se vzájemně podporovat a vytrvale si pomáhat, případně se spojit s rodinami s obdobným životním úkolem. Vždy uplatňovat zdravý rozum. Matka Vaška přímo s optimistickým patosem řekla, že vše na světě je řešitelné.

V. Jak vnímá zdravé dítě svého sourozence s postižením?

Podářilo se mi uskutečnit rozhovory pouze se dvěma sourozenci, a to s bratry Davida a Vaška. První rodina se ještě stará o 13letého chlapce a druhá také o syna, jemuž je 15 let. Nemocné sourozence vnímají celkem přirozeně. 15letý hoch se dlouho domníval, že se bratr ještě uzdraví, sám v klidu přijímal, že mu rodiče věnovali větší péči. Chlapec z první rodiny rozdíl v přístupu příliš nerozlišoval. Podle možností se oba zdraví sourozenci svým nemocným bratrům přiměřeně věnují, čtou jim, společně s nimi tráví hodně času na zahradě, hlídají je a s Davidem si hraje bratr na tabletu. Zdravé děti si samozřejmě uvědomují, že nemoc jejich sourozenců je jistě ovlivnila, nikoliv ale neřešitelně zatížila. Konflikty mezi nimi nevznikají.

8 Diskuze

V mé bakalářské práci byl výzkum veden formou polostrukturovaných rozhovorů s matkami a sourozenci dětí s postižením, během kterých bylo z jejich mimoverbálních projevů mnohdy patrné citové rozpoložení dotazovaných, což mi často dalo mnohem více, než samotné slovní sdělení. Cílovou skupinou výzkumu byly čtyři rodiny s dítětem s postižením žijící v malém městě. Ve dvou případech jde o onemocnění vrozená, v jednom se u zpočátku zdánlivě zdravého dítěte projeví příznaky vrozeného onemocnění až po prvním roce života a v posledním jde o závažné zdravotní postižení dosud zdravého dítěte získané v prvním roce života úrazem (tonutím). Tento poněkud různorodý výběr respondentů spolu s jejich malým počtem samozřejmě vždy nedovoluje vyvozovat závěry, které by bylo možno plošně zobecnit. Na druhé straně se ukázalo, že i u tohoto souboru lze najít mnoho společných znaků v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením.

Pro rodiče je v dnešní době k dispozici mnoho odborníků, kteří jim mohou pomoci při vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, dokážou jim i šetrně sdělovat prognózy, jak o tom píše ve své publikaci Procházka (2014).

Prvotní sdělení diagnózy rodičům však zůstává na bedrech lékařů, buďto pediatrů nebo odborných lékařů v nemocnicích či ambulancích. Stále ještě vždy není jejich přístup právě při prvním sdělení závažné diagnózy dítěte rodičům profesionální a dostatečně empatický. Důkazem je fakt, že hned dvěma matkám z mého průzkumu byl lékařem po oznámení nepříznivé diagnózy jejich dítěte ještě připojen zcela nevhodný, tvrdý ba přímo cynický komentář, postrádající ze strany lékaře vcítění do situace matky v jedné z nejhorších chvil jejího života. Třetí z matek byla informace sdělována v nevhodném prostředí na pokoji v porodnici v přítomnosti dalších dvou rodiček, pro ni zcela cizích lidí. Další matka uvedla, že jim byla diagnóza sdělena telefonicky. Přímé sdělení pravdivé informace o zdravotním stavu dítěte rodičům jistě není chybou, podle Jankovského (2006), je ale třeba přihlédnout k tomu, kdo pravdu sděluje, jak ji sděluje, případně kde a kdy tak činí. Jak uvádí Buckman (2019), sdělovat špatné zprávy o zdravotním stavu je i pro lékaře značně těžký úkol. Nezáleží přitom na tom, zda je sdělení uváděno ihned při diagnóze, recidivě nebo progresi onemocnění. Na druhou stranu autor uvádí, že lékaři jsou na tuto aktivitu připravováni. Autor také uvádí, že sami lékaři se mnohdy cítí bezmocní. Zde také Zacharová (2019) popisuje, že při

oznamování diagnózy je důležitá především profesionalita lékařů, jejich zralost či jejich autoregulační mechanismy. Z toho vyplývá, že každý lékař nemusí být schopen citlivě diagnózu sdělit a správně k této situaci přistoupit. Zde doplňuje Jenkins (2004), že výzkumy poukázaly, že skutečně má mnoho lékařů potíže při zacházení s vlastními emocemi, kterými jsou nejčastěji smutek, vina, identifikace a pocit selhání.

Na teoretické úrovni však existuje řada strategií, jak je možné závažné diagnózy lidem sdělovat. Za zmínku stojí např. strategie SPIKES. Tato strategie představuje zásady, jak vhodně a šetrně diagnózy sdělit. Je to jakési vodítko, dle kterého může lékař pracovat. Často ji využívají onkologové, ale je vhodné ji použít i při vyslovování nepříznivých diagnóz rodičům. Strategie vychází z těchto faktorů: S (setting-nastavení), což znamená připravení rodičů k rozhovoru. Poukazuje i na přiměřené prostředí, ve kterém je vhodné uskutečnit rozhovor. Jedná se tedy o tiché a nerušené prostředí, díky tomu může lékař poukázat na svoji empatii. Zde dále strategie připomíná, že lékař nesmí být ničím rušen, ani telefonem, ani jiným personálem. Druhým bodem strategie je P (perception-vnímání). To znamená, že by se lékař před diagnózou měl zeptat, s čím jsou osoby již obeznámeny. Vhodné jsou především otevřené otázky. Třetím bodem strategie je I (invitation-pozvání, informace). Tento krok představuje situaci, ve které jsou rodiče dotázáni na to, jaký druh informací bude užitečný. Veškeré dosud zjištěné informace od rodičů, jsou následně zohledněny při vyřčení diagnózy. Čtvrtým bodem je K (knowledge-znalosti). V tomto bodu diagnózy je poukázáno na to, jak zprávu sdělovat. Tedy zpráva by měla být sdělena jemně. Vhodná věta je např.: „*Mám nějaké vážné zprávy, o které jsem povinen se s vámi podělit.*“ (Kaplan, 2010, s. 515). Díky této větě jsou již rodiče připraveni na to, že bude následovat určitá negativní zpráva. Informace o rozsahu dané nemoci či postižení, je nutné sdělovat postupně, v malých segmentech a také se snažit o upřímnost. Zde by měli být rodiče často tázáni, zda rozumí výkladu lékaře. Zda nepotřebují další informace či vysvětlení. Protože pacienti ani rodina většinou nejsou odborníci, je nutné, aby lékaři používali jazyk neodborný. Poté, co je diagnóza vyřčena, je nutné ponechat určitý prostor, pro reakce rodičů. Dále strategie poukazuje na E (emotions-empatie). Empatie je totiž klíčem k uznání, pojmenování emocí. Na informace od rodičů by měl lékař odpovídat, měl by být schopen pochopit jejich jednání i jejich projevy. První reakcí obvykle bývá šok spojený s pláčem, hněvem a odmítnutím. Lékař má dát najevo, že pacientovi rozumí, že je s ním na jedné lodi. Zde je vhodná věta typu: „*Cítím s vámi, zpráva, kterou jste se právě*

dozvěděli, je opravdu závažná.“ (Kaplan, 2010, s. 515). Touto větou lékař vyjadřuje svou empatii. S (strategy-shrnutí, strategie) je posledním bodem v rámci jmenované strategie. Zde by měl lékař shrnout informace, sestavit a navrhnout možné další kroky, mít např. nachystané letáky o sociálních službách a kontakty na psychology. Je vhodné zjistit, zda rodiče jsou schopni dále spolupracovat a dotázat se na to, zda jsou srozuměni s dalšími kroky. Lékař vypracuje plán pro budoucnost, která tak ztrácí temnou barvu, stává se strukturovanou a alespoň částečně kontrolovatelnou, což snižuje pacientovy úzkosti a nejistoty. Zapojením pacienta do plánu se z pasivního účastníka stává aktivní hráč. (Kaplan, 2010).

Některá postižení zde zmíněná, je možné diagnostikovat hned po porodu, či několik málo dní po něm. Takto byla diagnóza oznámena dvěma matkám a to v okamžiku, kdy jsou rodiče psychicky „nestabilní“. Zde je dle mého, lidský a empatický přístup ještě více důležitý. I v této situaci existují různé strategie, jak mohou lékaři postupovat. O tom hovoří např. Jungwirthová a Hradilková (2015). Dle autorů se jedná o teoretický model, jak rodičům po porodu sdělovat diagnózu. Autoři uvádí, že po porodu je nutné umožnit fyzický kontakt s dítětem. Model poukazuje na těchto pět P: pochválení matky, pohodlí, přivolání otce nebo jiné blízké osoby, připravenost na rozhovor, poskytnutí informací. Zde je nutné, aby rodičům bylo umožněno rozvinout rodičovské chování a zabránit tomu, aby rodiče na dítě nahlíželi jen skrz jeho zdravotní problémy. Je důležité je podporovat, aby si vytvořili k dítěti vztah. Je vhodné nabízet rodičům rozhovor, který se bude na jejich dítě zaměřovat. Dát jim prostor, aby vyjádřili své pocity a emoce. Také je třeba matku podporovat v kojení. Rodiče by měli být při propuštění z nemocnice informováni o sociálních službách, měl by jim být poskytnut např. kontakt na ranou péči (Jungwirthová, Hradilková, 2015).

Je nutné, aby si lékaři uvědomili, že: „...*sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let.*“ (Jungwirthová, Hradilková, 2015, s. 5). Problémem, který má také psychologické a etické souvislosti, je též míra, hloubka a rozsah informací, jež je vhodné rodičům v dané chvíli poskytnout. I můj výzkum dokládá, že právě toto je zásadní. Všichni rodiče sice zákonitě chtějí znát pravdu o zdravotním stavu svého potomka a o jeho příštích možnostech, ale pokud jim je nepříznivá informace sdělena stručně, krutě, navíc bez širšího vysvětlení problematiky a jen s negativní prognózou bez nabídky alespoň částečného východiska a rady, jak udělat první krok, jsou uvrženi do daleko těžšího prvotního šoku, než kdyby

byli informováni citlivě. Čtvrtá matka z mého výzkumu si otevřeně stěžuje na pozdní dobu definitivního stanovení diagnózy svého dítěte, kterou více než rok provázela rozporuplná oznámení o jeho skutečném zdravotním stavu a prognóze. Její zkušenost je dokladem toho, že pro lékaře je složité vyvozovat závěry a informovat rodiče, pokud si sami nejsou jisti diagnózou u vzácného onemocnění, se kterým nemají zkušenost a setkali se s ním třeba úplně poprvé. Současný trend tzv. medicíny založené na důkazech je pak vede ke snaze vyčkat na výsledky často drahých a složitých vyšetření, které navíc nemusí být jednoznačné zvláště u vzácnějších chorob, jejichž výzkum se sice neustále, ale jen pomalu vyvíjí. Řada vzácných onemocnění a syndromů se donedávna diagnostikovala pouze na základě souboru jeho klinických projevů, které mohou být u řady z nich v počátečních stádiích velmi podobné. Lékař tak v krátkém časovém úseku, kdy je při vyšetření ve styku s dítětem s postižením, nemusí zpozorovat všechny příznaky, nebo správně vyhodnotit jejich závažnost. Pozorná matka, která tráví se svým dítětem celý den, má zákonitě nejlepší přehled o celé škále projevů jeho postižení a v dnešní době snadného přístupu k informacím na internetu dojde ke správné diagnóze často dříve, než jí lékař potvrdí. To všechno nutně vede k narušení důvěry rodičů malých pacientů k lékařům, jak se tomu stalo i v případě matek z mého výzkumu. Oproti tomu střední zdravotnický personál byl všemi dotazovanými matkami chválen, protože byl vstřícný, empatický a ve vztahu k rodičům nešetřil tolik potřebnou podporou.

Jak uvádí Vágnerová (2004) pro matku je narození dítěte s postižením velké trauma. To vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli, což vede ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti. Vznik postižení dítěte znamená zátěž, ve většině případů neočekávanou, a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Přijetí postižení dítěte u obou rodičů také závisí na tom, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli, a je ovlivněno i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí (Vágnerová et al., 2004). Mnoho výzkumů potvrzuje, že reakce rodičů na sdělení vzniku postižení jejich dítěte, má fáze zcela shodné s průběhem reakce na smrt milovaného člověka (Plevová, 2010). Způsob prožívání a vyrovnávání se rodičů s touto situací se podle Matějčka (1986) v průběhu času mění a prochází typickými fázemi: šok, popření, smlouvání, agrese, deprese a nakonec postupné vyrovnávání se s problémem, jeho akceptace a realistický postoj: *”Pro upřesnění je zde vhodné uvést, že stádiu iniciálního šoku zpravidla*

předchází tzv. fáze nulitní, kdy si člověk možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe si tuto eventualitu vlastně ani nepřipouští.” (Jankovský, 2006, s. 60).

Na postupu a charakteristice jednotlivých etap vyrovnávání se s postižením dítěte se shodují, jak většina odborníků, tak všechny matky z mého výzkumu, které touto cestou prošly. Vlastní proces vyrovnávání se však u nich zdaleka neprobíhal vždy úplně hladce a přímočaře. Některé matky mi upřímně sdělily, že v určitých časových obdobích se jim vracely deprese a pochyby, smířit se s realitou vyžadovalo hodně sil, energie i práce a často to znovu a znovu považovaly za nemožné. Na rozdíl od odborné literatury, která tyto věci řeší důsledně racionálně, rodiče se jich zmocňují převážně emotivně, někdy na samém pomezí vášnivého prožitku, nechtějí vzniklé situaci v rodině uvěřit, hledají možné chyby v minulosti, vracejí se ke svému chování a k činům do časů dávno uplynulých. Zdálo se mi, že se někdy ocitají na hraně mytologicky chápaného života. Dokonce jsem z jejich odpovědí i činů - někdy pateticky nadsazených (např. zahraniční cesty za léčbou) – vycítila, že snad někdy spoléhali na samotný zázrak. Ten se samozřejmě nedostavoval, a tak matky i otcové byli nuceni vrátit se ke každodennímu opatrovnickému úsilí, k metodám medicínsky a pedagogicky ověřeným, hlavně k osvědčenému soustředění se na naplňování potřeb nemocného dítěte, k jeho pečlivému pozorování a k hrám s ním. Proces vyrovnávání tudíž u všech dotazovaných pokračoval dál, přirozeně s námahou a obtížemi, nakonec zbaven i polomytického a sebezpytného uvažování, a zdá se, že se u všech převážně zdařil, byť některé matky musely péči o dítě s postižením obětovat i své jinak milované povolání.

Výchozí hodnotou při formování každého dítěte je rodina, jak uvádějí Vágnerová (2004) nebo Matějček (1989). Podle nich od samého začátku její fungující model plní rozhodnou úlohu významného sociálního a psychologického činitele, zprostředkovává dítěti elementární kontakt se světem. Svoji nezastupitelnou funkci zde mají četné aspekty mimoverbální komunikace: např. gesta rodičů, držení jejich těla, ale i různé jiné signály - výraz obličeje, mimické projevy, křik, úsměv i pláč, stylizace smutku. Dítě se zdravotním postižením potřebuje rodinu o to více, neboť od počátku svého postižení není často většinou společností přijímáno stejně jako jeho zdraví vrstevníci. Uplatňování výchovných metod u dětí s postižením je samozřejmě v konkrétních rodinách různé. Matějček sice vysvětluje, že není dobré ve výkonech nemocné děti srovnávat s druhými, přesto mnozí rodiče tak činí, aby dokazovali sobě i svému dítěti,

že se vyrovnají ostatním. Měření to samozřejmě není příliš přínosné, přináší spíše lítost a zklamání. V rámci výzkumu jsem nezjistila, že by matky odkazy a výzvy Matějčkova desatera kritizovaly nebo dokonce odmítaly, a i když ho přímo neznaly, s většinou jeho principů se intuitivně ztotožňují a tím potvrzují jeho platnost.

Narození dítěte s postižením, nebo vznik jeho postižení v průběhu života přináší do rodiny vždy zátěž, jednoznačně vždy poznamená život rodiny a zásadním způsobem prověří kvalitu manželského vztahu. Pokud spolu partneři nekomunikují, skrývají před sebou své skutečné pocity, dochází k vytracení kontaktu a narušení vzájemné komunikace. Často se objevuje hledání viny na straně partnera a vztek, který může být projekcí agresivních pocitů rodiče vůči dítěti s postižením. To vše může vyvolávat spory v manželství. Způsob vyrovnávání se s postižením dítěte se u obou rodičů často liší, fáze popírání může trvat u otců déle, protože s dítětem s postižením tráví méně času, když se snaží materiálně zabezpečit rodinu. Následně tak může manželský konflikt dovést partnery až k rozvodu (Říčan et al., 2006). Obdobně hodnotí situaci Švarcová (2011), když píše, že je pro rodinu velmi důležité, jak se dovedou rodiče vyrovnat s postižením svého dítěte. V rodině, kde jeden z rodičů (častěji otec) odmítá přijmout své postižené dítě, není situace příliš perspektivní a důsledkem bývá rozpad rodiny. V žádné ze čtyř rodin mého velmi malého výzkumného souboru k rozpadu manželství nedošlo, naopak dotazované matky tvrdí, že se jejich partnerské vztahy při překonávání této stresující životní situace utužily a posílily. Péči o dítě s postižením obstarávají především matky, otcové zabezpečují rodinu finančně a jsou zároveň svým partnerkám také nejbližší oporou.

O úloze otce v rodině s dítětem s postižením se v literatuře píše, že se stává autoritou, většinou přináší zajímavé náměty, pracuje formou posilování logického a strukturálního myšlení svého postiženého potomka, snad u něho probouzí potřebné širší obzory, či spíše střípky poznání okolního světa. Podle Sobotkové (2007) většina studií uvádí, že otcové jsou typičtí tím, že dítěti poskytují mnoho podnětů a hrají si s ním více než matky. Jiné studie však ukazují, že muži dovedou pečovat o děti stejně jako ženy. Matějček (1999) uvádí, že se podstatněji změnilo postavení muže v naší rodině než postavení ženy. Dávno už není muž pouze vládcem rodiny a mnohdy také hlavním živitelem, jak tomu bylo v minulosti, ale mnohem více se podílí na výchově dítěte od samého počátku. Toto mnou dotazované matky v rozhovorech nepotvrzují, nebo

nezmiňují. Otce se mi z důvodu jejich pracovního zaneprázdnění k rozhovorům nepodařilo přimět.

Hlavní odpovědnost za péči o dítě s postižením tak obvykle zůstává na matce i přesto, že otec je také aktivní a dítěti se věnuje, což pro ni představuje velkou zátěž. Musí této situaci přizpůsobit svůj život, například se vzdát svých zájmů, zaměstnání a může se cítit přetížená, vyčerpaná psychicky i fyzicky, může pociťovat ztrátu svobody. Proto je pro rodiče důležité pečovat o svoje duševní zdraví (Vágnerová et al., 2009). Nervově vyčerpaný a stále unavený rodič určitě není tím nejlepším vychovatelem, svěřené dítě spíše pouze hlídá. Všechny matky z mého výzkumu potvrdily, že výchova a péče o dítě s postižením je časově náročná a odsouvají proto své vlastní potřeby do pozadí. Polovina z nich musela přestat chodit do práce a většina výrazně omezit své zájmové aktivity. Postupně si však díky pevné časové organizaci dne a s pomocí nejbližší rodiny a příbuzných většina z nich vytvořila i trochu prostoru pro sebe. Jejich rodinám se tak vcelku daří překonávat překážky a komplikace spojené s péčí o dítě s postižením hlavně díky podpoře blízkého okolí, nedostávají se tak ani do sociální izolace, jejíž riziko hrozí (Slowík, 2007), pokud by tuto podporu postrádaly. I když polovina rodin z mého výzkumu cíleně nevyhledává společné aktivity s ostatními rodinami s podobně postiženými dětmi a většinu aktivit podniká individuálně, necítí se být v sociální izolaci.

Poměry v rodině s dítětem s postižením se sice zákonitě více či méně komplikují, zřetelně se mění a jsou v mnoha ohledech složitější, jak se o těchto věcech zmiňuje odborná literatura, avšak ani ta vždy důsledně nedovede v celé šíři vyjádřit zřetelnou proměnu lidského žití. Velmi blízko se určitě k pravdě přiblížil Jankovský (2006), když napsal, že rodina své postavení nesmí chápat coby úděl – pasivně či fatálně – nýbrž jako mobilizující úkol, jenž vyžaduje činy ve prospěch nemocného, zcela konkrétní, adresné, funkčně přínosné. Pravdu mají zřejmě všichni ti, kteří volají po odpovědné rané péči o dítě, její kvalita totiž vždy výrazně ovlivňuje jeho veškeré pozdější zrání. V mém výzkumném vzorku využily služeb rané péče dvě ze čtyř rodin.

Rodinná péče by ovšem měla mít poměrně široký záběr a mnohostranný rozměr. Nejedná se zdaleka jen o poslání matky. Všechny dotazované se shodují s odbornými publikacemi. Souhlasí hlavně s Matějčkem (2001), že vydatnou pomoc by mělo nabídnout i nejbližší okolí – babička, dědeček, další příbuzní, a to nejen s ohledem na většinou velmi unavenou matku, ale podle názoru některých i proto, aby i dítě

s postižením dobře vidělo a postupně i chápalo, že svět je mnohohrstevnatý, členitý a barevný. Předpokládá se, že ostatní příbuzní je budou především hlídat, hrát si s ním, číst mu a vymýšlet různé další formy péče o něj. Rodiče častokrát nedoceňují tento důležitý fakt, že nejsou na vše sami. Také by výrazně pomohlo, kdyby si více uvědomovali, že ačkoliv jsou jejich syn či dcera objektivně nemocní, tak prožitkově nestrádají, netrpí, nýbrž si žijí relativně poklidně se svými starostmi i radostmi. Není dobré projevovat přehnanou lítost.

Škála řešených problémů v rodině je značně široká: od naléhavé potřeby dostatečných informací přes proces sdělování nepříjemné pravdy, velké množství nezbytných úkonů, nutnost obětavosti, časové i faktické strategie ošetřovatelské péče, leč i neopomíjení úlohy manželství a v neposlední řadě též i zdůrazňování výhledu do budoucnosti. Pro uplatňovanou syntézu v denní praxi je toho skutečně mnoho, jsou to však vždy věci nanejvýš užitečné a nezbytně potřebné.

Domnívám se, že funkčnost rodiny ovlivňují i vztahy mezi jejími jednotlivými členy. Pro dítě s postižením je velice důležité dostatečné množství kontaktů s jinými lidmi, zásadní je hlavně kontakt s pečujícími osobami a zdravými sourozenci. Pozice zdravých sourozenců se dostává ve zmíněných rodinách do zajímavých souvislostí. Oba oslovení si uvědomují, že jejich situace je poněkud zvláštní, ale ukázalo se, že mají mezi sebou většinou velmi dobrý vztah, že se zapojují do péče, a že jsou s postiženým sourozencem v kontaktu. Dokonce ani nežárlí na to, že nemocnému bratrovi je poskytován větší zájem rodičů.

I přes důležitost rodiny bylo zjištěno, že dvě matky využívají sociální služby. Zde je důležitá např. raná péče, která je nápomocná dětem a jejich rodinným příslušníkům. Vede ke zmírnění důsledků postižení. Umožňuje poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Zde je nutné připomenout, že služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými. I když tedy některé matky nechtějí využívat těchto služeb, je na zvážení, zda je matka sama schopna nabídnout dítěti vše potřebné pro integraci a vývoj dítěte. Samozřejmě, že to závisí ve velké míře na typu postižení. Mimo jiné vede obecně raná péče ke snižování vlivu prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho

okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu. Raná péče také posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí. Ekonomický přínos, postupně činí rodiče nezávislími na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje. Je předpokladem úspěšné sociální integrace. Je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina. Toto platí zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí). Doporučila bych rodinám využívat tyto služby. Je však otázkou zda je matky nevyužívají z důvodu, že v jejich blízkosti nejsou tyto sociální služby umístěny. Nejedna průzkum totiž poukazuje na to, že v České republice jsou sociální služby rozděleny v krajích nevhodně. Většina krajů však má nedostatek sociálních služeb a existuje zde převis poptávky nad nabídkou.

Přínosem této diskuse myslím bylo srovnání názorů odborníků s laickými získanými životní zkušeností. Převážně se shodují, ale v určitých aspektech jsou i odlišné. Každá rodina, které se toto téma dotýká, je jedinečná ve své aktuální životní, sociální a ekonomické situaci. Může si však z této diskuze vzít náměty, jak by některé dílčí problémy řešila, a získat i určitý celkový nadhled pochopením společných znaků průběhu vyrovnávání se s postižením dítěte popsanych odborníky. Inspirující mohou být i odpovědi účastníků rozhovorů, ale konkrétní návod na život s dítětem s postižením musí každý hledat uvnitř sebe.

9 Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá velmi závažným tématem, jež je zajímavé jak ze zdravotního, tak i sociálně-společenského hlediska, totiž situací osobní i rodinnou po narození dítěte s postižením. Jde o pozoruhodný námět mající zároveň povahu vypjaté výzvy k rodičům samým, k širší rodině i celému dostupnému okolí. Postižení je jakékoliv omezení nebo ztráta vyplývající z vady provádět činnosti způsobem pohybujícím se v mezích, které většina lidí označuje za normální. Může jít o tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit jednu osobu závislou na pomoci jiné osoby. Všichni zúčastnění procházejí v průběhu času procesem, prostřednictvím kterého se musí se svou životní rolí vyrovnat.

Práce je členěna na část teoretickou a následně praktickou. V teoretické části se snažím shrnout a utřídit dosud známé poznatky o rodinách s jedinci s postižením, zpřehlednit je a předložit v konkrétním systému, i když ten nemůže být nikdy úplně dokonalý, protože myšlenková reflexe využívaných odborných autorů se jeví vždycky v jistém ohledu odlišnou a subjektivní. Publikací ke zmíněnému tématu je dnes k dispozici velké množství, jak domácího tak i zahraničního původu. Většina využitých autorů se v jednotlivých situačních momentech a potřebných gnozeologických úkonech shoduje. Odborné sdělení bakalářské práce zde osciluje mezi informacemi medicínské povahy a četnými aspekty lidsko-společenskými v adresné etapě vývoje jedince s postižením.

Potvrzují většinový názor, že rodina je prvotním a po dlouhou dobu nejdůležitějším životním prostředím takřka každého dítěte, ať již zdravého či postiženého. Fungující rodina od samého počátku plní nezastupitelnou funkci sociální a psychologickou. Postupem času se však poslání rodiny zákonitě mění, jak přicházejí další podněty z okolního světa. Jedinec s postižením přijímá nové poznatky a množství informací, proto vedle svého již vymezeného místa v rodině, musí zároveň hledat orientaci v prostoru, jenž ho obklopuje, i v čase, který dětskému světu dodává nutný rytmus a též nepřehlédnutelnou dynamiku.

Narodí-li se dítě s konkrétním postižením či dokonce s postižením vícečetným, vyvstává okamžitě těžko řešitelná situace, totiž přijatelně se vyrovnat s tímto neblahým stavem. Vyrovnávání se rodičů s tímto novým závažným faktem, má několik fází. Projít

všemi fázemi se jeví jako vysoce potřebné. Avšak nejkomplikovanějším aspektem není vyrovnání se rodičů s tímto faktem, ale vztah samotného jedince k jeho postižení. Hlavně on sám se s ním postupně musí vyrovnat, ztotožnit se s vědomím, později přímo s poznáním, že je jiný než ostatní a že také projevy bezprostředního okolí, rodiny i širšího světa je nutno pojímat trochu jinak. Jedná se nepochybně o dlouhodobý proces probíhající v mnoha fázích, z nichž některé mohou být velmi náročné.

V rámci praktické části textu byly popsány čtyři případové studie procesu vyrovnávání se rodiny s postižením dítěte, šlo konkrétně o čtyři různá onemocnění - Downův syndrom, Mikrocefalie, Vigilní komatózní stav a Rettův syndrom. Ve dvou případech jde o onemocnění vrozená, v jednom se u zpočátku zdánlivě zdravého dítěte, projevíly příznaky vrozeného onemocnění až po prvním roce života a v posledním jde o závažné zdravotní postižení dosud zdravého dítěte, získané v prvním roce života úrazem (tonutím). Tento poněkud různorodý výběr respondentů, spolu s jejich malým počtem, samozřejmě vždy nedovoluje vyvozovat závěry, které by bylo možno plošně zobecnit. Na druhé straně se ukázalo, že i u tohoto souboru lze najít mnoho společných znaků v procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením. Vstoupila jsem do příběhu několika rodin a jakkoli jsem sledovala stejný životní prožitek, našla jsem i rozdíly, které jsou v úrovni socializace jejich příslušníků, ve východiscích jejich intelektuálního fondu, ve schopnostech obecné empatie i třeba v umění rychle se přizpůsobit. U několika rodin se ukázala schopnost poměrně bezbolestně domácí poměry uspořádat tak, aby byly relativně přijatelné pro všechny, včetně oblasti vztahové, příbuzenské i po linii materiálně technického uspořádání místa bydliště.

Pro rodiče dítěte s postižením je v dnešní době k dispozici mnoho odborníků, kteří jim mohou pomoci. Prvotní sdělení diagnózy rodičům však zůstává na bedrech lékařů, buďto pediatrů nebo odborných lékařů v nemocnicích či ambulancích. Toto oznámení je samozřejmě pro rodiče velký šok. Většině mnou dotazovaných tato zpráva nebyla lékaři vhodně sdělena. Oproti tomu střední zdravotnický personál, byl všemi matkami chválen, protože byl vstřícný, empatický a ve vztahu k rodičům nešetřil tolik potřebnou podporou. Vznik postižení dítěte znamená zátěž, ve většině případů neočekávanou, a je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. V diskuzi poukazuji na to, jak vhodně by měli lékaři přistupovat při sdělování závažné diagnózy.

Vlastní proces vyrovnávání se rodičů s postižením, však zdaleka neprobíhal vždy úplně hladce a přímočaře. Činil rodinám potíže, zásadním způsobem ovlivnil rodinu i prověřil kvalitu manželského vztahu. V dotazovaných rodinách však ani v jednom případě nedošlo k rozpadu manželství. Domnívám se proto, že funkčnost rodiny ovlivňují hlavně vztahy mezi jejími jednotlivými členy. Pro dítě s postižením je velice důležité dostatečné množství kontaktů s jinými lidmi, zásadní je hlavně kontakt s pečujícími osobami a zdravými sourozenci. Pozice zdravých sourozenců se tak dostává ve zmíněných rodinách do zajímavých souvislostí. Také zde bylo poukázáno na důležitou úlohu rané péče a její výhody jak pro samotného jedince s postižením, tak i pro celou rodinu.

Zpracování bakalářské práce mě poučilo především v tom, že v každé životní situaci, třeba i velmi kritické a nepříznivé, ovlivněné dokonce i těžkou nemocí, je nutné nekapitulovat, neuchýlit se do svazující pasivity, ale aktivně se postavit nepříznivému osudu, zásadně vždycky přitakat životu, bojovat o jeho kvalitu a další rozvoj – prostě nabídnout pozitivní čin! Jedná se tak nejen o poznání plynoucí z procesu zpracování této bakalářské práce, ale současně o nepomíjivou a povzbuzující pravdu veškerého našeho pozemského bytí.

Seznam literatury

- BARTŮNĚK, P. a kol., 2016. *Bazální stimulace a komunikace s pacientem v intenzivní péči*. In: DVOŘÁKOVÁ, M. *Vybrané kapitoly z intenzivní péče*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4343-1.
- BURDA, P. a kol., 2015. *Ošetrovatelská péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-9803-5.
- HAY, William W., ed., 2012. *Current diagnosis & treatment: pediatrics*. 21st ed. New York: McGraw-Hill Medical. Lange medical book. ISBN 978-0-07-177970-8.
- HÁJEK, Z. a kol., 2000. *Základy prenatální diagnostiky*. Grada, Praha. ISBN 80-7169-391-X
- HÁJEK, Z. a kol., 2014. *Porodnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4529-9.
- HARTL, P., HARLOVÁ, H., *Psychologický slovník*. 2. vydání. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-569-1.
- JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
- JENKINS, 2004. Review: Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*. 363(9405). ISSN 01406736.
- JUNGWIRTHOVÁ, I., Hradilková, T. Sdělování nepříznivé diagnózy. In: "...Když není všechno tak, jak si přáli...": informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 978-80-906077-1-2.
- KALVACH, Z. a kol., 2012. *Křehký pacient a primární právo*. Praha: Grada Publishing. ISBN 8024776286.
- KALVACH, Z. a kol., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-7629-3.
- KAPLAN, M. S., 2010. A framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. ISSN 1538067X.
- KOUKOLÍK, F., 2000. *Já. O mozku, vědomí a sebeuvědomování*. 2. vydání. Praha:

- Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2249-1.
- LEIFER, G., 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Praha: Grada publishing. ISBN 80-247-0668-7.
- MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H and H Vyšehradská, s.r.o. ISBN 80-86022-92-7.
- MATOUŠEK, O., 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-262-0213-9.
- MENÉNDEZ, M., 2005. Down syndrome, Alzheimer's disease and seizures. *Brain Dev* 27(4): 246-252
- MUMENTHALER, M. et al., 2008. *Neurologická diferenciální diagnostika*. 5. vydání. Praha: Grada publishing. ISBN 978-80-247-2298-6.
- NOVÁKOVÁ, I., 2012. *Zdravotní nauka*, 2. Díl. Učebnice pro obor sociální činnost. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-7101-2.
- PIPEKOVÁ, J., 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- RICHTEROVÁ, L., 2010. *Co je to vlastně vegetativní stav?*. Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav fyzioterapie.
- SCHIEVE L. A., BOULET S. L., BOYLE C., RASMUSSEN S. A., SCHENDEL D., 2009. Health of Children 3 to 17 Years of Age With Down Syndrome in the 1997-2005 National Health Interview Survey. *Pediatrics*. 123(2): e253-e260.
- SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.
- SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.
- SKUTILOVÁ, V., 2016. *Jak na strach a úzkost v těhotenství*. Praha: Grada publishing. ISBN 80-247-5469-X.
- STREITOVÁ, D. a kol., 2015. *Septické stavy v intenzivní péči: ošetrovatelská péče*.

- Praha: Grada publishing. ISBN 978-80-247-9933-9.
- ŠVARCOVÁ, I., 2000. *Mentální retardace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-506-7.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVOLBOVÁ, M., 2010. Prenatální diagnostika. *Sestra*, Mladá Fronta a. s., č. 3, s. 78 - 79, ISSN 1210 – 0404.
- TORR, J., STRYDOM, A., PATTI, P., JOKINEN, N., 2010. Aging in Down syndrome: Morbidity and Mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7(1): 70-81.
- TSAI A CH.-H., MANCHESTER D. K., ELIAS E. R., 2012. *Genetics & Dysmorphology*, 1088-1122. In: Hay W. W., Levin M. J., Deterding R. B., Abzug M. J., Sondheimer J. M.
- VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie dětství a dospívání*. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VÁGNEROVÁ, M., 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vydání. Praha: Portál, s.r.o., 444 s. ISBN 80-7178-678-0.
- VÁLKOVÁ, H., 2012. *Teorie aplikovaných pohybových aktivit pro užití v praxi 1*. Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-3163-7.
- VĚTRÍČKOVÁ, P., 2007. Komplexní péče o pacienta ve vigilním kómatu. *Florence*. roč. 3, č. 1. ISSN 1801-464X
- VOKURKA, M. a kol., 2008. *Velký lékařský slovník*. 8. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-166-0
- VŠETIČKA, J., 2004. *Recenze – fakta o Downově syndromu : k tématu Downův syndrom*. 2. vyd. Jablonec nad Nisou : SPMP – Klub Downova syndromu. 11 s. ISBN 80-254-5461-4.

Internetové zdroje

BUCKMAN, Robert A., 2005. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *ResearchGate*[online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: https://www.researchgate.net/publication/241416367_Breaking_bad_news_the_S-P-I-K-E-S_strategy

DOLEŽEL, D., 2016. Vegetativní stav. *Neurologie pro praxi*[online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/01/07.pdf>

DOWNŮVSYNDROM, © 2019. [online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www.downuv-syndrom.cz>

DRÁBKOVÁ, J., © 2019. Mozek - alfa a omega života. *Zdravotnictví a medicína* [online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www.zdn.cz/clanek/mozek-alfa-a-omega-zivota136491>

LABTESTONLINE, © 2019. [online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL <https://www.labtestsonline.cz/>

Screening, © 2019. *PREDIKO*[online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www.prediko.cz/prenatalni-diagnostika/screening>

Mikrocefalie, ©2013. *SPEKTRUMZDRAVI* [online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www.spektrumzdravi.cz/academy/mikrocefalie>

SPRINGER, D., ZIMA, T., 2012. *Screening VVV v ČR v roce 2011*[online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://www1.lf1.cuni.cz/~dbezd/Data/ScreeningVVV-CR2011.pdf>

USNESENÍ VLÁDY ČR O NÁRODNÍ STRATEGII PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ NA LÉTA 2010-2020, © 2019. *SVP – Vzácnaonemocneni.cz* [online].[cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni_strategie_pro_vzacna_onemocneni.pdf.

WILD, K. a kol., © 2019. The Vegetative State – A Syndrome in Search of a Name. *Journal of Medicine and Life*[online].[cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <http://search.proquest.com/docview/1002683496/fulltextPDF/AB4657795D044A11PQ/1?accountid=16531>

ZACHAROVÁ, E., 2019. Sdělování pravdy o zdravotním stavu. *Onkologie* [online].[cit. 2019-03-07]. Dostupné z URL: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2009/04/13.pdf>

Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, 2006. *Zákony pro lidi.cz*. [online]. [cit. 2019-03-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Riziko vzniku syndromu dle věku matky	11
---	----

Seznam příloh

Příloha č. 1: Matka Davida	I
Příloha č. 2: Matka Marty	V
Příloha č. 3: Matka Vaška	VIII
Příloha č. 4: Matka Radky	XII
Příloha č. 5: Informovaný souhlas účastníka (informanta) výzkumu	XVI

Příloha č. 1: Matka Davida

1. Kdy, od koho a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?

"O tom, že má můj syn Downův syndrom, jsem se dozvěděla 10. den po jeho narození, po telefonu od lékaře."

2. Jak vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu vašeho dítěte a jsou vám srozumitelné?

"Vše si zjišťuji sama z internetu, a když něco potřebuji, objednám se k odborníkům."

3. Jaký byl přístup lékařů k vám, jakou formu sdělení diagnózy byste osobně upřednostňovali?

"Přístup k našemu případu byl otřesný, očekávala bych slušnější chování a né sdělovat tak důležitou věc po telefonu."

4. Jaký byl přístup zdravotního personálu k vám?

"Zdravotní personál - osobně jsem nikdy problém neměla."

5. Měli jste v době vzniku postižení vašeho dítěte už nějakou zkušenost s tímto onemocněním?

"Neměli."

6. Jaká byla vaše počáteční reakce při prvním zjištění, že vaše dítě není zcela zdravé a bude mít dlouhodobý zdravotní problém?

"Byl to velký šok, první reakce byla dát syna do kojeneckého ústavu, což jsem na týden učinila a sama jsem se s tím musela psychicky vyrovnat. A načerpat informace na internetu, nevěděla jsem vůbec, o co se jedná. A nikdo mi ty informace ani neposkytl."

7. Myslíte si, že jste prošli všemi fázemi vyrovnávání, tedy: šok, popření, smlouvání, agresi, depresi, přijetí skutečnosti?

"Myslím si, že jsem se s tím vyrovnala velmi dobře hlavně rychle a nic mi nebránilo si užívat normální život."

8. V jaké fázi se nacházíte dnes?

"Dnes jsem ráda, že syna mám. A beru život takový, jaký musí být."

9. Myslíte si, že se člověk může úplně vyrovnat s tím, že jeho dítě je postižené?

"Myslím si, že může, já nemám problém."

10. Vyrovnali jste se s touto skutečností sami, nebo jste potřebovali nějakou jinou, případně odbornou pomoc?

"Sama."

11. Máte z něčeho obavy?

"Mám jen obavy z toho, až já a manžel nebudeme, kdo se o syna postará. Možná starší syn, má ho velmi rád, ale nevím."

12. Kdo vám byl a je největší oporou?

"Manžel a starší syn."

13. Jak často trávíte čas dohromady jako rodina?

"Myslím si, že stále."

14. Máte nějaké společné aktivity jako celá rodina?

"Děláme vše společně, jezdíme na plavání, lyže, na různé výlety, do ZOO, dovolené, wellnessy."

15. Proběhla nějaká změna ve vašem manželském životě, či v širší rodině?

"Ne nic takového nepociťuji, když potřebuji babičky, hlídají stejně, jako by byl syn zdravý a vše funguje stejně jako dřív."

16. Stýkáte se s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením?

"Nestýkám, pouze ve škole se setkávám s různými maminkami, tak si občas popovídáme. Syn chodí do speciální školy ve Strakonicih."

17. Dokázala byste dnes říci, co vám připadalo nejtěžší?

"Asi ne, беру vše tak, jak to je."

18. Co všechno jste musela ve vašem životě změnit v rámci péče o dítě s postižením?

"Řekla bych, že nic."

19. Musela jste se něčeho pro vás důležitého vzdát?

"Ne."

20. Zbývá vám čas na nějaké osobní aktivity?

"Ano, chodím cvičit, na masáže aj."

21. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?

"Nejvíc manžel, pak rodiče."

22. Museli jste nějak upravovat prostředí v domácnosti?

"Ne."

23. Co byste poradila či navrhla rodičům v obdobné situaci?

"Ať se ničeho nebojí, dá se to zvládnout, nesmí člověk řešit prkotiny a brát život takový jaký je. Kdyby mi teď onemocněl třeba manžel, tak se taky o něj postarám a neřeším, jestli je něco důležitějšího."

24. Kolik je ti let a jakou školu navštěvuješ?

Dominik: *"Je mi 13 let, chodím do základní školy."*

25. Jak jsi vnímal a prožíval zdravotní postižení tvého sourozence?

"Normálně."

26. Cítil jsi někdy a případně jaký rozdíl v přístupu rodičů k tobě a k tvému postiženému sourozenci?

"Necítil jsem nic."

27. Věnuješ část svého volného času bratrovi, a co spolu děláte?

"Ano, hrajeme si anebo si pouštíme tablet."

28. Pomáháš rodičům s péčí o svého bratra?

"Ano, když něco dělají na zahradě, tak ho hlídám."

29. Myslíš si, že tě postižení tvého sourozence nějak změnilo nebo ovlivnilo?

"Ne."

Příloha č. 2: Matka Marty

1. Kdy, od koho a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?

"5. den po narození, od lékaře."

2. Jak vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu vašeho dítěte a jsou vám srozumitelné?

"Postupně, v dnešní době jsou už informace o dítěti srozumitelné."

3. Jaký byl přístup lékařů k vám, jakou formu sdělení diagnózy byste osobně upřednostňovali?

"Dobrý, lepší by bylo rodiče odvést do soukromí a nesdělovat to na pokoji s několika maminkami."

4. Jaký byl přístup zdravotního personálu k vám?

"Přibližně stejný jako u lékařů."

5. Měli jste v době vzniku postižení vašeho dítěte už nějakou zkušenost s tímto onemocněním?

"Ano, na těžké vrozené onemocnění mi už předtím dvě děti zemřely."

6. Jaká byla vaše počáteční reakce při prvním zjištění, že vaše dítě není zcela zdravé a bude mít dlouhodobý zdravotní problém?

"Šok, tušila jsem to."

7. Myslíte si, že jste prošli všemi fázemi vyrovnávání, tedy: šok, popření, smlouvání, agresi, depresi, přijetí skutečnosti?

"Ano."

8. V jaké fázi se nacházíte dnes?

"Nestíhám nic, jsem v jednom kole."

9. Myslíte si, že se člověk může úplně vyrovnat s tím, že jeho dítě je postižené?

"Ano, protože mu nic jiného nezbyvá, leda tak psychiatrie-lůžkové oddělení. Hihi..."

10. Vyrovnali jste se s touto skutečností sami, nebo jste potřebovali nějakou jinou, případně odbornou pomoc?

"Ano, sami."

11. Máte z něčeho obavy?

"Ano, mám z budoucnosti."

12. Kdo vám byl a je největší oporou?

"Manžel a děti."

13. Jak často trávíte čas dohromady jako rodina?

"Jen o víkendech."

14. Máte nějaké společné aktivity jako celá rodina?

"Ne, na to čas není."

15. Proběhla nějaká změna ve vašem manželském životě, či v širší rodině?

"Ne, nic se nezměnilo."

16. Stýkáte se s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením?

"Dříve ano, dnes na to čas nemám, jen na sociálních sítích po večerech."

17. Dokázala byste dnes říci, co vám připadalo nejtěžší?

"Vyrovnat se s tím."

18. Co všechno jste musela ve vašem životě změnit v rámci péče o dítě s postižením?

"Všechno, přišla jsem o svůj soukromý život."

19. Musela jste se něčeho pro vás důležitého vzdát?

"Ano, skoro všeho."

20. Zbývá vám čas na nějaké osobní aktivity?

"Ne."

21. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?

"Nikdo."

22. Museli jste nějak upravovat prostředí v domácnosti?

"Ano, ale jen drobné úpravy, máme v plánu postavit nový bezbariérový dům."

23. Co byste poradila či navrhla rodičům v obdobné situaci?

"Vydržet, nějak to dopadne."

Příloha č. 3: Matka Vaška

1. Kdy, od koho a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?

"Bezprostředně po úraze od přednosta dětské kliniky FN Plzeň."

2. Jak vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu vašeho dítěte a jsou vám srozumitelné?

"Od ošetřující lékařky nám bylo sděleno, že by bylo lepší, kdyby úraz vůbec nepřežil, že to nebude pro syna ani pro nás kvalitní život."

"Od specialisty oboru neurologie sdělení, abychom dali dítě do ústavu, že tam stejně dlouho žít nebude a pořídili si nové."

"Tyto sdělení nepovažuji za profesionální a dle mého názoru by neměli být takto rodičům sdělovány."

"Ostatní informace byly sdělovány pro rodiče hodně odborně, ne zcela srozumitelně."

"Postupem času, kdy si sami vyhledáváme informace a doplňujeme znalosti, se stávají informace srozumitelnější."

3. Jaký byl přístup lékařů k vám, jakou formu sdělení diagnózy byste osobně upřednostňovali?

"Přístup byl různý, s ohledem na diagnózu pro nás hodně drsné a pesimistické podání dalšího vývoje dítěte a celkové kvality života."

4. Jaký byl přístup zdravotního personálu k vám?

"Zdravotní personál měl ve všem vřelejší a lidštější přístup než lékaři."

5. Měli jste v době vzniku postižení vašeho dítěte už nějakou zkušenost s tímto onemocněním?

"Vůbec žádnou."

6. Jaká byla vaše počáteční reakce při prvním zjištění, že vaše dítě není zcela zdravé a bude mít dlouhodobý zdravotní problém?

"Nemohla jsem se s tím hned smířit, byla jsem ve velkém šoku a situaci jsem si nechtěla připustit.

Snažila se pomocí dostupných možných terapií a metod nepříznivý zdravotní stav změnit."

7. Myslíte si, že jste prošli všemi fázemi vyrovnávání, tedy: šok, popření, smlouvání, agresi, depresi, přijetí skutečnosti?

"Myslím si, že s postupem času se člověk se situací smíří, nejsem si jista, zda je to však na 100%."

8. V jaké fázi se nacházíte dnes?

"Dnes zřejmě fáze přijetí. Někdy se však dostaví stavy deprese ze situace, kterou nelze změnit."

9. Myslíte si, že se člověk může úplně vyrovnat s tím, že jeho dítě je postižené?

"Ne úplně."

10. Vyrovnali jste se s touto skutečností sami, nebo jste potřebovali nějakou jinou, případně odbornou pomoc?

"V počátečních měsících mi pomohla rodina a pomoc psychologa ve FN Plzeň."

11. Máte z něčeho obavy?

"Aby se synovo zdravotní stav nezhoršil, mohl zůstat doma a nepotřeboval zdravotnickou pomoc v nemocnici.

K tomu hlavně potřebujeme i sami být zdraví, abychom to zvládli."

12. Kdo vám byl a je největší oporou?

"Rodina. Manžel a oboje rodiče."

13. Jak často trávíte čas dohromady jako rodina?

"Každý den až na výjimky."

14. Máte nějaké společné aktivity jako celá rodina?

"Procházky."

15. Proběhla nějaká změna ve vašem manželském životě, či v širší rodině?

"Celá rodina se musela hodně přizpůsobit potřebám a možnostem syna.

Potřebuje celodenní 24 hodinou péči a nelze fungovat běžným způsobem."

16. Stýkáte se s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením?

"Ano, pravidelně. Stýkáme se a vyměňujeme zkušenosti."

17. Dokázala byste dnes říci, co vám připadalo nejtěžší?

"Smířit se se situací a naučit se přistupovat k dítěti jinak s ohledem na jeho možnosti."

18. Co všechno jste musela ve vašem životě změnit v rámci péče o dítě s postižením?

"Přestala jsem chodit do práce, veškerý čas mi zabere péče o syna a ostatní zvládám jen s vypětím všech sil a podpory rodiny."

19. Musela jste se něčeho pro vás důležitého vzdát?

"Nelze dělat všechny aktivity společně jako rodina."

20. Zbývá vám čas na nějaké osobní aktivity?

"Minimální."

21. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?

"Rodiče, tchýně."

22. Museli jste nějak upravovat prostředí v domácnosti?

"Ano. Pořídít spoustu pomůcek, bez kterých bychom nebyli schopni fungovat.

Polohovací sedačka, zdravotní kočár, rehabilitační lehátko, sedačka do auta, židle do školy, ...

Museli jsme zakoupit větší auto, do kterého se vejde kočár.

Uzpůsobit ložnici, ve které spíme společně se synem.

Čeká nás předělání koupelny."

23. Co byste poradila či navrhla rodičům v obdobné situaci?

"Nic nevzdávat vše je řešitelné, i když někdy s velkými obtížemi.

Podporovat se vzájemně v rodině. Ohledně pomoci pak využít i ranou péči, která dochází do rodiny a pomáhá s usnadněním zvládnutí celé situace."

24. Kolik je ti let a jakou školu navštěvuješ?

"15 let, 9. třída ZŠ."

25. Jak jsi vnímal a prožíval zdravotní postižení tvého sourozence?

"Nejdřív jsem doufal, že se uzdraví."

26. Cítil jsi někdy a případně jaký rozdíl v přístupu rodičů k tobě a k tvému postiženému sourozenci?

"Bráchovi věnovali vždy víc času."

27. Věnuješ část svého volného času bratrovi, a co spolu děláte?

"Někdy mu vyprávím nebo čtu nebo jsme společně na zahradě."

28. Pomáháš rodičům s péčí o svého bratra?

"Někdy, když mám čas, asi tak jednou za týden, někdy i vícekrát."

29. Myslíš si, že tě postižení tvého sourozence nějak změnilo nebo ovlivnilo?

"Ano. Naučil jsem se být víc trpělivý."

Příloha č. 4: Matka Radky

1. Kdy, od koho a jakým způsobem jste se dozvěděli o postižení vašeho dítěte?

"Když byl dceři rok a půl, a připadala nám opožděná, poslala nás dětská lékařka k psychologce na vyšetření, ta udělala nějaké testy a nic nesdělila. Později přišel domů dopis, že dcera má středně těžkou mentální retardaci. To nám způsobilo šok, protože do té doby každý říkal, že je jen trochu opožděná. Tento přístup se nám absolutně nelíbil a již jsme tuto psychologku nikdy nenavštívili!"

2. Jak vám byly a jsou sdělovány informace o zdravotním stavu vašeho dítěte a jsou vám srozumitelné?

"S dcerou jsme absolvovali velkou spoustu vyšetření, protože nebyla známa její diagnóza. Sami jsme si našli na internetu příběhy děvčat, které měly podobné chování jako dcera, jednalo se o Rettův syndrom. Na neurologii jsme toto sdělili vyšetřující lékařce, tak nám řekla, že nemá všechny příznaky a že to není pravděpodobné. Podstoupili jsme vyšetření na genetice, psychiatrii, foniatrii. Na genetice se Rettův syndrom neprokázal. Na vyšetření v Motole u MUDr. Zumrové, které jsme si sjednali sami, dle chování usoudila, že se o tento syndrom jedná. Poslala nás na další genetické vyšetření. Až ve čtyřech letech dcery se novou metodou zkoumání potvrdilo, že tento syndrom opravdu má."

3. Jaký byl přístup lékařů k vám, jakou formu sdělení diagnózy byste osobně upřednostňovali?

"Přístup některých lékařů se nám nelíbil. Např. na genetice v Plzni, dále čekání na magnetickou rezonanci pomalu jeden rok. Když v jiném městě to šlo ihned atd. Nejlepší přístup byl v nemocnici v Motole a také na neurologii v Plzni."

4. Jaký byl přístup zdravotního personálu k vám?

"Zdravotní personál jako např. sestry při pobytu v nemocnici měly přístup profesionální a lidský."

5. Měli jste v době vzniku postižení vašeho dítěte už nějakou zkušenost s tímto onemocněním?

"Neměli."

6. Jaká byla vaše počáteční reakce při prvním zjištění, že vaše dítě není zcela zdravé a bude mít dlouhodobý zdravotní problém?

"Šok, vztek a beznaděj."

7. Myslíte si, že jste prošli všemi fázemi vyrovnávání, tedy: šok, popření, smlouvání, agresi, depresi, přijetí skutečnosti?

"Ano všemi fázemi jsme již prošli."

8. V jaké fázi se nacházíte dnes?

"Přijetí skutečnosti."

9. Myslíte si, že se člověk může úplně vyrovnat s tím, že jeho dítě je postižené?

"Nemůže se s tím vyrovnat nikdy!!!"

10. Vyrovnali jste se s touto skutečností sami, nebo jste potřebovali nějakou jinou, případně odbornou pomoc?

"Žádnou odbornou pomoc jsme nepotřebovali. Nejvíce nám pomohla raná péče, kde se nestarají pouze o dítě, ale pracovnice pomáhá i rodičům."

11. Máte z něčeho obavy?

"Žijeme pouze ze dne na den. Obavy si raději zatím moc nepřipouštíme. I když samozřejmě vidíme a víme, že čím bude dcera starší, bude to těžší."

12. Kdo vám byl a je největší oporou?

"Rodiče."

13. Jak často trávíte čas dohromady jako rodina?

"Máme ještě zdravé dítě, které je starší. Čas jako rodina trávíme běžně, asi jako ostatní rodiny. O víkendech, na dovolených. Pouze na některé výlety a společenské akce jezdíme bez dcery, abychom se věnovali dostatečně i staršímu dítěti. Dceru hlídají prarodiče."

14. Máte nějaké společné aktivity jako celá rodina?

"Jezdíme např. na výlety do ZOO, do přírody, děláme geocaching, chodíme na procházky, navštěvujeme kamarády dcery ze školy, máme doma bazén, v létě se koupe celá rodina. Dcera má vodu ráda. Jiné aktivity spíše společenské jako např. návštěva kina, koncertu atd. s dcerou podnikat nejdou. Tak je podnikáme pouze se synem."

15. Proběhla nějaká změna ve vašem manželském životě, či v širší rodině?

"Manželský život se nezměnil. Širší rodina se nám snaží pomáhat, jak již bylo uvedeno výše, nejvíce s hlídáním dcery."

16. Stýkáte se s jinými rodiči, kteří mají také dítě s postižením?

"Dcera navštěvuje speciální školu ve Strakoncích, takže se s jinými rodiči stýkáme. Máme mezi nimi i hodně dobrých přátel."

17. Dokázala byste dnes říci, co vám připadalo nejtěžší?

"Nejtěžší bylo přijmout fakt, že je dítě postižené. A v některých ohledech nelze dělat vše jako ostatní rodiny. Nejtěžší je toto vůči synovi, kterému chybí zdravý sourozenec."

18. Co všechno jste musela ve vašem životě změnit v rámci péče o dítě s postižením?

"Musela jsem zůstat s dcerou doma. Nemohla jsem se vrátit po mateřské dovolené zpět do práce. S dcerou jsem byla doma do jejích sedmi let. Udělala jsem si alespoň kurz na asistenta pedagoga. A nyní vykonávám již dva roky tuto práci na půl úvazku."

19. Musela jste se něčeho pro vás důležitého vzdát?

"Práce na celý úvazek. Některých přátel."

20. Zbývá vám čas na nějaké osobní aktivity?

"Na osobní aktivity moc času nezbývá, ale to si myslím, že nezbývá ani matkám zdravých dětí, jak to pozoruji ve svém okolí. Spíše běžné aktivity nelze dělat jako ostatní matky. Např. dojít nakoupit, musím, když je dcera ve škole, s ní to není možné atd."

21. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?

"S péčí o dceru mi pomáhá manžel, speciální škola Strakonice, a moji a manželovo rodiče."

22. Museli jste nějak upravovat prostředí v domácnosti?

"Upravovat prostředí jsme nemuseli. Dcera nezvládá chůzi do schodů a ze schodů. Zatím váží 18kg, tak ji nosíme. Jinak sama chodit umí. Na delší procházky, používáme kočár."

23. Co byste poradila či navrhla rodičům v obdobné situaci?

"Rodičům v obdobné situaci bych navrhla vyhledat pomoc Rané péče, Aply nebo podobných organizací, které v nynější době přibývají. Poskytnou cenné rady ohledně dítěte, péče o něj i v oblastech sociálních (příspěvek na péči, auto), zapůjčují různé pomůcky a hračky atd., poradí se školou. Dále vyhledat rodiče, které mají také postižené dítě."

Příloha č. 5: Informovaný souhlas účastníka (informanta) výzkumu

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etického provádění výzkumu Vás žádám o souhlas s Vaší účastí při realizaci mé bakalářské práce (dále též "projektu").

Název projektu: Analýza příkladů procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením

Řešitel projektu: Jana Návratová, tel. 376 511 334

Název pracoviště: Ústav sociálních a speciálně pedagogických věd Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

Cíl výzkumu: Zjistit jakým způsobem se rodiče a sourozenci vyrovnávají se zátěží spojenou s narozením a následnou péčí o dítě s postižením z pohledu emocionálního, sociálního i praktického.

Popis výzkumu: Bakalářská práce se zabývá rozborem procesu vyrovnávání se rodiny s narozením a následnou péčí o dítě se závažným zdravotním postižením. Zkoumá jeho vliv na rodinu jako celek, na vztahy mezi jejími jednotlivými členy, především mezi oběma partnery a se sourozenci, ale také s širší rodinou a okolím. Věnuje se také způsobům výchovy v rodině s dítětem s postižením a postupům, jak zvládat tuto obtížnou situaci. Praktická část práce porovnává poznatky z odborné literatury s konkrétními prožitky a zkušenostmi účastníků výzkumu. Způsob zapojení zkoumaných osob do výzkumu spočívá v poskytnutí polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými otázkami na výše uvedená témata, který proběhne v soukromí s řešitelkou projektu a bude zaznamenán na diktafon. Ta zaručuje naprostou anonymitu všech údajů, zvukový záznam přepíše do písemné formy, ve které jména účastníků rozhovorů nejsou nikde uvedena, jména dětí s postižením jsou změněna. Zvukový záznam bude ihned poté zničen. Rodiče souhlasí s tím, že seznámí řešitelku projektu s obsahem odborných zpráv týkajících se zdravotního stavu jejich dítěte.

.....
datum a podpis řešitele projektu

Prohlášení a souhlas účastníků (informantů) s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí resp. mého dítěte.

Jméno a příjmení účastníka:

Datum narození:

Adresa trvalého bydliště účastníka:

Podpis účastníka:

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Datum narození:

Adresa trvalého bydliště zákonného zástupce:

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:

Podpis zákonného zástupce: