

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Mgr. Alena Topinková

**Multidisciplinární přístup v podpoře motoriky u dětí
s mozkovou obrnou**

Olomouc 2020

Vedoucí práce: Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod vedením Mgr. Petry Jurkovičové, Ph.D., použila jen uvedených zdrojů a literatury a dodržovala zásady vědecké etiky.

V Olomouci dne 2.7.2020

.....

Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí mé diplomové práce Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné připomínky a její ochotu. Dále bych chtěla poděkovat všem participantkám za ochotu zúčastnit se výzkumného šetření.

OBSAH

1	ÚVOD.....	6
2	MOZKOVÁ OBRNA.....	7
2.1	Terminologické vymezení	7
2.2	Etiologie.....	8
2.3	Formy mozkové obrny.....	10
2.3.1	Spastické formy	11
2.3.2	Dyskinetické formy	12
2.3.3	Cerebellární (mozečková) forma	13
2.3.4	Smíšené formy.....	13
2.4	Přidružená postižení.....	14
2.5	Psychomotorické zvláštnosti.....	16
2.6	Motorika a mozková obrna	18
2.7	Terapie	20
3	SYSTÉM UCELENÉ REHABILITACE	22
3.1	Léčebné prostředky rehabilitace	22
3.2	Sociální prostředky rehabilitace.....	26
3.3	Pedagogické prostředky rehabilitace	27
3.4	Pracovní prostředky rehabilitace.....	28
4	MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP.....	30
4.1	Multidisciplinární tým	32
4.2	Tým okolo dítěte	34
	EMPIRICKÁ ČÁST	37
5	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	37
5.1	Cíle práce	37
5.2	Výzkumné otázky	37
6	METODIKA.....	38

6.1	Použité metody a techniky sběru dat	38
6.2	Charakteristika výzkumného souboru	39
7	VÝSLEDKY	40
7.1	Kategorizace výsledků	40
7.1.1	Těhotenství	42
7.1.2	Informovanost rodičů	47
7.1.3	Stanovení diagnózy	50
7.1.4	Reakce rodičů na postižení dítěte MO.....	55
7.1.5	Multidisciplinární tým	59
7.1.6	Spolupráce odborníků.....	63
7.1.7	Multidisciplinární přístup	66
8	DISKUZE	69
9	SOUHRN	71
10	ZÁVĚR	74
11	REFERENČNÍ SEZNAM	75

1 ÚVOD

Mozková obrna je kombinované postižení, které se projevuje nejvíce narušenou motorikou, ale objevují se i další potíže, např. problémy s artikulací, smyslové postižení aj. Z tohoto důvodu je tedy nutné, aby se k dítěti s mozkovou obrnou přistupovalo multidisciplinárně a péče o něj byla tak co nejvíce koordinovaná a komplexní. Kolem dítěte by se měl vytvořit tým odborníků, jehož nedílnou součástí je rodina dítěte a především dítě samotné.

Předpokladem funkčního multidisciplinárního týmu je vzájemná komunikace odborníků a ochota spolupracovat. Přínosem takového multidisciplinárního přístupu je především to, že se práce jednotlivých specialistů neopakuje, ale naopak na sebe navazuje a doplňuje se. Výsledkem je pak práce, která míří k jednotnému cíli. V pomáhajících profesích by mělo být samozřejmé, že při pomoci jedinci s postižením si kolegové vzájemně předávají své poznatky a stanovují společný cíl. Avšak v praxi narážíme na množství aspektů, které způsobují, že tento způsob práce je jen těžce realizovatelný.

Důvodem výběru tohoto tématu byla motivace zjistit, zda v současné době z pohledu participantek funguje a jakým způsobem multidisciplinární přístup k dětem s mozkovou obrnou. Zajímalo nás, zda odborníci mezi sebou vzájemně komunikují a na základě jakých aspektů participantky hodnotí spolupráci jako efektivní či neefektivní. Hlavním cílem této práce je tedy zmapování zkušeností rodičů dětí s mozkovou obrnou s multidisciplinárním přístupem k jejich dítěti.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Bude zde teoreticky popsána mozková obrna, její klasifikace, etiologie a symptomatologie. Dále zde budou popsány psychomotorické zvláštnosti u dětí s mozkovou obrnou a systém ucelené rehabilitace. Teoretickou část zakončí kapitola, jež pojednává o samotném multidisciplinárním přístupu. Empirická část pak uvede kategorizaci výsledků kvalitativního výzkumu, které byly zpracovány na základě otevřeného kódování. K získání dat bylo využito polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s mozkovou obrnou. Výsledky jsou rozčleněny do 7 oblastí, které mapují zkušenosti participantek v různých časových úsecích.

TEORETICKÁ ČÁST

2 MOZKOVÁ OBRNA

Vlivem zdokonalující se neonatologické péče, která dokáže zachránit život dětí při extrémně nízké porodní hmotnosti a předčasném porodu, vzrůstá za poslední roky počet dětí s mozkovou obrnou. V odborné literatuře se uvádí, že mozková obrna postihuje 2-5 z 1000 narozených dětí. V současné době se v České republice uvádí, že zde přibližně žije až 20 000 dětí (do 18 let) s mozkovou obrnou. Kudláček (2012) však uvádí, že se jedná o hrubé odhady a skutečný počet může být mnohem vyšší. Toto neurovývojové postižení vzniklé poškozením nezralé CNS se projevuje zejména v motorické oblasti, ale má i další projevy, např. bývá přidružena mentální retardace, smyslové postižení či epilepsie. Mozková obrna je tedy komplexní postižení, které vyžaduje multidisciplinární péči (Kraus, 2005).

2.1 Terminologické vymezení

První zmínky o mozkové obrně vznikly již před více než 150 lety. Kolem roku 1840 ji poprvé popsal anglický chirurg J. Little, podle kterého byla také pojmenována jako tzv. Littleova choroba. Příčinu vzniku Little spatřoval v komplikovaném porodu (Slowík, 2007). S tímto tvrzením však nesouhlasil Sigmund Freud. Označoval komplikovaný porod spíše za indikátor vážné poruchy, která má původ již v období těhotenství. K tomuto tvrzení se v pozdějších letech přiklonili i jiní odborníci a dokonce bylo potvrzeno neurofyziologickými výzkumy (Kudláček, 2012).

Mozková obrna je odborníky definována jako neurovývojové neprogresivní postižení motorického vývoje dítěte vzniklé poškozením mozku před ukončením jeho vývoje. V literatuře se můžeme však setkat s různým nejednotným označením. V roce 1952 Ivan Lesný zavedl termín perinatální encefalopatie, který označuje blíže nespecifikované poškození mozku (Kudláček, 2012). Toto označení vycházející z francouzské literatury není úplně vhodné, jelikož původ mozkové obrny není pouze perinatální, ale také postnatální a prenatalní. V roce 1959 se začal užívat termín raná dětská mozková obrna, který byl srovnatelný s vžitými názvy v zahraničí. Později byl zkrácen na termín dětská mozková obrna a ujal se natolik, že ani termín infantilní cerebrální paréza (v překladu totéž co DMO) užitý profesorem Vojtou ho nevytlačil (Milichovský, 2010).

Termín dětská mozková obrna se však setkal s nesouhlasem několika odborníků. Šlapal (in Jankovský, 2006) uvádí, že tento termín je dosti nepřesný, jelikož ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Lesný (1985) ve své publikaci uvádí, že se nejedná pouze o obrnu, nýbrž o širokou škálu poruch různých mozkových funkcí. K tomuto názoru se také přiklání Kotagal (1996), který uvádí termín stacionární encefalopatie, která je vyvolána poškozením nezralého mozku v prenatálním, perinatálním nebo postnatálním období a může se projevit nejen motorickým, ale i mentálním a smyslovým postižením.

Kraus (2005) označuje mozkovou obrnu za nejčtenější neurovývojové onemocnění, které je sice neprogresivní, ale s vyvíjejícím mozkem dochází ke změnám v jeho projevech. Fischer a Škoda (2008) ve své publikaci uvádí, že mozková obrna je zastřešující pojem pro chronická onemocnění, která jsou charakteristická poruchou centrální kontroly hybnosti objevující se v prvních letech života a zpravidla se v dalším vývoji nezhoršuje.

V současné době se dle aktualizace MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) místo pojmu dětská mozková obrna užívá pouze pojmu mozková obrna. Přesto se v současné literatuře stále setkáváme s užitím obou pojmů nebo zkratky DMO. V zahraničí anglické literatuře se pro pojem mozková obrna užívá termín cerebral palsy, v německé je to pak označení zerebralparese (Valenta a kol., 2014).

V prvním roce života se klinický obraz mozkové obrny teprve utváří a diagnóza je jasná až ke konci 1. roku nebo i déle. Po narození nemusí být totiž snadné diagnostikovat příznaky mozkové obrny a je nutné si uvědomit, že u všech dětí s budoucí mozkovou obrnou nelze mozkovou obrnu diagnostikovat dříve než ve 3-4 měsíci (Kraus, 2005). Z tohoto důvodu se také setkáváme s diagnózou centrální koordinační porucha, která se později může přeměnit v obraz mozkové obrny.

2.2 Etiologie

Příčiny vzniku mozkové obrny jsou velmi rozmanité a velmi často se vzájemně různě kombinují. Papež (2015) uvádí, že nejčastější příčinou je hypoxicko-ischemická encefalopatie, či předčasný porod s nízkou porodní hmotností a nezralostí novorozence. Přestože dle Jankovského (2006) je asi ve 20% - 30% případů nejasná etiologie, rozděluje

příčiny vzniku mozkové obrny do tří základních skupin, a to na skupinu prenatálních příčin, perinatálních a postnatálních.

- **prenatální příčiny** – mezi nejčastější prenatální příčiny patří různé nitroděložní infekce (rubeola, toxoplazmóza, herpetická infekce), dále metabolické poruchy matky, užívání různých škodlivin matkou v době těhotenství (alkohol, drogy, nikotin), fyzikální inzulty (úrazy, záření), nedonošenost a nízká porodní hmotnost, těžká psychická traumata, vývojové anomálie (Milichovský, 2010).
- **perinatální příčiny** – jelikož se jedná o poškození vzniklá v průběhu porodu, tak se do této skupiny řadí především abnormální porody. Za abnormální porod se považuje především porod protrahovaný, předčasný, překotný, císařský řez či porod koncem pánevním, v jejichž důsledku může vzniknout ischemie, hypoxie nebo nitrolební krvácení (Kraus, 2005). Vlivem hypoxie tedy nedostatečného okysličení bývají poškozeny jednotlivé struktury mozku. Jankovský ještě zmiňuje v kategorii perinatálních inzultů novorozeneckou žloutenku, která vzniká vlivem zvýšené koncentrace bilirubinu v krvi na základě inkompatibility Rh-faktoru (Komárek a kol., 2008).
- **postnatální příčiny** – mezi postnatální příčiny patří závažné poranění lebky a mozku, závažné poruchy endokrinního systému, poruchy metabolismu, bakteriální meningoencefalitida, či virová encefalitida (Jankovský, 2006).

Kraus (2005) příčiny mozkové obrny nerozděluje do jednotlivých období, ale uvádí několik rizikových faktorů, které mohou determinovat mozkovou obrnu. Jedná se o nízkou porodní hmotnost, mnohočetná těhotenství, předčasný porod, porodní asfyxii, deficit hormonů štítné žlázy a působení toxinů. Etiologické inzulty se však v průběhu let mění. Již Lesný (1985) zmiňoval proměnu činitelů. Nejdříve byla důležitým etiologickým činitelem Rh-inkompatibilita, později to byla poporodní hypoxie a v současné době má nejvíce prelevancí předčasný porod. Zahraniční studie uvádějí spojení 30% případů mozkové obrny s předčasným porodem, 10% s mnohočetným těhotenstvím, 10% postnatální inzulty (úrazy) a 10% s hypoxicko-ischemickou encefalopatií donošených. Lesný s Kulišem ve svém výzkumu zase uvedli, že u diparetické a kvadruparetické formy mozkové obrny převládá jako determinující faktor nedonošenost. U hemiparetické formy jsou pak jednotlivé faktory poměrně vyrovnané. Kudláček (2012) ve své publikaci zase vyvrací názor, že komplikovaný

porod je jednou z nejčastějších příčin mozkové obrny. Poukazuje na statistické studie, které ukazují procentuální zastoupení v jednotlivých obdobích, z nichž vyplývá, že 75-80% případů mozkové obrny spadá do prenatálního vývoje a pouze 10-15% případů je způsobeno hypoxií mozku, která vzniká komplikovaným porodem. Je však důležité si uvědomit, že mozková obrna vzniká kombinací několika příčin, nikoliv tedy jedním etiologickým inzultem. Kraus (2005) popisuje, že jeden etiologický činitel vyvolá situaci, na jejímž podkladě další činitel vyvolá trvalé poškození mozku.

2.3 Formy mozkové obrny

Při klasifikaci mozkové obrny se vychází zejména z klinického obrazu a dle typu hybného postižení se pak rozlišují jednotlivé formy mozkové obrny. Většina autorů uvádí dělení na formu spastickou a nespastickou. Spastická forma se pak dělí na formu diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou. Klasifikací mozkové obrny však najdeme několik. Je nesporné, že s ohledem na množství a různorodost projevů je možné ke klasifikaci forem mozkové obrny přistupovat z různých pohledů. Komárek (2008) a Kotagal (1996) ve svých publikacích rozlišují čtyři základní formy mozkové obrny, a to formu spastickou, dyskineticko-dystonickou, cerebellární a smíšenou. Dle charakteru hybné poruchy klasifikuje také Živný (2000) mozkovou obrnu do čtyřech širších kategorií, a to na formu spastickou, athetoidní, ataktickou a smíšená.

Sankar (2005) se ve své publikaci přiklání k ostatním zahraničním autorům a klasifikuje rané mozkové léze dle čtyř kategorií. Těmi jsou lokalizace mozkové léze (např. poškození mozkové kůry, pyramidových drah), typ pohybové poruchy (spastická, dyskinetická, ataktická, smíšená), lokalizace postižení na končetinách (forma hemiparetická, kvadruparetická, diparetická) a stupeň závažnosti (funkční schopnosti). Právě ze stupně závažnosti vychází klasifikační škála hrubě motorických funkcí Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy, která byla navržena pro posouzení motoriky u dětí s mozkovou obrnou. Tento klasifikační systém byl využit jako standardizovaný nástroj v řadě výzkumů a je mezinárodně velmi rozšířený (Valenta a kol., 2014). Škála má kritéria hodnocení pro 5 věkových kategorií a používá rozdělení do pěti stupňů. S tím, že se zvyšujícím se stupněm roste také funkční omezení. Stupeň I. tedy označuje nejmírnější funkční omezení a stupeň V. nejtěžší funkční omezení.

2.3.1 Spastické formy

Opatřilová (2006) uvádí, že až 80% osob s mozkovou obrnou postihuje právě spastická forma. Obecně pro spastické formy mozkové obrny je charakteristická zvýšená dráždivost svalu a zvýšený svalový tonus. Svaly postižené končetiny jsou napjaté a při pasivním ohybu kladou odpor. Mezi spastické formy mozkové obrny tedy řadíme formu diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou.

Spastická diparéza v současné době tvoří nejčastější formu mozkové obrny. První příznaky se mohou objevit již kolem 6. měsíce, kdy má dítě problém s přetáčením na břicho a vzpřimováním do sedu. Etiologie diparetické formy je spojována především s nedonošeností, nízkou porodní váhou, tedy nezralostí novorozence (Kraus, 2005). Charakteristická je spasticita na dolních končetinách, ale může se v menší míře a méně často objevit také postižení horních končetin. U diparetické formy se objevuje specifická nůžkovitá chůze, jelikož dítě s tímto typem mozkové obrny se pohybuje především po špičkách. Při takové chůzi dochází ke tření kolen a stehen o sebe. Celkový postoj není zcela napřímen a je možné pozorovat předsunutí ramen a vnitřní rotaci dolních končetin. Intelektové schopnosti bývají zachovány, Montau (2014) uvádí, že u 2/3 je intelekt normální nebo hraniční. Epilepsie se vyskytuje poměrně zřídka, asi u 20%. Velmi často se u diparetické formy vyskytuje přidružené postižení zraku, nejvíce strabismus a dále refrakční vady (Jankovský, 2006).

Další formou mozkové obrny je hemiparetická forma, která se projevuje postižením jedné poloviny těla. Výrazněji se projevuje na horní končetině, která má charakteristické flekční držení. Jankovský (2006) toto typické držení ruky přirovnává ke složenému ptačímu křídlu. Hemiparetická forma postihuje vždy jednu z mozkových hemisfér a platí tzv. křížové pravidlo, což znamená, že při poškození pravé hemisféry je zasáhnuta levá horní a dolní končetina. Autoři uvádějí jako nejčastější příčinu vzniku prenatální faktory a to až u 75% případů (Ošlejšková, 2018). Ze statistických dat vyplývá vyšší výskyt hemiparetické formy u chlapců než u děvčat a také se udává převaha pravostranných hemiparéz. Z přidružených postižení se nejvíce objevuje epilepsie a zrakové postižení. Mentální retardace se objevuje u této formy zřídka.

Posledním typem spastické mozkové obrny je kvadruparetická forma, pro kterou je charakteristické poškození všech čtyř končetin. Odborníci tento typ označují za nejtěžší formu mozkové obrny s nejméně příznivou prognózou (Šlapal, 2002). Postiženy jsou nejen končetiny, ale i hlava a krk. U jednotlivých končetin se může jednat o různý stupeň jejich

postižení. Komárek (2008) uvádí, že kvadruparéza může být dvojího typu. V prvním případě se může jednat o diparetickou formu, při které je rozšířena spasticita i na horní končetiny. Ve druhém případě se jedná o oboustranné malacie, kdy jsou výrazněji postiženy horní končetiny a postižení dolních končetin je o něco méně výrazné.

U kvadruparetické formy je typické těžké mentální postižení a objevují se ve zvýšené míře epileptické záchvaty. Vážnou komplikací jsou také těžké kontraktrury, které mimo jiné způsobují omezenou pohyblivost (Ošlejšková, 2018). U těžké kvadruparetické formy chybí primární reflexy, což způsobuje problémy při přijímání stravy, žvýkání a polykání. S tím úzce souvisí velmi častá přidružená porucha řeči a to dysartrie. Narušená oromotorika je způsobena především v důsledku opistotonického držení hlavy a vysokého napětí obličejových svalů. Ústa bývají často otevřena a dají se zavřít pouze s námahou. Důsledkem bývá zvýšená salivace a odtékání slin z úst (Opatřilová, 2006).

2.3.2 Dyskinetické formy

Dyskinetická nebo-li dystonicko-dyskinetická forma mozkové obrny tvoří asi 20% všech případů mozkové obrny. Dle starší terminologie byla označována jako forma extrapyramidová. Jankovský (2006) jí ve své klasifikaci řadí do nespastických forem mozkové obrny. Dyskinetická forma je způsobena především poruchou bazálních ganglií a extrapyramidových drah, což má za následek nestabilitu těla. U této formy mozkové obrny jsou typické nepotlačitelné mimovolní pohyby, které mohou být různého druhu. Může se jednat o pohyby atetoické tedy pohyby vlnivé, hadovité, nebo o prudké trhavé pohyby menšího rozsahu, ale značné intenzity (Komárek, 2008). Takové pohyby nazýváme choreatické. Objevovat se však mohou také pohyby myoklonické, což jsou drobné trhavé záškuby svalstva nebo pohyby balistické, což jsou rychlé pohyby celých končetin (Vítek, 2007).

U tohoto typu mozkové obrny je velmi časté opistotonické držení hlavy s obloukovitým prohnutím dozadu. Postiženy jsou nejen všechny čtyři končetiny a trup, ale také obličej a orofaciální svalstvo (Šlapal, 2002). Důsledkem toho pak jsou poruchy řeči a zvýšená salivace (slinění). Mentální postižení nebývá časté, většina dětí má mentální schopnosti normální nebo lehce snížené. Výskyt epilepsie u tohoto typu je velmi nízký, ale naopak velmi časté jsou zrakové obtíže – strabismus.

Kraus (2005) rozlišuje dva typy dyskinetické formy mozkové obrny, a to formu hyperkinetickou a dystonickou. Každá z nich má odlišnou etiologii i prognózu. Hyperkinetický typ se vyznačuje především masivními, neúčelnými, mimovolnými pohyby, které mohou mít podobu atetózy, ale mohou být i choreatické. U dystonického typu se objevují abnormální pohyby v menší míře, spíše jsou pro tuto podskupinu charakteristické náhlé abnormální změny svalového tonu (Montau, 2014). Ze statistického zastoupení převažují dystonické případy, které tvoří 2/3 a hyperkinetické pak 1/3.

2.3.3 Cerebellární (mozečková) forma

Dalším typem je forma mozečková, nazývána také jako ataktická forma, která tvoří pouze asi 7% všech případů mozkové obrny. Dominantním znakem je centrální hypotonie a opoždění lokomočního vývoje. Jankovský (2006) ve své klasifikaci uvádí, že se jedná víceméně o formu hypotonickou. Svalový tonus trupu a končetin je oslabený. Mozečková forma se nejčastěji rozvíjí v kojeneckém věku z hypotonického syndromu, který patří mezi nejčastější syndromy kojeneckého věku. Manifestace tohoto typu mozkové obrny je zřejmá mezi 1. a 2. rokem, nástup příznaků je však u této formy poměrně plíživý a příznaky jsou značně variabilní (Kudláček, 2012). Mozečková forma jako samostatná jednotka je poměrně vzácná. S vývojem zralosti mozkových struktur se postupně objevují jednotlivé příznaky postižení mozečku. Přidružené bývá mentální postižení. Komárek (2005) uvádí, že se také objevují poruchy PAS či epilepsie. U mozečkové formy bývá také přítomen třes a obtíže při koordinaci pohybu. Prognóza je variabilní, chůze není stabilní a je o široké bázi. Některé děti se však nenaučí samostatně chodit vůbec.

2.3.4 Smíšené formy

Jak již samotný název vypovídá, smíšená forma mozkové obrny vzniká kombinací výše zmíněných forem. U dyskinetických forem mozkové obrny se může vyskytovat spasticita a naopak u spastických forem jsou v menší míře přítomné dyskinetické projevy. Kraus (2005) uvádí, že počet případů, které jsou označovány, jako smíšené formy mozkové obrny se mění podle kritérií použitých definic. Někteří autoři však smíšené formy ve svém dělení ani neuvádějí. Není totiž zásadní zařadit daného jedince do dané formy, ale je podstatné provedení funkční analýzy, která je pro úspěšnou terapii základem (Kolář, 2009).

2.4 Přidružená postižení

Mozková obrna je řazena mezi tělesné postižení, ale velmi často bývá spojena s dalším přidruženým postižením. Hlavní projevem je porucha hybnosti, ale objevuje se také snížení rozumových schopností, poruchy řeči, epileptické záchvaty a smyslové postižení (Zikl, 2011). Mozková obrna je spojena s výrazným opožděním ve vývoji hybnosti a určitým způsobem ovlivňuje veškeré psychické projevy i chování.

Nejzávažnějším přidruženým postižením s ohledem na sociální důsledky je mentální retardace. V literatuře je také označována za nejčastější přidružené postižení mozkové obrny. Jankovský (2006) charakterizuje mentální retardaci jako stav, který je charakteristický snížením intelektových schopností a je doprovázený poruchami adaptace, což způsobuje nižší schopnost orientovat se v daném prostředí. Takový stav vzniká následkem organického poškození mozku, které je vrozené nebo raně získané v průběhu vývoje jedince asi do 2 let. V poměrovém zastoupení se v literatuře uvádí, že 1/3 dětí s MO má intelekt v pásmu lehké mentální retardace, další 1/3 vykazuje intelekt v pásmu střední až těžké mentální retardace a poslední 1/3 má normální intelekt (Opatřilová, 2006). Těžké mentální postižení je především spojováno s kvadruparetickou a hypotonicko formou mozkové obrny. Lehčí mentální postižení se objevuje u diparetické, hemiparetické a dyskineticko-dystonické formy MO.

Další častou závažnou přidruženou poruchou bývá epilepsie. Její výskyt se však dle jednotlivých odborníků a studií poměrně liší, nejčastěji je uváděn 40%-50% výskyt. Kraus (2005) uvádí, že výskyt epilepsie se zvyšuje při současné přítomnosti mentální retardace. Děti s MO a přidruženou mentální retardací vykazují přidruženost epilepsie až v 70% případů. Dle Šlapala (2002) je nejvíce přidružena epilepsie u kvadruparetické formy, poté u hemiparetické a nejméně u diparetické a dyskinetické formy.

O epilepsii jako nemoci můžeme hovořit v případě, že dochází k opakovaným epileptickým záchvatům. Záchvat je výsledkem rytmického výboje v určité části korových neuronů, která je způsobena geneticky, ale i vlivem dalších faktorů. Jedná se o mozková postižení různého původu, provázená záchvaty, která mají velmi rozmanité příznaky (Ošlejšková, 2018). Mezi příznaky patří poruchy vědomí, motorické příznaky (křeče, ztráta svalového napětí), somatosenzorické projevy (světelné záblesky, zvonění v uších), vegetativní (zvracení, pocení, změna barvy kůže) a projevy psychické tedy různé subjektivní pocity.

Projevy u dětí bývají velmi specifické, objevují se v různém věku a různé míře. Dle Jankovského (2006) převažují záchvaty myoklonické, které se projevují záškuby o různé intenzitě. Dále se u školních dětí velmi často objevují tzv. absence nebo-li zahledění, u nichž je typický výskyt v sériích. Závažnou situací je záchvat označovaný jako status epilepticus. Jedná se o protahovaný záchvat nebo sérii záchvatů, kdy se pacient neprobírá k plnému vědomí, a to déle než ½ hodiny. Dle výsledků odborníků až v 80% případů se v rámci komplexnosti léčby daří záchvaty kompenzovat (Komárek, 2008).

Velmi často se také k MO přidružují smyslové poruchy. Až polovina dětí s různými formami mozkové obrny má nějakou zrakovou vadu. Nejčastěji se objevuje strabismus (šilhavost), amblyopie (tupožrakost), refrakční vady a nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). Šilhavost spočívá v neschopnosti řídit současně pohyby obou očí, z tohoto důvodu pak dochází k tomu, že obě oči nesměřují k jednomu objektu (Kolář, 2009). Ať už konvergentní nebo divergentní strabismus lze korigovat pomůckami, či upravit chirurgickou cestou. Pokud však nedojde k časné úpravě, šilhavé oko může slábnout a dojít ke vzniku tupožrakosti a retinopatie nedonošených. Nejvíce se strabismus vyskytuje o formy diparetické.

K mozkové obrně může být také přidruženo sluchové postižení, které se vyskytuje zejména u dyskinetické formy. Sluchové postižení má negativní důsledky na socializaci, což se projeví ve výchovně vzdělávací činnosti. Se sluchovým postižením úzce souvisí poruchy řeči. Ty mohou být centrálního původu, např. vývojová dysfázie nebo afázie. Z expresivní složky velmi častou poruchou bývá dyslálie, která se projevuje špatnou artikulací hlásek (Vítková, 2006). Do 5. roku věku dítěte se však mluví o tzv. fyziologické dyslálii (např. problém s výslovností hlásky R). Závažnější poruchou z expresivní složky řeči je anartrie, tedy neschopnost artikulovat jednotlivé hlásky, nebo dysatrie, při které je artikulace zcela nesrozumitelná. Dysatrie se často vyskytuje u dětí s mozkovou obrnou, které trpí dalším přidruženým postižením, a to především mentální retardací. Lechta (2002) zdůrazňuje, že prognóza u dětí s MO a dysartrií je velmi nepříznivá a to u dětí s přidruženou mentální retardací, ale dokonce i u dětí bez mentální retardace.

Poruchy řeči se vyskytují u více než poloviny dětí s diagnózou mozkové obrny. Stupeň poruchy řeči je velmi různorodý, od lehkých poruch artikulace až po úplnou neschopnost artikulace. S narušenou řečí úzce souvisí narušená oromotorika, jelikož mozková obrna postihuje právě svalstvo mluvních orgánů (oromotoriku), ale také jednotlivé složky řeči – dýchání, fonaci, melodii, plynulost a rytmus. Poruchy řeči se objevují asi u 80% dětí

s mozkovou obrnou (Lechta, 2002). Vývoj řeči bývá abnormální již od narození. Ve většině případů je vývoj řeči omezený, nebo v lepším případě opožděný. Slovní zásoba bývá chudší a bývá narušena i schopnost vyjadřování a porozumění řeči (Milichovský, 2010).

Děti s těžšími formami mozkové obrny, především s kvadraparetickou formou somaticky neprospívají a může se objevovat atrofie končetin na postižené části těla. Poruchy somatického růstu se však objevují i u lehčích forem mozkové obrny, např. u formy hemiparetické a diparetické. Papež (2015) uvádí, že až 30% dětí s lehčími formami mozkové obrny trpí podvýživou. U dětí s mozkovou obrnou se vyskytuje také větší incidence respiračních onemocnění, kterými mnoho dětí trpí již bezprostředně po narození. Časté jsou také onemocnění spojená s uropoetickým traktem. Obecně se v literatuře uvádí, že děti s mozkovou obrnou jsou vystaveny většímu nebezpečí různých onemocnění, než zdravé děti (Muchová, 2011).

Dalšími přidruženými komplikacemi jsou ortopedické komplikace. Nejčastější ortopedickou komplikací je zkrácení kolenních šlach a Achillovy šlachy, což zamezuje chůzi a je nutné tento stav řešit chirurgickým zákrokem – prodloužením šlach. Výjimkou však nejsou ani různé deformity kyčelních kloubů, které vznikají vlivem nevhodně kontrahovaných svalů (Kraus, 2005). Asymetrické kontrakce paraspinálních svalů může také způsobit skoliózu, nebo-li vychýlení páteře do strany. V případě ortopedických komplikací je nutná ortopedická péče, která zajišťuje nejen léčbu, ale i kompenzační pomůcky (např. ortézy, korzety).

2.5 Psychomotorické zvláštnosti

V následující kapitole budou popsány jednotlivé zvláštnosti v psychomotorickém vývoji u dětí s mozkovou obrnou. Je však nutné vzít v potaz, že jednotlivé zvláštnosti se nedají zevšeobecnit, jelikož děti s MO vykazují velké individuální rozdíly.

Opatřilová (2006) uvádí, že mozková obrna má negativní dopad na psychický vývoj dítěte. Aby byl psychický vývoj správný, je nutné uspokojovat základní psychické potřeby. V případě, že k tomu nedochází v dostatečné míře, může dojít až k psychické deprivaci. U dětí s mozkovou obrnou bývá právě překážkou omezení motorického vývoje, což má za následek vznik zkušenostní a podnětové deprivace. Je obecně známé, že motorika a psychika spolu vzájemně souvisí a ovlivňují se. Je tedy zřejmé, že deprivace způsobená nedostatkem

pohybových možností, může negativně ovlivnit správný vývoj celé osobnosti. Vývoji motoriky u dětí s mozkovou obrnou se podrobněji budeme věnovat v následující kapitole.

U dětí s mozkovou obrnou se vyskytují také zvláštnosti v percepci, tedy vnímání okolního světa. Pro vnímání okolí je podstatné, aby dítě mělo možnost a schopnost pohybovat se z jednoho místa na druhé a rozšiřovat tak možnosti poznání (Kolář, 2009). Děti s mozkovou obrnou mají tuto možnost více nebo méně sníženou. Obtíže v percepci se projevují např. narušením vizuomotorické koordinace (strabismus), zrakové percepcie (deficit ve vnímání prostorových vztahů, deficit ve vnímání velikosti předmětů aj.), poruchy sluchové diferenciaci, sluchové analýzy a syntézy. Někdy se také mohou objevit u dětí s MO problémy s poruchou citlivostí, kdy hmatem nedokáží rozeznat jednotlivé předměty (Kudláček, 2012).

U jakéhokoliv postižení mozku se objevují poruchy pozornosti, tedy i u mozkové obrny. Poruchy pozornosti jsou dle Jankovského (2006) velmi rozmanité a projevují se např. narušenou schopností pozornost rozdělovat, odklonit nebo naopak koncentrovat. Na kratší pozornosti se podílí také faktor snadnější unavitelnosti dětí s mozkovou obrnou. Následkem poruch pozornosti mohou být i poruchy paměti, jelikož dítě se učí náhodně v závislosti na kvalitě momentální pozornosti (Vítková, 2006). Převažuje tedy paměť mechanická a konkrétní.

Neobvyklé nejsou u dětí s mozkovou obrnou ani problémy v oblasti vnímání a představivosti. To se může projevit při třízení a porovnávání určitých jevů, ale i při rozlišování tvarů a barev. Značný problém těmto dětem také činí orientovat se v časových vztazích a určování polohy předmětu ke své osobě.

V závislosti na typu mozkové obrny se objevuje také narušený rozumový vývoj a to až u 50% všech případů MO. Rozumový vývoj však může být i narušen vlivem deprivace v oblasti stimulace, sociální zkušenosti a učení. Negativně tedy celý psychický vývoj mohou ovlivnit i samotní rodiče nedostatečným zájmem k jejich potřebám. Jakobová (2007) uvádí, že v případě zlepšení lokomoce se dítě stane samostatnějším a tím se rozvinou i jeho poznávací schopnosti.

Mimo snížený intelekt se objevuje i řada dalších poruch u kognitivních funkcí. Narušeno je také usuzování, analyticko syntetická činnost a abstrakce. Myšlení je většinou ulpívavé a zaměřené na nepodstatné detaily a rigidní. Společně s myšlením se rozvíjí řeč, ve které mohou přetrvávat agramatismy a dysgramatismy, což se projevuje narušením gramatické

skladby vět a komolením jednotlivých slov. Výjimkou nebývají ani přidružené poruchy učení např. dyslexie, dysgrafie, dyskalkulie aj.

V literatuře se popisuje citová oblast dětí s mozkovou obrnou jako nevyspělá. Typické je labilní jednání, ale i impulzivita, agresivita a neschopnost kontrolovat své emoce. S takovými emočními projevy může dojít u dítěte ke zvýšené spasticitě svalů nebo mimovolných pohybů. Práh frustrační tolerance může být také zřetelně snížený (Opatřilová, 2010).

Nepřehlédnutelné jsou také zvláštnosti v sociálním vývoji a osobnostních rysech. Velmi často se u těchto dětí projevuje negativismus nebo dokonce poruchy chování. Projevy daného dítěte mohou mít také charakter infantilnosti. Je tedy zřejmé, že problémy spojené s mozkovou obrnou se promítají i do socializace a integrace jedince. Jelikož u dětí s mozkovou obrnou nejsou dostatečně uspokojovány některé potřeby (potřeba pohybu, poznávání sebe a okolí) dohází k narušení sebepojetí a sebereflexe. Dítě je pak frustrované a neurotické. Jankovský (2006) také uvádí, že časté jsou i hypochondrické reakce.

2.6 Motorika a mozková obrna

Zdravé dítě v prvním roce dělá výrazné pokroky v hrubé motorice. Z polohy vleže se dostává do polohy vzpřímené a dochází tak k tzv. vertikalizaci. V dalších letech se v této vertikální poloze především zdokonaluje např. v chůzi po rovině, chůzi do schodů a ze schodů. Kolem třetího roku si je dítě plně jisté v chůzi i běhu po rovině i nerovném terénu, umí jezdit na tříkolce, kopat do míče a při chůzi do schodů a ze schodů střídá nohy (Vágnerová, 2010). V dalších letech se úroveň hrubé motoriky více zdokonaluje a dochází k větší koordinovanosti pohybu. Motorický vývoj u dětí s mozkovou obrnou je často odlišný, omezený nebo zpomalený. Omezení nebo znemožnění pohybu způsobené mozkovou obrnou se projeví v somatických, psychických ale i sociálních aspektech. Rozsah a stupeň pohybového omezení významně ovlivňuje kvalitu života, kdy rozhodujícím faktorem se stává úroveň soběstačnosti (Opatřilová, 2008).

Každou formu mozkové obrny provází v motorickém vývoji odlišné znaky. U spastických forem je typická svalová hypertonie, porucha volní hybnosti a stereotypní pohyby. Pro nespastické formy je zase charakteristická absence svalového napětí, motorický třes a mimovolní pohyby (Kraus, 2005). Dětem s mozkovou obrnou je nutné vytvářet dostatek

podmínek pro samostatné experimentování a učení a od raného věku je dostatečně stimulovat. Jedině tak zabráníme vzniku podnětové a zkušenostní deprivace.

Při práci s dítětem s mozkovou obrnou je důležité znát jednotlivé vývojové fáze a přihlížet k nim. Každý nacvičený pohyb musí dítě nejdříve bezpečně zvládnout, než pokročí dále (Opatřilová, Zámečnicková, 2008). Motorický vývoj je také úzce spojen s rozumovým vývojem. V případě těžké mentální retardace se děti nemohou včas nebo vůbec naučit vykonávat některé pohyby, protože nemají schopnost pohybové projekce ani schopnost analyticko-syntetickou.

Omezení motorického vývoje se u dětí s mozkovou obrnou objevuje již v prvních měsících života. Dle Krause (2005) pohybové reflexy novorozenců a kojenců jsou sníženy nebo chybí úplně. Stejně tak se objevuje i snížená reakce na podněty. U dětí s diparetickou formou mozkové obrny v prvních měsících je jedinou nápadností snížení pohyblivosti, pohyby hlavy a horních končetin často odpovídají věku dítěte a nevykazují tedy znatelné opoždění. Do 4. měsíce motorický vývoj dolních končetin zůstává na úrovni zdravého dítěte, od 6. měsíce jsou viditelné odlišnosti. Jakmile se začne dítě s diparetickou formou mozkové obrny převalovat, můžeme pozorovat tzv. šroubovitě převalování (tělo následuje hlavu a ramena) a je tedy možné již diagnostikovat diparetický vývoj. Vítková (2006) uvádí, že s terapií je vhodné začít v 6. měsíci, aby prognóza byla co nejpříznivější. Pokud se s terapií začne v období vertikalizace (9.-12. měsíc) zamezuje se spíše zhoršování stavu.

Těžší formy kvadraparetické mozkové obrny jsou viditelné již v novorozeneckém věku. Je pro ně charakteristická absence primárních reflexů, natažené dolní končetiny, ohnuté ruce, opistotonické držení hlavy a hypertonie u spontánní pohyblivosti. U středně těžších forem kvadraparetické mozkové obrny dochází k odlišnostem kolem 4. měsíce. V tomto období se předpokládá, že dítě je schopné vzporu na předloktí a pevného držení hlavičky (Kraus, 2005). Dítě s tímto typem mozkové obrny však hlavu nezvedne a ruce jsou přitlačeny k tělu a nataženy dozadu. Při pokusech vzpřimování dítě udržuje opistotonické držení hlavy a dochází k přepínání přímých zádoových svalů a fixaci chybného držení těla. Ve 12. měsíci dítě v pasivním sedu není stále schopné aktivně držet hlavu (Ošlejšková, 2018).

Poruchy hybnosti mají bezesporu negativní dopad na sociální prostředí dítěte. U těžších forem mozkové obrny má dítě omezený pohyb ať už v domácím nebo školním prostředí, hůře poznává širší okolí a získává nové poznatky. Svobodová (2018) však uvádí, že poruchy hybnosti (hrubou motoriku) lze kompenzovat různými kompenzačními pomůckami, ale co se

týká jemné motoriky, je třeba rodině včas poradit, aby využila tzv. funkční období ruky. Svobodová (2018) toto období popisuje jako čas, kdy samostatná funkční ruka pomáhá dítěti samostatně získávat zkušenosti, podněcovat rozvoj myšlení a řeči a pronikat do širších sociálních vztahů. Je tedy důležité dětem umožnit dostatek příležitostí k jakémukoliv výtvarnému projevu, aby nebyla vynechána důležitá fáze pohybového vývoje.

Z hrubé motoriky vychází jemná motorika a z té následně oromotorika. Je tedy zřejmé, že pokroky v hrubé motorice mohou pozitivně ovlivnit motoriku jemnou, či motoriku mluvidel. Kraus (2005) uvádí, že pro rozvoj hybnosti je základním terapeutickým postupem tělesné cvičení, především tedy Vojtova reflexní lokomoce a Bobath koncept. Zároveň však neopomíjí pozitivní vliv dalších terapií na rozvoj motoriky např. synergetická reflexní terapie, fyzikální terapie, akupunktura, vodoléčba aj. Velmi přínosnou terapií pro rozvoj jemné motoriky je ergoterapie, při které se procvičují drobné svaly ruky, nacvičuje se koordinace prstů, posilují se svaly ruky a to vše prostřednictvím hry nebo každodenních činností (Klusoňová, 2011).

2.7 Terapie

Mozková obrna představuje poškození mozkových struktur, které je nevratné, je tedy zřejmé, že léčba a terapie je spíše zaměřena na zmírnění projevů mozkové obrny. Nezbytným předpokladem efektivní léčby je včasná a kvalitní diagnostika, jejíž pomocí mohou být realizovány včasné příslušné terapeutické postupy. Kraus (2005) však uvádí, že raná diagnostika mozkové obrny není vždy lehkým úkolem, jelikož některé děti v prvních měsících po narození nemají žádné nebo jen nezřetelné neurologické příznaky, které nemají dostatečnou senzitivitu ani specifickou (Komárek, 2008).

Jankovský (2006) klade důraz na ucelenost, propojenost a komplexnost léčby, jediné tak může být skutečně efektivní. Multidisciplinární terapie vyžaduje týmovou spolupráci všech odborníků, kteří se účastní na léčbě daného dítěte. Mezi odborníky patří odborní lékaři, fyzioterapeuti, speciální pedagogové, psychologové, sociální pracovníci a neměli by být vynecháváni ani rodiče dětí. V terapii mozkové obrny mají rozhodující úlohu nejen léčebné prostředky rehabilitace, ale i další prostředky systému ucelené rehabilitace (Votava, 2003).

V léčbě mozkové obrny se také využívá medikamentózní léčba, která je však spíše doplňková a je využívána spíše k léčbě přidružených onemocnění, než vlastní mozkové obrny. Do medikamentózní léčby se řadí, např. antiepileptika na léčbu epilepsie, myorelaxancia ke zmírnění spasmů a botulotoxin k léčbě spastických forem MO (Kraus, 2005). V případě přidružených ortopedických komplikací může léčba spočívat v chirurgických zásazích na svalech, šlachách, ale i kloubech a kostech. Může se jednat např. o prolongaci šlach nebo o uvolnění flexoru kyčle a kontraktur (Poul, 2009).

Součástí léčby by měla být také psychoterapie, což je interdisciplinární obor, který spočívá v intervenci uskutečňované rozmanitými psychologickými prostředky. Může probíhat individuálně nebo skupinově a může obsahovat i specifické formy jako např. muzikoterapii, arteterapii aj. Komárek (2008) také zmiňuje, že součástí péče by měla být sociální výpomoc, respitní péče a rodinná psychoterapie. Jak již bylo zmíněno, terapie by měla být komplexní a vytvořená dítěti na míru. Cílem terapie není vláčet dítě všemi dostupnými procedurami, ale vybrat neoptimálnější postupy, které odpovídají jeho individualitě (Kratochvíl, 2017). Terapie by neměla být pro dítě stresující a vyjma své účinnosti by měla být také pro dítě příjemná. O jednotlivých terapiích budu pojednávat v následující kapitole.

3 SYSTÉM UCELENÉ REHABILITACE

Termín rehabilitace je velmi často chápán jako součást léčebného programu, tedy jako výhradně zdravotnická aktivita ve smyslu fyzioterapie. V současném pojetí rehabilitace se však spíše jedná o interdisciplinární obor, který zahrnuje nejen péči zdravotnickou, ale i pedagogickou, psychologickou, sociálně právní a v dospělém věku pracovní. Votava (2003) uvádí, že označení ucelená vyjadřuje právě to, že rehabilitace zasahuje kromě zdravotní péče i další oblasti.

Pojem rehabilitace definovala také Světová zdravotnická organizace (WHO) a to již v roce 1969. Definice se však v průběhu let několikrát změnila až do současné podoby. WHO definuje rehabilitaci jako proces, který osobám s postižením pomáhá rozvinout a posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti (Jankovský, 2006). V zahraničí je rehabilitace automaticky vnímána jako multioborový proces a není tak potřeba zdůrazňovat její ucelenost.

Ve starší literatuře se můžeme setkat s pojmem komprehensivní rehabilitace, který užívá ve své publikaci Jesenský (1995). Rehabilitaci pak člení na čtyři hlavní složky, a to rehabilitaci léčebnou, sociální, pracovní a pedagogickou. Jankovský (2006) však uvádí, že toto dělení neodpovídá současnému pojetí rehabilitace, jelikož by měla být vnímána bez různých atributů a měli bychom hovořit pouze o jednotlivých prostředcích rehabilitace.

Uplatnění ucelené rehabilitace předpokládá holistický přístup k jedinci, tedy nahlížení na člověka jako na bio-psycho-sociální jednotu. To si vyžaduje multidisciplinární přístup a týmovou spolupráci odborníků z různých oborů (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012). Ucelenou rehabilitaci můžeme chápat jako snahu o propojení jednotlivých nástrojů odborné podpory s cílem pozitivně ovlivnit sociální fungování jedince a tím i zlepšit kvalitu života.

3.1 Léčebné prostředky rehabilitace

Významnou složkou systému ucelené rehabilitace jsou právě léčebné prostředky, které jsou zaměřeny jednak na eliminaci následků daného zdravotního postižení a také na odstranění funkčních poruch (Jankovský, 2006). Léčebná rehabilitace je zajišťována

především zdravotnickými zařízeními a podílí se na ní celá řada odborníků. Těmi jsou např. fyzioterapeuti, ergoterapeuti, rehabilitační lékaři, ale i logopedi a psychologové.

U prostředků léčebné rehabilitace je důležitá včasnost, čím dříve se léčebné prostředky začnou uplatňovat, tím lepší mohou být výsledky. Léčebné prostředky rehabilitace by měly být poskytovány souběžně s ostatními prostředky ucelené rehabilitace, nebo by na ně měly plynule a koordinovaně navazovat. Přestože prostředky léčebné rehabilitace jsou především doménou zdravotnictví, nacházíme v rámci léčebné rehabilitace řadu terapií, které mají interdisciplinární charakter. Může se jednat např. o ergoterapii, arteterapii, muzikoterapii a psychoterapii.

Hlavním léčebným prostředkem fyzioterapie je léčebná tělesná výchova, což je souhrnné označení pro tělesné cvičení. Jankovský (2006) označuje léčebnou tělesnou výchovu jako nejúčinnější metodu léčebné rehabilitace a to zejména u dětí s mozkovou obrnou. Základem je tedy tělesné cvičení, které je realizováno především individuálně, ale i skupinově. Při aplikaci LTV se rozlišují dva základní přístupy, a to přístup analytický a syntetický (Votava, 2003). V případě analyticky zaměřeného přístupu terapeutický výkon ovlivňuje pouze jeden konkrétní symptom poruchy. Ovlivňuje tedy jednotlivé segmenty, kdežto přístup syntetický reprezentuje propracované a ucelené systémy s teoretickým neurofyziologickým základem a složitou soustavou edukace pohybu (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012). Zvládnutí tohoto přístupu vyžaduje podrobnou znalost o souboru řadě symptomů daného stavu a zkušenost při aplikaci dané metodiky.

Mezi analyticky zaměřené postupy patří např. progresivní odporové cvičení dle Lorma, cvičení podle svalového testu, izometrické posilovací cvičení zaměřené na posílení nejčastěji oslabovaných svalových skupin a kondiční cvičení. Syntetický přístup zahrnuje ucelené fyzioterapeutické metodiky např. Vojtovu reflexní lokomoci, Bobath koncept, Kabatovu metodu, synergetickou reflexní terapii, metodu sestry Kenny, metodu dle Brüggera, metodiku Pöteho aj. (Votava, 2003). Cílem této práce není popsat podrobně jednotlivé terapie, proto se podrobněji zmíním tedy jen o některých z nich.

Bezesporu nejznámější a nejvíce využívanou metodou je Vojtova reflexní lokomoce, která u nás vznikla zásluhou profesora Vojty v 50.-60. letech. Základem jsou dva globální pohybové komplexy a to reflexní plazení a reflexní otáčení. V rámci Vojtovy metody se využívá reflexů, které vyvolávají stah ochrnutých svalů a dochází tak k aktivaci CNS, jež

vychází z vrozeného programu CNS, který je u dětí s mozkovou obrnou blokován. Zároveň dochází také k potlačení patologicky změněné hybnosti (Orth, 2012).

Další metodou je metodika manželů Bobathových. Tato metoda je jedním z nejrozšířenějších způsobů terapie, která je užívána jak u dětských pacientů s mozkovou obrnou tak i u dospělých s poruchami vzniklými následkem cévní mozkové příhody či jiného poškození mozku. Principem této metody je inhibice patologických reflexů a vybudování základních pohybových vzorců v motorice dítěte (Navrátil, 2019). Bobathova metoda pracuje s charakteristickými prvky a to tzv. klíčovými body, handlingem (opora nebo nápomoc vedení pohybu), tappingem (poklepávání, natřásání, které slouží k ovlivňování tonusu). Hlavní zásadou této metody je, že pacient a jeho rodina je motivována k maximální spolupráci (Jandová, Mixa, 2018). Dítě je pak rehabilitováno prakticky 24 hodin denně ve svém přirozeném prostředí.

Další metodou je proprioceptivní neuromuskulární facilitace, též označována jako Kabatova metoda. Tato metoda pracuje s diagonálami, kdy je pohyb veden diagonálně současně s rotací proti maximálnímu odporu. Jankovský (2006) se zmiňuje také o komplexní metodice profesora Tardieu, která využívá pedagogicko-psychologický přístup, využití kompenzačních pomůcek a faktorového hodnocení. Ve 26 položkách se pečlivě hodnotí a posuzuje dítě např. v úrovni chůze, etiologii onemocnění aj.

Další podskupinou léčebné rehabilitace je fyzikální terapie. Do této podskupiny spadají různé masáže (klasické, reflexní), léčba ultrazvukem, magnetoterapie, léčba světlem (ultrafialové, infračervené) a léčba teplem (termoterapie). Velmi často je využívána pro rehabilitaci dětí s mozkovou obrnou také vodoléčba např. různé perličkové koupele, vířivé lázně, či využití rehabilitačního bazénu. Navrátil (2019) také zmiňuje balneoterapii, jejíž kořeny sahají do starého Říma. Podstatou balneoterapie je využití přírodních léčivých prostředků (bahna, rašeliny, síranové vody aj).

Jak jsem již zmiňovala, do léčebné rehabilitace se řadí několik aktivit, které mají interdisciplinární charakter. Další podskupinu léčebné rehabilitace tedy tvoří ergoterapie, což je zdravotnický obor, který se zabývá podporou zdraví a duševní pohody prostřednictvím smysluplné činnosti. Cílem je zlepšení psychických i somatických funkcí, zlepšení kvality života a zapojení jedince do společnosti (Votava, 2003). Ergoterapii indikuje lékař a měl by být vypracován individuální léčebný program, který uzpůsobuje terapii na míru. Někdy bývá ergoterapie označována jako pracovní

rehabilitace, což je chybné označení, jelikož pracovní rehabilitace je samostatnou složkou systému ucelené rehabilitace. Na rozdíl od pracovní rehabilitace vystupuje zaměstnávání v ergoterapii nejen jako cíl, ale především jako prostředek léčby. Ergoterapie má čtyři základní oblasti, a to ergoterapii zaměřenou na běžné denní činnosti, ergoterapii cílenou na postiženou oblast, ergoterapii zaměřenou na pracovní začlenění a kondiční ergoterapii. Svá specifika má dětská ergoterapie, která probíhá především formou hry (Klusoňová, 2011). Aby byla dětská ergoterapie efektivní, je nutné respektovat individuální přístup k jednotlivým dětem a zapojit do procesu rodiče.

Další podskupinou léčebné rehabilitace je animoterapie, tedy terapie pomocí zvířat, která zahrnuje péči o ně, dotýkání, hlazení a kontakt s nimi. Velemínský (2007) uvádí, že animoterapie je využívána k léčbě psychiky a ke stimulaci sociální a emoční komunikace. Animoterapie je dělena dle několika kritérií např. dle zvířecí druhu na hiporehabilitaci, canisterapii, delfinoterapii, felinoterapii aj. Mezi nejznámější a nevyužívanější pro děti s mozkovou obrnou patří hiporehabilitace a canisterapie (Müller a kol., 2014). Hiporehabilitace k léčebným účelům využívá koně a je řazena mezi tzv. neuromuskulární facilitační metody. Konkrétně využívá působení nesespecifických prvků jako je vliv tepla koně, taktilní podněty a specifických prvků, které jsou podmíněny působením koně a jeho kroku. Hiporehabilitace je zastřešující pojem pro činnosti s koněm při léčbě klienta, přestože je chápána komplexně, tak se oficiálně člení na hipoterapii, aktivity s využitím koně, terapie s využitím koní pomocí psychologických prostředků a parajezdeckví (Jiskrová, Casková, Dvořáková, 2012). Na hiporehabilitaci se podílí celý tým odborníků. Indikaci k hipoterapii posuzuje odborný lékař, prakticky ji vede vyškolený fyzioterapeut a za přípravu koně je odpovědný hipolog.

Druhou velmi využívanou metodou je canisterapie. Jedná se o podpůrnou formu psychoterapie, která je založena na kontaktu člověka se psem a vzájemné pozitivní interakci. Dle Valenty (2003) je canisterapie důležitá pro zlepšení neverbální komunikace, zlepšuje možnosti empatie, odbourává agresivitu a strach a především rozvíjí hrubou i jemnou motoriku. Canisterapie má opět několik dalších forem. U dětí s mozkovou obrnou se však nejvíce užívá tzv. individuální canisterapie (polohování). Této formy canisterapie se tedy účastní pouze jeden jedinec a je založena na přímém fyzickém kontaktu klienta a psa. Polohování může probíhat na boku, vkleče nebo na zádech pod vedením canisterapeuta. Při této metodě je využito přenášení tepla na klienta a tím je klient uváděn do pozitivního psychického a fyzického stavu. Dochází

k prohřívání končetin a jejich lepšímu prokrvení, což pozitivně působí na uvolnění spasmů (Müller a kol., 2014).

Do léčebné rehabilitace dále řadíme další specifické terapie např. arteterapii, muzikoterapii a psychoterapii. Jankovský (2006) také do léčebných prostředků rehabilitace zařazuje léčbu prostřednictvím chirurgických zákroků, kompenzační pomůcky a farmakoterapii.

3.2 Sociální prostředky rehabilitace

Kvalita života osob s postižením závisí mimo jiné na tom, jak je jedinec s postižením společností přijímán, jakou sociální roli ve společnosti zaujímá a jaké je jeho společenské postavení. Votava (2003) uvádí, že úkolem rehabilitace je, aby daný jedinec byl schopen přijmout své postižení a v maximální možné míře se integrovat do společnosti. Sociální prostředky ucelené rehabilitace jsou označovány také jako základní pilíř v souvislosti s prevencí vyčlenění jedince s postižením ze společnosti.

Sociální, pedagogické, léčebné a pracovní prostředky rehabilitace se vzájemně prolínají a nelze sociální prostředky od ostatních izolovat. Jankovský (2006) uvádí, že sociální prostředky mají permanentní charakter a jsou tedy celoživotním procesem. To můžeme považovat za jedinou odlišnost od ostatních složek systému ucelené rehabilitace. Jakobová (2007) označuje sociální rehabilitaci jako pokračování léčebné rehabilitace, která má za cíl integraci osob s postižením a to jak do kulturního, tak i sociálního prostředí a zároveň podporuje rozvoj dovedností k tomu potřebných.

Sociální rehabilitace má několik cílů. Jedním z nich je vytváření ekonomických jistot a podmínek pro samostatný život. Sem náleží různé příspěvky na kompenzační pomůcky, finanční příspěvky, které upravuje zákon o státní sociální podpoře, přiznání invalidního důchodu a využívání mimořádných výhod I.-III. stupně. Dalším cílem sociální rehabilitace je také podpora zájmů a koníčků, kde se osoby s postižením mohou nejen učit novým věcem, ale také se sdružovat (Horecký, 2009). V dospělém věku je důležité, aby jedinec se zdravotním postižením byl schopen uplatňovat svá práva, naplňovat své potřeby a prosazovat své zájmy. K tomu je samozřejmě zapotřebí dostatečná

informovanost. Nelze tedy opomíjet důležitost sociálního poradenství, které je také součástí sociální rehabilitace.

Do sociální rehabilitace patří také systém sociálních služeb, které jsou řízeny MPSV. Sociální služby jsou zaměřeny nejen na osoby se zdravotním postižením, ale také na seniory, etnické minority či drogově závislí. Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. v platném znění dělí sociální služby na služby sociální péče, služby sociální prevence a sociální poradenství. Sociální služby jsou klíčovým nástrojem právě i pro rodiny s dítětem s postižením. Pro děti s mozkovou obrnou a jejich rodiče je relevantní služba sociální prevence a to raná péče. Cílem je předcházet sociálnímu vyloučení a pomáhat celé rodině dítěte s postižením překonat nepříznivou životní situaci. Raná péče vytváří podmínky pro úspěšnou sociální integraci a posiluje rodinu ve zvládnání náročné péče o jejich dítě. Důležitým cílem rané péče je také podpora senzomotorického, emocionálního a sociálního vývoje dítěte. Raná péče je převážně poskytována v přirozeném prostředí, tedy v domácnosti dané rodiny (Šándorová, 2015). Důležitým předpokladem kvalitní služby je interdisciplinární tým s působností mezi jednotlivými resorty.

3.3 Pedagogické prostředky rehabilitace

Prostředky pedagogické rehabilitace jsou především orientovány na oblast vzdělávání, výchovy a přípravy na život daného jedince. Jankovský (2006) označuje prostředky pedagogické rehabilitace jako pedagogický jev, přestože se pedagogické prostředky velmi úzce prolínají s léčebnými, sociálními a pracovními prostředky rehabilitace. Při socializaci jedince hraje vzdělávání a výchova významnou roli a to především v období dětství a dospívání. Nelze však opomenout, že vzdělávání je celoživotní proces a je nutné ho chápat jako otevřený systém.

Hlavním cílem pedagogické rehabilitace je optimální rozvoj osobnosti daného jedince, což významně usnadní sociální integraci a ovlivní budoucí kvalitu života. Votava (2003) za hlavní cíl pokládá dosažení co nejvyššího stupně vzdělání s přihlédnutím na individuální možnosti a stupeň postižení daného dítěte. Jedná se tedy o záměrné působení pedagogických a psychologických prostředků ve smyslu reedukace.

Pedagogické prostředky mají široký záběr a je tedy zřejmé, že je nutná mezioborová spolupráce všech zainteresovaných odborníků. V pedagogické rehabilitaci je nepostradatelná

speciální pedagogika, která využívá speciální metody respektující daný stupeň postižení a zajímá se především o včasnou intervenci, školní edukaci a profesní přípravu (Neubauerová, Javorská, Neubauer, 2012). Své místo v pedagogické rehabilitaci má však i psychoterapie, jejímž hlavním cílem je znovuoobnovení integrity osobnosti člověka.

V rámci legislativy této oblasti ucelené rehabilitace je vhodné zmínit několik důležitých zákonů a vyhlášek. Zásadním zákonem je školský zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů, dále pak zákon o pedagogických pracovnících č. 563/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Je také nutné zmínit vyhlášku o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných č. 248/2019 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Děti s mozkovou obrnou se mohou vzdělávat v jakýchkoliv mateřských, základních, středních a vyšších odborných školách s využitím podpůrných opatření, či ve školách zřízených dle 16 odst. 9 školského zákona.

Nedílnou součástí školského systému tvoří pedagogicko psychologické poradenství, které je legislativně upraveno vyhláškou o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních č. 197/2016 Sb. ve znění pozdějších předpisů. Ze školských poradenských zařízení rodiny s dětmi s mozkovou obrnou přijdou do styku především se speciálně pedagogickými centry pro tělesně postižené či SPC pro kombinované vady a s pedagogicko-psychologickými poradnami (Kantor a kol., 2013). Poradenské služby jsou poskytovány nejen dítěti a jeho rodičům, ale také školám.

Mezi standardní činnosti center patří např. komplexní speciálně pedagogická a psychologická diagnostika, doporučení podpůrných opatření, vymezení speciálně intervenčních postupů, kariérové poradenství, poskytování informací o kompenzačních a didaktických pomůckách, posuzování školní zralosti aj. (Ludíková, Kozáková a kol., 2012).

3.4 Pracovní prostředky rehabilitace

Pracovní rehabilitace je široký proces, který si neklade za cíl pouze pracovní přípravu ve smyslu získání potřebných vědomostí, dovedností a kvalifikace, ale možnost jedince se vůbec uplatnit v pracovní činnosti. Předpokladem uplatnění na trhu práce je obnovení pracovního potenciálu. Práce je jednou z primárních potřeb člověka v dospělém věku (Votava, 2003). Pokud není tato potřeba uspokojena, dochází ke stresové situaci či dokonce frustraci daného jedince. Úkol pracovní rehabilitace spočívá právě v předcházení tohoto stavu.

Zaměstnání člověku poskytuje nejen ekonomickou nezávislost a vyšší životní standard, ale také pozitivně ovlivňuje sebeurčení člověka a jeho seberealizaci. Nezanedbatelným pozitivem zaměstnání je vytváření sociálních interakcí a dostatek sociálního kontaktu, kterého mohou mít lidé s postižením nedostatek. Prvním momentem, kdy se jedinec s postižením setká s problémem svého budoucího pracovního uplatnění, je škola. Pro tyto případy je vhodný tranzitní program, který může být určitou oporou. Jedná se o systém přípravy a podpory mladých osob se zdravotním postižením při přechodu ze školního prostředí do pracovního procesu (Kantor a kol., 2013). Tranzitní program se zabývá nejen dalším studiem a zaměstnáním, ale také aktivitami ve volném čase, samostatností a soběstačností v denních činnostech.

Po legislativní stránce je nutné zmínit zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů. V tomto zákoně je vymezena povinnost pro zaměstnavatele, kteří mají více jak 25 zaměstnanců, zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši povinného podílu. Tento povinný podíl činí 4% z celkového počtu zaměstnanců. Pokud zaměstnavatel neplní povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, tak má na výběr ze dvou variant alternativního plnění této povinnosti. Jednou z ní jsou odvody do státního rozpočtu, nebo odebrání výrobků či služeb od zaměstnavatelů, kteří zaměstnávají více, než 50% osob se zdravotním postižením (Jankovský, 2006).

Osoby s tělesným nebo jakýmkoliv postižením mohou využít také chráněných pracovních míst, které jsou zřizovány zaměstnavatelem pro osoby se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Tito zaměstnavatelé mohou čerpat příspěvky na zřízení pracovního místa pro osobu se zdravotním postižením a příspěvek na úhradu provozních nákladů v souvislosti se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením.

4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP

Multidisciplinární přístup můžeme chápat jako možnost, jak danému jedinci poskytnout komplexní podporu, ve které se jedinec orientuje a chápe její smysl. Péče se stává ucelenější a komplexnější vlivem spolupráce mezi jednotlivými odborníky, a to v rámci rezortů nebo mezi jednotlivými rezorty. Jednotlivé postupy by se však neměly duplikovat, ale vzájemně doplňovat a podporovat. Jedině tak nemusí mít daný jedinec obavy, že by se jednotlivá doporučení od odborníků vzájemně vylučovala.

V současné době v zahraniční i české literatuře můžeme najít několik definic multidisciplinárního přístupu, je však na místě zmínit, že definice nejsou jednotné. Stejně tak se s nejednotností setkáváme u použití pojmů multidisciplinarita, interdisciplinarita a transdisciplinarita. Kaňák a kol. (2018) ve své publikaci nahlíží na tyto pojmy jako na významově velice podobné až shodné. Oproti tomu Robertson (2020) chápe transdisciplinaritu jako další stupeň spolupráce v týmu, při které nemají jednotliví členové vymezené přesné role a tak se často vzájemně překrývají. Kuzníková (2007) pracuje pouze s pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita a pojem transdisciplinarita vůbec ve své publikaci neuvádí.

Jankovský (2006) vnímá mezi pojmem multidisciplinární a interdisciplinární jen velmi malý rozdíl. Interdisciplinární přístup považuje za mezioborovou spolupráci, při které je jasně vymezený cíl. Interdisciplinární tým vnímá jako více provázaný, který funguje díky užší spolupráci členů týmů. Na multidisciplinární přístup nahlíží jako na spolupráci odborníků při rozhodování o daném jedinci s cílem co nejvíce komplexnější péče o jedince. V literatuře se také uvádí, že interdisciplinární přístup se objevuje nejčastěji ve zdravotnictví a jedná se o spolupráci nejméně dvou odborníků.

Choi a Pak (2008) spatřují rozdíl mezi těmito dvěma pojmy především v ne/překračování hranic mezi jednotlivými obory a v účasti dalších členů (rodina) na dosahování společně nastavených cílů. Multidisciplinaritu tedy označují za proces, kdy jednotliví odborníci poskytují péči v návaznosti na sobě, ale bez překračování hranic. Kdežto interdisciplinaritu chápou jako propojení dvou a více odborníků, kteří se na určování postupů a v dosahování cíle mohou podílet stejnou měrou. Tito autoři pracují také s pojmem transdisciplinarita, který označují za situaci, ve které odborníci překračují hranice své profese, sdílí své role v rámci týmu a rozvíjí své znalosti i dovednosti nad rámec své odbornosti.

Jessup (2007) poukazuje, že každý odborník nahlíží na daného jedince ze své vlastní profesní perspektivy a označuje tedy multidisciplinární přístup jako přístup jednotlivých odborníků z různých oborů, při kterém se využívá jejich různých poznatků. Členové týmu si pak při pravidelných společných setkání mezi sebou předávají své poznatky a mohou hledat společnými silami směr, jakým by se měla vyvíjet péče o daného jedince. Jessup také zdůrazňuje, že je důležité danou osobu, popřípadě zákonné zástupce dítěte seznámit se všemi stanovenými kroky a cíli.

Protichůdný názor na multidisciplinární přístup má Kuzníková (2011), která sice označuje multidisciplinární tým jako seskupení odborníků, kteří mají svou důležitou a nezastupitelnou roli, ale zároveň nejsou společně schopni až takové kooperace, jelikož každý z nich má odlišné cíle v péči o daného jedince. Robertson (2020) víceméně o multidisciplinárním přístupu smýšlí stejně. Zmiňuje větší riziko vzniku konfliktů mezi jednotlivými členy, jelikož cíle každého jsou jiné, nezávislé na sobě.

S pojmy multidisciplinární přístup, multidisciplinární tým nebo multidisciplinarita se můžeme setkat v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, konkrétně v článku č. 26. Tento článek pojednává o rehabilitaci a habilitaci a nabádá státy, které tuto úmluvu přijaly, aby aktivně rozšiřovaly a posilovaly komplexní služby pro osoby se zdravotním postižením v oblasti sociální, zdravotnické a sociální sféry. Všechny služby by podle této Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením měly být založeny na multidisciplinárním posouzení potřeb každého jedince a také na včasnosti.

Swientozielskyj a kol. (2015) multidisciplinárním přístupem chápe propojenost jednotlivých poskytovatelů sociální, zdravotnické a školské péče. Všichni odborníci se díky vzájemné spolupráci, hledání společného úhlu pohledu, předávání a čerpání informací z jednotlivých oborů se snaží dosáhnout komplexní péče o daného jedince. Společná práce odborníků umožňuje to, aby jednotlivé složky z různých rezortů se nijak nevyklučovaly a péče o jedince byla pořád odborná a propojující. Cílem tedy je komplexní porozumění potřebám daného jedince v rámci sociální, zdravotnické a pedagogické péče. Jessup také uvádí, že je důležité myslet i na budoucnost jedince, aby byly zajištěny všechny jeho potřeby a cítil se komfortně. Vlivem společného úsilí odborníků je možné postupné předávání informací o daném jedinci a tedy i zajištění potřeb v budoucnosti.

Na toto pojetí navazuje také organizace Naše rovnováha z.s., která se zabývá vzájemnou spoluprací mezi jednotlivými odborníky a předáváním informací mezi nimi. Cílem této

organizace je motivovat a podpořit pracovníky k řešení problémů daných jedinců prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Multidisciplinární tým považuje Naše rovnováha za vysoce efektivní nástroj pro dosažení daného cíle. Tato organizace také aplikovala na české podmínky metodu Tým okolo dítěte, která je původem z Velké Británie. O této problematice se však podrobněji budu zmiňovat v kapitole 4.2.

Multidisciplinární spolupráce má svá jistá pozitiva, ale také určitá rizika nebo bariéry, které mohou nastat. Hrdá (2018) mezi pozitiva uvádí např. zrychlení a zefektivnění pomoci jedinci, předávání důležitých informací, rodina může pocítovat pocit jistoty, profesní obohacení odborníků a zlepšení kvality péče o jedince. Mezi možné bariéry multidisciplinárního přístupu řadí např. nedostatečné množství času k vybudování důvěry mezi jednotlivými odborníky a daným jedincem, nejednotná terminologie v jednotlivých rezortech, nerespektování profesionality jiných odborníků, časová náročnost a domluva všech odborníků na setkávání a nelegislativní ukotvení multidisciplinárních týmů.

Z výše uvedeného je zřejmé, že základem efektivního multidisciplinárního přístupu je spolupráce jednotlivých odborníků. Bronstein (2003) za základní prvky takové mezioborové spolupráce považuje komunikaci, koordinaci, kooperaci a partnerství členů týmu.

4.1 Multidisciplinární tým

U dětí s mozkovou obrnou je nutné, aby se multidisciplinární tým skládal z různých odborníků napříč jednotlivými rezorty. Každý z nich má v týmu svou nezastupitelnou roli a díky svým profesním znalostem mohou na problematiku daného jedince nabídnout jiný náhled. Je však nutné nezapomínat, že nejdůležitější osobou v týmu je samotný jedinec s postižením a s ním i jeho rodina.

Dle Švestkové (2005) je multidisciplinární tým skupina odborníků, kteří mají společný cíl a vzájemně se podporují. Každý člen zastává svou nepostradatelnou roli, v některých případech i vícero a za naplňování společných cílů nesou všichni členové společnou odpovědnost. Mezi sebou by členové měli mít rozvinuté vztahy a celý tým musí mít rozvinutou strukturu předávání informací, což zahrnuje pravidelné setkávání.

Jankovský do multidisciplinárního týmu, který pečuje o dítě s mozkovou obrnou, řadí lékaře, sociální pracovníky, speciální pedagogy, klinické logopedy, fyzioterapeuty, psychology, ergoterapeuty, ale také asistenta pedagoga, osobního asistenta a další terapeuty specifických terapií. Každý člen multidisciplinárního týmu má vymezenou svou roli. Odborný lékař se především zaměřuje na zlepšení stavu a stabilizaci pacienta, dlouhodobě sleduje jeho zdravotní stav a léčebně by měl působit na symptomy daného postižení či nemoci. Fyzioterapeut, ergoterapeut a rehabilitační lékař provádějí diagnostiku, navrhnou a realizují rehabilitační plán, jehož cílem je obnovení, získání a udržení maximální úrovně soběstačnosti. Speciální pedagog především podporuje rozvoj jedince se zdravotním postižením, zlepšuje jeho komunikační dovednosti, vytváří a upevňuje sociální dovednosti a navrhuje individuální vzdělávací plán. Informace ohledně sociálních služeb, sociálních dávek osobě se zdravotním postižením poskytuje sociální pracovník. Jeho důležitým úkolem také je vytváření a stabilizace přijatelných životních podmínek. A neposlední v řadě je psycholog, jehož úkolem je diagnostika případných psychických odchylek a problémů a pomoc při řešení problémů v mezilidských vztazích. Jankovský také zdůrazňuje, že pokud má být práce multidisciplinárního týmu efektivní, tak významným členem se musí stát také rodiče dítěte se zdravotním postižením. Neexistuje však univerzální složení týmu, jelikož každé dítě a jeho rodina potřebují odlišné služby.

U všech členů multidisciplinárního týmu se předpokládá vysoká úroveň profesionality, odbornosti, ale také lidského přístupu. Jiříčková (2010) zdůrazňuje, že efektivní spolupráce vyžaduje od všech zainteresovaných osob dispozice pro týmovou spolupráci. Mezi tyto dispozice uvádí kreativitu, otevřenost, flexibilitu, empatii, spolehlivost, vysokou míru frustrační tolerance a odpovědnost. Někteří autoři také rozdělují nutné podmínky efektivního mezilidského vztahu na několik úrovní, a to komunikaci, týmovou práci a seberozvoj. Význam komunikace pro úspěch multidisciplinárního týmu je nezpochybnitelný. Jiříčková (2010) ji řadí mezi tzv. měkké manažerské dovednosti a definuje ji jako proces, při kterém komunikátor a komunikant si vzájemně vysílají a přijímají vzkazy.

Další výše zmiňovanou podmínkou je týmová spolupráce. Dle Mühleisena (2008) se jedná o spolupráci několika odborníků, kteří mají odlišné role, ale pracují na stejném cíli. Velmi záleží na povahových předpokladech daného odborníka a na schopnosti a ochotě učit se. Charvát (2006) upozorňuje na rozdíl mezi týmovou prací a skupinovou prací. Ta

je někdy označována za podobnou, ale je vykonávána několika osobami nezávislými na sobě, kdežto u týmové práce je předpokladem společný cíl. Přestože se v rámci multidisciplinární péče počítá s týmovou spoluprací, musí být také garantována osobní zodpovědnost každého odborníka za jeho úsek odborné intervence. V průběhu péče se totiž mohou objevovat různé spory např. kvůli vymezení kompetencí jednotlivých odborníků, ale vždy by měly být na prvním místě sledovány zájmy daného dítěte.

Seberozvoj je v odborné literatuře označován jako cyklický proces učení, který podporuje schopnost převzít odpovědnost za vlastní osobní odborný rozvoj. Jedná se tedy o přístup, který se zaměřuje na celoživotní učení a přináší odpovědnost za proces učení na daného jedince. Předpokladem úspěšného seberozvoje jsou určité mezníky např. víra v seberozvoj, otevřená mysl vůči novým myšlenkám, připravenost ke změně a zaměření se na osobní vliv k prosazení změny.

Organizace Naše rovnováha vymezuje multidisciplinární tým jako spolupráci odborníků z různých oborů nad problematikou daného jedince. Oproti nekoordinované péči plně protichůdných očekávání, nabízí multidisciplinární spolupráce komplexnost a efektivní využití služeb. Multidisciplinární tým se může setkat jednak kvůli dítěti, ale také kvůli dospělému člověku. Naše rovnováha uvádí nejznámější koncepce, mezi které patří Tým okolo dítěte, Otevřený dialog a Anticipační rozhovory.

4.2 Tým okolo dítěte

Tým okolo dítěte je metoda multidisciplinární práce, jejímž autorem je Peter Limbrick. Tato metoda pochází z Velké Británie a bývá také označována zkratkou TAC, která vychází z anglického názvu Team around the child. Jedná se o metodu zaměřenou především na raný věk. V ČR tuto metodu odstartovalo v roce 2017 Středisko rané péče EDUCO Zlín.

Tým okolo dítěte můžeme chápat jako vyvíjející se tým několika účastníků, kteří se pravidelně setkávají s dítětem a jeho rodinou s účelem poskytnutí podpory ve vzdělání a léčbě. Setkání probíhá v domácím prostředí rodiny za přítomnosti rodičů i dítěte a celého týmu, který mívá 5-6 osob. Celá tato metoda stojí na profesi tzv. klíčového pracovníka. Jeho úkolem je docházet přímo do dané rodiny a navázat s ní blízký, podpůrný vztah a pomáhá

péči integrovat ve smysluplný, funkční celek. Klíčový pracovník se tedy k rodině připojuje s účelem lepší koordinace služeb, aby využívané služby byly efektivní a propojené.

Klíčový pracovník zaujímá také roli prostředníka, který rodině zpřístupňuje další služby a dbá na jejich efektivní využívání. Důležité je také zmínit, že klíčový pracovník je zároveň zdrojem podpory (emocionální podpora, informace o službách, koordinace služeb, informace o postižení dítěte) pro rodiny dětí s postižením. V českém prostředí však není pracovník, který by zastával obdobnou funkci. V případě rané péče tuto roli může převzít poradce, ale to není primárním posláním rané péče. Z tohoto důvodu se v českém prostředí Setkání okolo dítěte pojímá jako součinnost dvou nových rolí – koordinátora a facilitátora.

Dalším důležitým pilířem této metody je práce v horizontální rovině. To znamená, že všichni členové jsou si rovni a každý má stejné slovo. Členové se berou rovnocenně, vytvářejí společnou sílu a nehledají způsob, jak si nad ostatními udržet moc. Pro většinu členů může být horizontalita nová a tak si postupně na ni zvykají. Úkolem klíčového pracovníka je horizontalitu mezi jednotlivými členy udržovat.

Limbrick (2017) vymezil model TAC pěti základními principy. Prvním z nich je souhlas klíčových odborníků dítěte s blízkou spoluprací a individuálním týmem. Klíčový pracovník se musí napojit na rodinu a zjistit, kdo již rodinu podporuje a co daní odborníci dělají. Samotné zjištění existující sítě služeb a přiblížení toho, co odborníci s dítětem dělají, přináší náhled na možnou podporu. Důležitým krokem prvního principu je také propojení intervencí do promyšleného celku, aby nedocházelo ke vzniku protichůdných a nesouvisejících intervencí. První princip se tedy orientuje na sestavení společného pohledu na zdroje a potřeby daného dítěte a rodiny.

Druhým principem je rovnocenné postavení rodičů v týmu, což je jeden z hlavních úkolů vedoucího týmu – neustále dbát na rovnocennost rodičů. Rodiče jsou aktivně zapojováni do diskuzí a mají stejnou moc jako ostatní odborníci, s čímž souvisí také určité přebrání zodpovědnosti za svá rozhodnutí. Rovnocenným postavením rodičů v týmu předcházíme obtížím s nespoupráci rodičů a odborníků a vzrůstá vnitřní motivace k podpoře dalších kroků vlastním výchovným působením rodičů. Prostor v týmu okolo dítěte je však otevřen také širší rodině, což je užitečné v předcházení obtíží v nejednotném výchovném působení.

Jak již bylo řečeno, tým vede klíčový pracovník, který nezastává žádnou jinou roli a může se tak věnovat pouze komunikaci zúčastněných osob. S tím se pojí třetí princip této metody –

tým okolo dítěte facilituje klíčový pracovník. Vlivem připojení vedoucího týmu odpadá dalším členům starost s organizací (kdo co povede, jak dlouho tým bude trvat, na které kroky se naváže atd.) a značně se zvyšuje efektivita diskuze.

Jako nejúčinnější faktor této metody je vnímána snaha o maximální míru propojenosti všech služeb napříč všemi resorty. O tom pojednává čtvrtý princip, tedy všechny služby, léčby a programy jsou integrovány tak, jak je to jen možné. V českém prostředí MPSV vytvořilo projekt (Síťování služeb), při kterém došlo ke společnému setkání odborníků, kteří vytvářejí vzájemné povědomí o poskytovaných službách. Výhodou modelu TAC je vytváření jakési sítě odborníků nad konkrétním dítětem a rodinou.

Posledním principem této metody je aktivní snaha k zajištění toho, aby se tým okolo dítěte nacházel v efektivní síti vztahů. Aby byl systém naplno funkční, musela by jednotlivá zařízení (zdravotní, sociální, pedagogických pracovišť) o sobě vědět a vzájemně mezi sebou spolupracovat nad každým jednotlivým případem a sdílet informace mezi sebou. Přestože tedy máme některá kvalitní zařízení napříč resorty, neznamená to, že se jedná o efektivní síť vztahů, pokud nebude dodržené výše zmíněné. Jedním ze způsobů naplňování efektivní spolupráce může být i způsob předání doporučení k další službě. Daný odborník může pouze rodině předat kontakt na ranou péči, nebo na další setkání pozvat poradce rané péče. Takovým přístupem dochází k posilování důvěry mezi rodiči a odborníky.

Tato metoda zastává hodnotu empatie, respektu, rodinnosti a důvěru všech členů. Vedoucí týmu by měl tyto hodnoty střežit a diskusi směřovat tak, aby byla odrazem těchto hodnot, jelikož ne všichni odborníci považují tyto hodnoty za vlastní.

EMPIRICKÁ ČÁST

5 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

5.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce je zmapovat zkušenosti rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou s multidisciplinárním přístupem k jejich dítěti. Dílčími cíli pak bude:

- zjistit jakým způsobem probíhá spolupráce mezi jednotlivými odborníky z pohledu rodičů
- zjistit, jakým způsobem může multidisciplinární tým ovlivňovat rozvoj motoriky u dětí s MO

5.2 Výzkumné otázky

V1: Jak jsou v multidisciplinárním týmu rozděleny kompetence v péči o dítě s MO?

V2: Kdo a z jaké pozice o dítě pečuje?

V3: Na základě čeho rodiče hodnotí informace získané od odborníků?

V4: Jaké projevy odborníků jsou pro rodiče důležité z hlediska hodnocení uspokojivé vzájemné spolupráce?

V5: Jaké aspekty přispívají dle rodičů k efektivnímu fungování multidisciplinárního týmu?

V6: Za jakých okolností nebo v jakých situacích se rodiče vnímají jako součást týmu odborníků?

6 METODIKA

6.1 Použité metody a techniky sběru dat

Pro sběr a následné zpracování a analýzu dat byla využita kvalitativní forma výzkumu. Sběr dat probíhal prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí, které mají mozkovou obrnu.

Výzkumný soubor byl vybrán technikou záměrného výběru. Kritériem pro výběr byla rodina s dítětem s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou s nejnižší věkovou hranicí 3 let. Věková hranice byla nastavena z důvodu, aby rodina měla již nějakou zkušenost s lékařskou a sociální péčí, popřípadě vzdělávací institucí. Rodiny byly osloveny s žádostí o spolupráci na mém výzkumu na základě průvodního dopisu nebo osobní žádosti. Průvodní dopisy byly předány rodinám v rámci SPC Jihlava, popřípadě byly kontaktovány telefonicky na základě doporučení od jiné rodiny, která se výzkumu také účastnila.

Rozhovory byly realizovány na místě zvoleném participanty. Každý participant byl předem informován o účelu rozhovoru a seznámen s jeho průběhem. Od každého participanta byl také získán písemný souhlas s rozhovorem a byl dostatečně informován o zabezpečení anonymity sebraných dat a jejich využití pouze pro účely diplomové práce. Rozhovor byl rozdělen do několika okruhů, které byly participantům poskytnuty s časovým předstihem k náhledu. Během rozhovorů byla využita zpětná vazba ke zjištění, zda participant rozumí pokládaným otázkám.

Rozhovory byly nahrávány na diktafon a poté byly přepsány. Časově nebyly rozhovory omezeny, průměrná doba rozhovoru byla asi 90 minut. Otázky k rozhovoru byly rozděleny do několika okruhů, viz příloha č. 1. Úvodní okruh otázek slouží k získání základních informací o dítěti a jeho rodině jako je například věk, přesná diagnóza, rodinná anamnéza. Další část se zaměřuje na období těhotenství matky a porodu, vývoj dítěte, stanovení diagnózy a péče do té doby. Třetí část se zaměřuje na hodnocení míry informovanosti a poslušnosti péče. Poslední část se pak zaměřuje na samostatnou spolupráci mezi jednotlivými odborníky a konkrétní terapie, které rodina podstupuje.

Výsledky šetření byly zpracovány metodou otevřeného kódování formou tužka a papír.

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 5 rodin s dítětem s mozkovou obrnou, které byly ochotné poskytnout rozhovor týkající se multidisciplinárního přístupu k jejich dítěti. Rozhovory byly vedeny u každé rodiny s matkou, jelikož se o dítě starají téměř 24 hodin denně a podrobněji znají všechny okolnosti a ze strany otců nebyl evidován zájem o vedení rozhovoru. Výzkumný soubor tedy tvořily participantky ve věku od 28 do 40 let z kraje Vysočina. Jejich děti pak byly ve věku od 3 do 6 let. Pro lepší přehlednost jsou uvedeny základní údaje o participantkách a jejich dětech v tabulce 1. Participantky ze skupiny rodičů jsou v textu označovány jako R1 – R5.

Tabulka 1 Identifikační údaje participantek a jejich dětí

Participantka	Věk participantky	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Diagnóza dítěte
R1	37 let	Dívka	6 let	Spastická diparéza
R2	26 let	Chlapec	4 roky	Spastická kvadraparéza
R3	40 let	Chlapec	6 let	Spastická kvadraparéza
R4	38 let	Dívka	6 let	Diparetická forma
R5	29 let	Chlapec	5 let	Hemiparetická forma

7 VÝSLEDKY

7.1 Kategorizace výsledků

Analýzou získaných dat bylo stanoveno 7 oblastí, které mapují jednotlivé časové období a následně byly stanoveny jednotlivé kategorie.

1. Těhotenství, poporodní péče

- nedostatek primárních informací o porodu a stavu dětí
- nevhodný způsob komunikace
- pocity strachu
- pocity nejistoty
- nedostatek empatie ze strany zdravotnického personálu
- rozhodnutí lékařů bez spolupráce participantek

2. Informovanost rodičů

- jednostranně zaměřené primární informace
- náhodná doporučení
- vlastní vyhledávání informací
- poskytnutí komplexních informací

3. Stanovení diagnózy

- vlastní pozorování
- nedůvěra v odborníky
- vyhledání neurologa
- přidružená postižení
- počáteční bezradnost

- rozšíření péče po stanovení diagnózy

4. Reakce rodičů na narození dítěte s DMO

- fáze šoku
- zklamání a smutek
- pocit úlevy
- špatný psychický stav
- odborná psychologická pomoc
- sdílení pocitů s ostatními rodiči
- pomoc nadačních fondů

5. Multidisciplinární tým

- specialisté
- získání kontaktů
- lidský přístup a upřímnost
- přizvání k řešení problému
- rodič v roli koordinátora

6. Spolupráce odborníků

- nezáměr odborníků o spolupráci a nedostatečná vzájemná komunikace
- provázanost péče
- duplikace a nejednotnost informací
- předávání informací mezi odborníky
- interní spolupráce

7. Multidisciplinární přístup

- nadřazenost léčebné rehabilitace

- přístup odborníků a rychlá komunikace
- včasná informovanost
- přesah spolupráce skrze resort
- klíčový pracovník

7.1.1 Těhotenství

První oblast se zabývala časovým úsekem v době těhotenství, porodu a poporodní péče u rodiček a jejich dětí. Tato oblast popisuje zkušenosti participantek, na jejichž základě hodnotily spolupráci jako efektivní, či nikoliv. Participantky se v tomto období necítily být součástí týmu a rovnocenným partnerem odborníků. Na základě analyzovaných dat se domníváme, že největší vliv na tuto skutečnost má nevhodná komunikace ze strany zdravotnického personálu a nedostatek informací poskytnutých jednotlivým participantkám. Všechny participantky převážně hodnotily spolupráci s odborníky v tomto období negativním způsobem. Participantkami bylo toto období popisované jako emočně náročné a k pozitivnímu hodnocení spolupráce by určitě přispěla vyšší míra empatie a pochopení ze strany zdravotnického personálu.

Nedostatek primárních informací o porodu a stavu dětí

Mělo by být samozřejmostí, aby zdravotnický personál dostatečně a vhodným způsobem informoval rodičky o postupu porodu a o stavu jejich dětí v co nejkratší době po porodu. Participantky však vypovídaly, že jim nebyly podány dostatečné informace o rozhodnutích vztahujících se k porodu, která lékaři učinili, např. (podání oxytocinu, oddalování porodu a následné vyvolávání, indikace porodu císařským řezem aj.). Tato skutečnost v participantkách vyvolala pocity strachu, nejistoty a nedůvěry v odborníky.

R2: *„Ne to se semlelo tak rychle, že mě ani v tu chvíli nedocházelo, že vlastně rodím o nějakých 10 týdnů dřív...Doktoři mi jen řekli, že musí rychle ven, takže bude císař, ale dál nic.. až na sále po mojí neodbytnosti mi řekli, že v pupečníku je nižší průtok krve, ale nikdo mi už nevysvětlil, co to znamená.“*

R5: „*No spíš hodnotím i špatně, že mě nikdo prostě neinformoval o tom porodu, nikdo se mě neptal, jak se cítím, nikoho nezajímalo můj názor..prostě sice mi otekla plodová voda a ty bolesti byly, ale jen mi oznámili porod budete zítra a nic jako, nikdo mi nevysvětlil, proč to tak je.. No a pak že vlastně to vyvolávali jakou dobu, až to teda vzdali a rozhodli se pro císař. Já to beru jako selhání a dávám za vinu doktorům, že se Davidkovi tohle stalo. Takový jednání mi přijde šílený..“*

Participantky také popsaly nespokojenost s nedostatečnou informovaností o stavu jejich dětí po porodu. U většiny participantek došlo při porodu nebo krátce po něm k nějakým komplikacím, o kterých nedostaly žádné bližší informace, dokonce ani zpětně po stabilizaci stavu dítěte. Participantky také uváděly, že se musely dožadovat a opakovaně doptávat, aby alespoň nějaké informace získaly. Participantce R4 bylo doporučeno vyhledat neurologa, ale již jí nebylo vysvětleno z jakého důvodu.

R1: „*Když pomenu to, že nám nebyl nikdo schopnej říct jaké to krvácení do mozku může mít následky..Tak snad ještě horší bylo, že mi nikdo pořádně nic neřekl, proč to krvácení začalo, jak se jí daří, celkově ty informace o porodu a o stavu dvojčat byly minimální..člověk se musel pořád dokola ptát, aby se něco vůbec dozvěděl. Chápu že mají na starost x rodiček a miminek, ale chtělo by to trochu lidskosti..“*

R3: „*No krátce po tom porodu mi nikdo nechtěl zrovna nic moc říct. Vyndali ho celýho modrýho a okamžitě ho oživovali, ale se mnou o tom nikdo nemluvil, jen doktorka na mě zařvala, ať se uklidním, že takhle jim zrovna nepomáhám.....A pak dlouho se nic nedělo až teda na pokoj za mnou přišel na mojí žádost pan primář a na rovinu mi teda řekl, že mi nemůže říct, že Vojta bude bez následků. Zároveň ale nevyloučil, že by to mohlo dopadnout dobře. Řekl, že se uvidí časem a rovnou mi doporučil svou kolegyni neuroložku tak to člověku na jistotě taky moc nepřidalo..“*

R4: „*Nikdo mi neřekl co to třeba ta lekomalacie je a co to může způsobit. Až zpětně jsem si to vyhledala sama na internetu...No hrůza, za mě lékaři strašně selhali. Když vám nevysvětlí co vašemu dítěti je, neřeknou vám, jaké by to mohlo mít následky, tak to je prostě špatně. Ani nám neřekli, proč máme navštívit toho neurologa, prostě to na něj přehodili..“*

Nevhodný způsob komunikace

Jak již bylo zmíněno v předešlé kategorii, participantky negativně hodnotily nedostatek získaných informací od lékařů ohledně porodu a stavu jejich dětí. Pokud participantkám byly přece jen sděleny nějaké informace, tak často velmi nevhodným způsobem. Rodičky byly často odbyté stručnou odpovědí, komunikace neprobíhala na úrovni partnerství, některé participantky se setkaly s velmi arogantním přístupem či neochotou personálu. Jedna z participantek R4 popsala, že se setkala také s „přehazováním“ zodpovědnosti na jiného odborníka a získala tak pocit, že s nimi nebylo jednáno upřímně.

Participantka R2 uvedla, že byla odbyta stručnou odpovědí ze strany zdravotnického personálu, což v ní vyvolalo strach se domáhat dalších informací a získala pocit, že personál obtěžuje. Participantka R3 se zase setkala s hrubým způsobem komunikace, při kterém lékařka nebrala v potaz právě prožívané emoce rodičky.

R2: *„No celý to bylo teda strašně rychlý, ale bez nějakých problémů. Kubíka mi teda ani neukázali a hned ho nesli pryč. Pak jsem ho viděla vlastně až když mi ho donesla sestra na krmení Když jsem se ptala proč Kubíka hned odnesli jestli se něco stalo tak mě sestra rázně odbyla, že je všechno v pořádku, že takhle to po císaři prostě je, že mi ho pak přinesou na pokoj... No ani jsem nijak neodporovala, protože u porodu nikdo se mnou nebyl, jak to bylo na rychlo a taky nikdy před tím jsem nerodila, takže jsem vůbec nevěděla.. a nechtěla jsem si dělat problémy a otravovat.“*

R3: *„No krátce po tom porodu mi nikdo nechtěl zrovna nic moc říct. Vyndali ho celýho modrýho a okamžitě ho oživovali, ale se mnou o tom nikdo nemluvil, jen doktorka na mě zařvala, ať se uklidním, že takhle jim zrovna nepomáhám...“*

R4: *„...Z neonatologie jsme prostě odcházeli s tím, že máme zdravou holčičku. Jediný doporučení, který jsme dostali bylo, že by možná bylo dobré zajít za neurologem. Nikdo ale neřekl proč.. V tu dobu jsem zažívala teda šílený pocity...člověk se prostě bál..“*

R1, *„Záleželo jaký doktor tam zrovna byl. Narazili jsme na velmi příjemný personál, ale bohužel i velmi nepříjemný a neochotný..od toho se to pak odvíjelo. Někdo s vámi komunikoval, udělal si ten čas a někteří vás úplně odbyli.“*

Pocity strachu

V průběhu rozhovorů participantky popisovaly, že prožívaly pocity strachu, které byly způsobené z různých důvodů, a to už v době před porodem nebo krátce po něm. Participantky R2 a R3 prožívaly pocity strachu spojené se vznikem komplikací při porodu a nejasné budoucnosti zdravotního stavu dětí. Tyto pocity strachu z části vyvolala nedostatečná, či nevhodná komunikace lékařů s rodičkami, které nevěděly, jaký je zdravotní stav jejich dětí. Další pocity strachu u participantky R4 byly spojené s návštěvou neurologie. Ze zdravotnického personálu nikdo participantce nevysvětlil, proč ji návštěvu specialisty doporučují.

R2: „*No já už ani nevím, byla jsem úplně na dně takže na to člověk ani moc vzpomínat nechce. No ale když mu praskly ty plíce a měl ten otok tak jako se nevědělo jestli vůbec bude žít.. no bylo to strašný...strašně jsme se báli jestli přežije a pokud jo tak co bude dál.*“

R3: „*Tak komplikací už jednak bylo to krvácení, kterým porod začal a pak samozřejmě to, že byl porod velmi protahovaný. Když konečně Vojtu vyndali tak vůbec nekřičel, nebrečel, byl celej modrej. Hned mnou proběhla šílená panika, že ztratíme další dítě...*“

R4: „*...Jediný doporučení, který jsme dostali bylo, že by možná bylo dobré zajít za neurologem. Nikdo ale neřekl proč.. V tu dobu jsem zažívala teda šílený pocity...člověk se prostě bál a vůbec jsme nevěděli proč nás tam jako posílaj..*“

Pocity nejistoty

Participantky shodně popisovaly, že prožívaly pocity nejistoty spojené s nevědomostí o budoucím zdravotním stavu jejich dětí. Většina participantek dostala od lékařů nejasné informace. Participantky si byly vědomy, že diagnóza mozkové obrny nelze diagnostikovat ihned po porodu, ale vypověděly, že by ocenily, kdyby je odborníci informovali alespoň o možných následcích, které pramenily ze vzniklých komplikací při porodu nebo krátce po něm, což se nestalo.

R1: „*Upřímně všechno mi to tak trochu splývá a už si moc nepamatuji, jak to celé bylo. Byla jsem v šoku, nevěděli jsme, jestli Eliška vůbec přežije. Víم jenom, že doktoři řekli, že musíme čekat. Že nikdo neví, co bude.*“

R1: *„Ne nikdo nám nic neřekl, nikdo nám nebyl schopný říct, co bude následovat... V Praze na neonatologii nám doktoři řekli, že nejspíš z toho něco bude, ale neví co. Prostě řekli jen, že musíme čekat. Jediné co nám doporučili, bylo cvičit Vojtovu metodu s oběma dvojčaty, ale v tu dobu nám nikdo neřekl, že by Eliška mohla mít DMO. Z porodnice jsme tedy odcházeli s velkou nejistotou, co nás čeká dál.“*

R3: *„No jak jsem říkala, pan primář nám žádnou diagnózu nepotvrdil ani nevyvrátil. Takže jsme úplně jasné informace neměli, ale moc jsme doufali, že to dobře dopadne...“*

R2: *„..Ty doktoři jako taky moc nevěděli, čekali co bude..přitom mě by to pomohlo kdybych v tu dobu už trochu tušila..nebyl by to pak takovej šok. Pak ale podstupoval různý vyšetření a na tom EEG se našly nějaký nálezy na mozku no a na základě toho mu jakoby předčasně už diagnostikovali tu mozkovou obrnu.“*

R5: *„To, že nám neřekli že Davídek bude mít DMO to беру, protože to nejde diagnostikovat v tak nízkým věku, ale stejně aspoň třeba zmínka o neurologovi padnout mohla..“*

Nedostatek empatie ze strany zdravotnického personálu

Participantky také vypověděly, že se setkaly s nedostatečným pochopením a vcítěním se do jejich situace ze strany zdravotnického personálu. Participantky se vlivem nedostatečné empatie cítily odmítnuté a nepochopené.

R1: *„...člověk se musel pořád dokola ptát, aby se něco vůbec dozvěděl. Chápu že mají na starost x rodiček a miminek, ale chtělo by to trochu lidskosti.“*

R5: *„Nemůžu říct, že by na mě někdo byl vyloženě hnusnej nebo zlej, ale ten přístup.. nechali mě celou noc v bolestech, neřekli mi k tomu nic víc.. kdyby aspoň třeba mi vysvětlili, proč to tak je, nebo se mě někdo zeptal jestli souhlasím.. aspoň ty sestry se jako ženský mohly vcítit do mé situace, když ne doktor..“*

Rozhodnutí lékařů bez spolupráce participantek

Z výpovědi participantek R2 a R5 vyplynulo, že se cítily při samotném porodu jako méněcenné či nedůležité. Lékaři rozhodli o průběhu porodu, indikovali další postupy, které však s nimi nebyly řádně probrány a především nebylo vůbec dbáno na pocity daných rodiček. Je tedy zřejmé, že v tomto případě si participantky nemohly připadat jako rovnocenný partner odborníků.

R2: „Doktoři mi jen řekli, že musí rychle ven, takže bude císař, ale dál nic.. až na sále po mojí neodbytnosti mi řekli, že v pupečnicku je nižší průtok krve, ale nikdo mi už nevyšvětlil, co to znamená..“

R5: „...takže mě převezli do nemocnice s neonatologií a i přesto, že jsem měla šílený bolesti tak lékaři řekli, že budu rodit až další den. Druhý den lékaři teda propíchlí zbytek plodové vody a aplikovali mi oxytocin na vyvolání porodu. Jenže porod se nijak nerozbihal tak nakonec se doktoři rozhodli pro porod císařem.“

R5: „...kdyby aspoň třeba mi vysvětlili proč to tak je, nebo se mě někdo zeptal jestli souhlasím..“

7.1.2 Informovanost rodičů

Tato oblast se zabírala hodnocením získaných informací od odborníků. Počáteční doporučení byla orientována především na cvičení Vojtovy reflexní terapie, což participantky hodnotily negativně z důvodu jednostranného zaměření. Naopak si pochvalovaly doporučení získaná od rané péče nebo z rehabilitačních pobytů, na kterých si především cenily komplexnější záběr. Informace o možnostech terapií získávaly participantky také v nemalé míře vlastním vyhledáváním nebo vlivem náhodných doporučení.

Jednostranně zaměřené primární doporučení

U všech dotazovaných participantek došlo k předčasnému porodu, proto všechny byly v první řadě obklopeny týmem neonatologů. Dvě participantky dostaly doporučení začít se svými dětmi cvičit Vojtovu reflexní terapii přímo od týmu neonatologů. Jedna z nich však nevěděla z jakého důvodu, informace tedy nebyla kompletní. Další participantky dostaly doporučení ke

cvičení Vojtovy metody na základě návštěvy neurologa. Participantky tedy hodnotily získané informace v prvních měsících života dítěte poněkud jednostranně zaměřené, přitom právě v prvních měsících by participantky ocenily návaznost na ranou péči. Všechna doporučení byla orientována především na cvičení Vojtovy reflexní lokomoce i po stanovení diagnózy a návaznost na další sociální služby či terapie scházela.

R1: *„Ne..jediné doporučení, které jsme dostali bylo ohledně Vojtovy metody... nic jiný, prostě orientovaný jen na tu fyzioterapii no..A vlastně primář z neonatologie v Praze nás napojil na nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny.. No a s dětskou lékařkou jsme řešili vývoj Elišky, zdravotní stav, ale žádná doporučení jsme nedostali, takže od té jsme nezískali téměř žádné informace.“*

R2: *„Hm... No já jako přemejšlím, co jsme za informace vůbec dostali... Hmm jediný co nám vlastně bylo doporučený byla ta Vojtovka...nic víc. Změnilo se to až vlastně trochu v tý raný péči.“*

R3: *„Lékaři nám doporučili především fyzioterapii – Vojtovu metodu a neuroložka nám doporučila kontaktovat ranou péči. Jinak nic..hodně jsme si toho vyhledali i sami.“*

R4: *„...takže na neonatologii jsme dostali pouze informaci o návštěvě neurologa.. Ohledně terapií nic.. Až pan neurolog nám doporučil cvičit Vojtovku a v 15. měsíci nám doporučil navštívit očního lékaře. Ale jako ty počáteční informace byly opravdu strohý.“*

R5: *„Tak jako nám odborníci nedoporučili téměř nic. Neuroložku jsme vyhledali z naší iniciativy a ta nám jako doporučila cvičit Vojtovu metodu, toť vše.“*

Náhodná doporučení

V průběhu rozhovoru všechny dotazované participantky uvedly, že jim byla opakovaně doporučena terapie, specializované zařízení nebo další odborník na základě náhodného doporučení. Informace většinou získaly od svých známých nebo jiných rodičů např. z rané péče.

Participantka R1 v rozhovoru uvádí: *„No ty první pobyty ještě než Eliška měla danou diagnózu, byly vlastně přes známost. Moje blízká kamarádka pracuje v Arpidě a právě se nás*

ptala, jestli někde cvičíme, tak tam jsme podstoupili první rehabilitační pobyt. A ještě k hiporehabilitaci v Bohuslavicích jsme se dostali taky úplně náhodou. Když jsme byli na výletě s dětmi z dětského domova, právě v Bohuslavicích, tak jsem se dala do řeči s paní od koní a nějak jsme se k tomu dostali, že se tam vlastně pořádají tyhle pobyty...“

R2: „...ale jinak jsme si většinu vyhledali sami nebo jsme dostali doporučení od jiných rodičů z té rané péče třeba...“

R4: „Na setkání rodičů jsem dostala kontakt na asociaci rodičů dětí s DMO, kde jsem našla opět zase informace o možnostech různých terapií..“ Jediné co mě mrzí, že Gabka všechno podstupovala pozdě. Kdyby třeba podstoupila různé terapie dřív, byl by její stav lepší, ale všechno se člověk dozvěděl až tak nějak postupně, náhodou, od známých..“

Vlastní vyhledávání informací

Participantky v průběhu rozhovoru také zmiňovaly získávání informací formou vlastního vyhledávání, a to především na internetu či různých diskuzních fórech.

R1: „No tak v podstatě jsem si všechny vyhledala sama nebo jsem dostala doporučení třeba od kamarádek a známých. Hodně jsem hledala taky na internetu, jaké jsou možnosti ..tam jsem našla kliniku Axon.“

R2: „Ale jinak jsme si většinu vyhledali sami nebo jsme dostali doporučení od jiných rodičů z té rané péče třeba...“

R3: „Od rané péče jsme dostali různé informace, ale samozřejmě jsem si hodně vyhledávala i na internetu.“

R5: „...no a pak z rané péče už to bylo lepší, ale my to ani moc už nepotřebovali, protože jsme si vyhledávali věci na internetu, v různých diskuzích, manžel má kamaráda lékaře v USA takže jsme se zajímali i o možnosti v zahraničí..“

Poskytnutí komplexních informací

Mnohem lépe hodnotily participantky informace, které jim byly poskytnuty prostřednictvím rané péče. Informace byly ohodnoceny kladně především díky komplexnějšímu záběru.

Informace nebyly zaměřené pouze na Vojtovu metodu, ale na široké spektrum možných terapií, možností rehabilitačních pobytů, ale také participantky získaly informace o sociálním poradenství a získaly kontakty na další odborníky. Velmi kladně byly také hodnoceny informace získané z rehabilitačních pobytů. Participantky získané informace hodnotily kladně, protože jim bylo důkladně vysvětleno, k čemu jsou terapie vhodné a opět měly komplexní záběr.

R3: *„...poradkyně nám ukázala, jak s Vojtou pracovat, zapůjčili nám i různé didaktické hračky. Mě osobně raná péče hodně pomáhala i po psychické stránce, poradkyně je i taková vrba, která vyslechne, poradí nic vám, ale nevnučuje.. Hodně jsme se zaměřovali na rozvoj řeči, informovali nás o vhodnosti vyhledat logopeda.. Pak také v oblasti různých příspěvků a další péče SPC...“*

R4: *„...No takže ten zlom byl, když k nám začala jezdit ta raná péče, získali jsme kontakty na další odborníky, poradkyně mě seznámila s tím co vlastně centrum Arpida všechno nabízí a bylo by pro Gábinku vhodné..do té doby jsem o Arpidě samozřejmě slyšela, ale neměla jsem moc tušení co tam všechno je...“*

7.1.3 Stanovení diagnózy

Tato oblast byla zaměřena na období, kdy byla dítěti stanovena diagnóza. Jednotlivé kategorie popisují, jakým odborníkem, za jakých okolností a způsobem byla diagnóza stanovena. U většiny participantek došlo zpočátku k poklesu důvěry v odborníky, zejména v neonatology a pediatriy. Participantky zdůrazňovaly potřebu upřímné komunikace při stanovení diagnózy a nepřehazování kompetencí při sdělení diagnózy na jiné odborníky. Po stanovení diagnózy participantky většinou rozšířily péči o jejich dítě, respektive začaly využívat více služeb a terapií.

Vlastní pozorování

Pouze u jedné participantky bylo její dítě sledováno pod obrazem možného vzniku mozkové obrny. Ostatní participantky odcházely z neonatologického oddělení se „zdravými dětmi“ nebo s nejasnými informacemi o budoucím zdravotním stavu dětí. Všechny participantky uváděly, že si u svých dětí v průběhu prvních měsíců života všimaly pomalejšího vývoje,

nápadností v motorickém vývoji nebo některé děti se neprojevovaly motoricky vůbec. Z tohoto důvodu participantky aktivně vývoj dětí řešily s pediatry a následně neurology.

R1: „*Nikdo nám nikoho nedoporučil...To, že Elišku zdravotní problémy neminou, mi bylo jasné už v prvních měsících. Všechno dělala déle než její bráška...*“

R3: „*Nám už ale bylo také jasné, že nás asi něco nemine, protože Vojta se téměř vůbec nepohyboval, nepřetáčel se, nepásl koničky..*“

R4: „*...kolem 6 měsíce jsem si začala všimát, že se Gábince stáčí nožičky a třesou se.*“

R5: „*...ale my jsme si už doma samozřejmě všímali, že ten Davídek je prostě pomalejší než Elenka.*“

Nedůvěra v odborníky

Většina participantek zažila negativní zkušenost s odborníky v období po porodu, zejména se jednalo o nedostatečnou informovanost. Je tedy zřejmé, že participantky v tyto odborníky neměly dostatečnou důvěru a dále byly více obezřetné. Participantky uváděly, že stav dětí aktivně řešily se svými pediatry, kteří vesměs participantky ujišťovali, že je vše v pořádku. Důvěra v ně však postupně klesala a proto vyhledaly pomoc neurologů.

R1: „*Naše dětská lékařka nás sice stále ujišťovala, že Eliška všechno dožene..Pediatričce jsem věřila, brala jsem jí jako autoritu, která přece ví, co dělá. Ale postupem času moje důvěra klesala a vyhledali jsme neurologa a s pediatričkou jsme už řešili jen aktuální zdravotní stav, očkování a tak, ale žádná doporučení jsme od ní nedostali. Celkově jsme od ní nezískali téměř žádné informace.*“

R3: „*... Naše pediatrička nám nejdříve pořád říkala, že je Vojtík jen líný, ale pak sama uznala, že vývoj neprobíhá, jak by měl, ale to už jsme byli objednaný na neurologii. Vyčkávalo se tedy na diagnózu od paní neuroložky, to pro nás bylo podstatnější.*“

R5: „*No pan neurolog... Ale my jsme si už doma samozřejmě všímali, že ten Davídek je prostě pomalejší než Elenka. Takže jsme to hodně řešili i s naší pediatričkou a ta říkala, že to tak je v pořádku že neurolog je zbytečný, ale na můj nátlak nás tam teda poslala a tam byla skvělá paní doktorka...*“

Vyhledání neurologa

V péči neurologů se ocitly všechny dotazované participantky. Neurologa vyhledaly na základě svého rozhodnutí, které pramenilo z nedůvěry v pediatra, nebo na základě doporučení jiného odborníka (neonatolog, pediatr). Všechny participantky uvedly, že jejich dětem byla stanovena diagnóza právě neurologem, a to mezi 5. až 20. měsícem. U čtyř dětí byl určen přesný typ MO asi po 4-6 měsících po určení diagnózy, u jednoho dítěte byl určen přesný typ souběžně s diagnózou MO.

R2: „Ehmm..no v tý Praze už jakoby nám tu diagnózu předběžnou řekli na základě toho EEG, jak tam našli ten nález. No a naše dětská doktorka teda říkala, že to vypadá, že to jako bude, ale doporučila nám toho neurologa. No a pak v roce a půl jsme teda dostali od neurologa verdikt, že je to DMO a o půl roku pozdějc nám bylo určený, že se jedná o spastickou kvadruparézu.“

R3: „No definitivně nám diagnózu stanovila právě ta naše paní neuroložka asi v 7. měsíci Vojtíka...“

R5: „Takže jsme to hodně řešili i s naší pediatričkou a ta říkala, že to tak je v pořádku že neurolog je zbytečnej, ale na můj nátlak nás tam teda poslala a tam byla skvělá paní doktorka. Mluvila s náma na přímo, řekla že prostě se uvidí časem, ale ani nám netvrdila, že Davídek je zdravej.. No a v 5. měsíci nám byla diagnostikována hemiparetická forma DMO..“

Přidružená postižení

Participantky také vypovídaly, že od stanovení diagnózy dětí jim postupně byla diagnostikována další přidružená postižení. Participantky a jejich děti tak přišly do kontaktu s dalšími odborníky např. (oční lékař, psycholog, logoped aj.). Většina dotazovaných participantek v rozhovorech popisovala strach z mentálního postižení, které bylo diagnostikováno u třech dětí. Mentální postižení participantky vnímají jako nejvíce limitující s ohledem na sociální důsledky. Dva chlapci mají mentální retardaci ve středně těžkém pásmu a jeden chlapec má lehké mentální postižení. Dalším přidruženým postižením, které se objevilo u čtyř dětí z pěti, byl strabismus. Dále to byla epilepsie, dysartrie a podezření na PAS.

R1: „*No tak po mentální stránce je Eliška úplně v pořádku toho jsme se báli asi nejvíc. Její jediný problém je motorika a od 4 let nosí brýle, byl jí diagnostikován strabismus a snížená zraková ostrost, takže pravidelně docházíme i na oční.*“

R2: „*Má strabismus a vloni mu psychologka diagnostikovala středně těžké mentální postižení..no a teď se řeší, že by mohl mít i autismus, jakoby toho už nebylo dost..*“

R3: „*...no a ve dvou letech dostal Vojtík poprvé záchvat a byla mu diagnostikována epilepsie. Nyní je však dobře kompenzována od 4 let díky bohu neměl žádný záchvat. No a také nám paní psychologka diagnostikovala mentální postižení ve středně těžkém pásmu.*“

R4: „*...no takže pan neurolog nám doporučil to oční a tam vlastně v 18. měsících ji bylo diagnostikováno oční postižení, konvergentní strabismus..*“

Počáteční bezradnost

Participantky krátce po stanovení diagnózy zažívaly pocity bezradnosti z nastalé situace. Největší potíže měly participantky se zacvičením Vojtovy metody. Na zácvik docházely do specializovaných center, nebo v jednom případě docházela fyzioterapeutka ke klientům do domácího prostředí. Participantka R2 uvedla, že nevěděla na koho se obrátit, chyběl jí tedy klíčový pracovník, který by ji nasměroval a seznámil by ji s danými možnostmi. Tato participantka také vypověděla zkušenost s nepříjemnou komunikací dané fyzioterapeutky při zácviku Vojtovy metody, čímž se bezradnost participantky ještě více prohloubila.

R1: „*...Největší potíže jsme měli, když jsme začínali cvičit Vojtovku..přece jen něco je těm miminkům hodně nepříjemné a ten pláč je zase hrozný pro toho rodiče, bojíte se, že tomu dítěti nějak ubližujete..*“

R2: „*Upřímně to bylo strašný..já to vůbec nezvládala. Psychicky jsem na tom byla celkem dost blbě a hlavně my jsme nevěděli vůbec co dělat, za kým jít... kdybychom už byli v tý raný péči tak by to bylo taky jiný. Na rehabilitaci v Brodě jsem se nic nenaučila, ta fyzioterapeutka byla strašně nepříjemná, jednou mě seřvala, že takhle se stav Kubíka nezlepší, když to budu dělat pořád špatně, takže já ani neuměla s tím Kubou pořádně doma cvičit, až v tý Jihlavě se to zlepšilo..*“

R3: „No tak ty začátky byly krušné. Člověk byl ve velkém stresu, bylo to ohromné trápení.. čekáte co přijde..“

R4: „...přece jen to bylo druhé dítě, člověk nějaké zkušenosti už má.. S Vojtovou metodou byl ze začátku problém, ale v tom centru mi všechno ukázali takže to bylo pak už dobrý..“

R5: „Já vůbec nic o tom netušila.. chodili jsme na zacvičení do dětského centra a pak docházela k nám paní fyzioterapeutka i domů, což bylo poměrně finančně náročné, ale mohli jsme si to dovolit..“

Rozšíření péče o dítě po stanovení diagnózy

Jak již bylo výše zmíněno před stanovením diagnózy byla péče jednostranně orientována na cvičení Vojtovy reflexní terapie. Po stanovení diagnózy participantky u Vojtovy metody setrvaly, ale zároveň začaly se svými dětmi podstupovat větší spektrum léčebných terapií a využívat rehabilitačních pobytů a sociálních služeb, a to zejména služby rané péče. Jedna participantka R2 však se svým dítětem přestala cvičit Vojtovu metodu a vyměnila ji za Bobathův koncept.

R1: „Když už člověk věděl tu diagnózu tak jsme mohli začít jednat. Začali jsme intenzivněji cvičit Vojtovku, protahovat zkrácené šlachy. Já se stále učila od odborníků nové cviky z Vojtovky. No ta nám ale pak už tolik nepomáhala... Začali jsme jezdit na rehabilitační pobyty na kliniku Axon v Praze..“

R2: „...spíš jsme začali se pít po více možnostech, no a taky jsme začali jezdit do té rané péče v Třebíči až se na nás dostala řada, nebo jako oni pak jezdili k nám domů no.. A od 3 let jsme přestali cvičit Vojtovku a začali jsme cvičit Bobathovu metodu. Doporučili nám to v té Jihlavě právě a myslíme si, že to Kubíkovi zabírá víc než Vojtovka. A pak jsme začali jezdit na ty různé pobyty.“

R3: „...no ve Vojtově terapii jsme pokračovali i po vyřčení diagnózy... Samozřejmě se navázala spolupráce s dalšími odborníky, ranou péčí pak i SPC..Nejvíce jsem změnila přístup k Vojtovi, když jsem se dozvěděla další přidružené postižení.. cvičíme hodně mluvení, vytvořili jsme si komunikační sešit, udělala jsem mu piktogramy a děláme společně aktivity, který odpovídají té jeho mentální úrovni..“

R4: „...Do toho jednoho roku jsme tak spíš čekali, co bude. Všechno se točilo spíš kolem té Vojtovy metody. Největší zlom ale nastal právě po mém návratu z psychiatrie, to se tak uklidnil ten stres kolem a začala jsem se s tím, že je Gábinka postižená vyrovnávat. Pak nás vlastně pan neurolog poslal na oční a tam jsme získali napojení na ranou péči. V tu dobu začala Gábinka dostávat takovou péči, kterou potřebovala.“

R5: „...po vyřčení diagnózy jsme začali objíždět různé rehabilitační pobyty a terapie..“

7.1.4 Reakce rodičů na postižení dítěte MO

Tato oblast popisuje, jaké pocity rodiče prožívaly při sdělení diagnózy u jejich dítěte a jaké aspekty přispěly v tomto období, aby si rodiče připadali jako členové týmu či nikoliv. Při sdělování diagnózy participantky popisovaly opět potřebu podání dostatku informací empatickým způsobem. Ve druhé části této oblasti jsou také zmíněny potřeby rodičů, které pomohly se rodičům se sdělením diagnózy lépe vyrovnat.

Fáze šoku

Sdělení diagnózy je pro rodinu bezesporu velmi těžkou životní zkouškou a hlubokým otřesem. Všechny participantky tedy dle očekávání uvedly, že sdělení diagnózy pro ně bylo velkým šokem a dále negativním způsobem ovlivnilo jejich psychický stav.

R1: „...Po vyřčení diagnózy jsme všichni byli určitě trochu v šoku, protože se rozplyne ta naděje, že vlastně Eliška všechno dožene.“

R2: „No když nám to řekli ještě v tý nemocnici tak to jsem rozhodně v šoku byla. Já jsem byla úplně na dně, nevěděla jsem co budu dělat, co na to řekne okolí..To si člověk nedovede představit, když to nezažil..“

R3: „No to samozřejmě byl hrozný šok. Prožívali jsme velkou bolest. Nejdříve nás postihlo neštěstí s prvním miminkem, které se nenarodilo, takže to druhé je takové vymodlené a nakonec je poměrně těžce postižené. S tím se horko těžko smiřuje.“

R4: „...Určitě jsem byla v šoku, říkala jsem si proč zrovna mě se tohle děje.. bylo toho na mě moc a dostala jsem se v tu dobu do velkých psychických problémů.“

R5: „*No byl to hlavně veliký šok, protože jsme z neonatologie odcházeli se zdravými dětmi, ale já měla už nějaký takový tušení vnitřní, že něco není prostě v pořádku....*“

Zklamání a smutek

Participantky R1 a R2 kromě prvotního šoku také popisovaly pocity zklamání a smutku. Participantka R2 popsala, že toto zklamání pramenilo především z velké naděje, kterou jim lékaři dali. Při odchodu z neonatologie rodiče dostali informaci o možnosti rozcvičení dítěte prostřednictvím Vojtovy metody, rodina tak získala vidinu zdravého dítěte, na kterou se upnula. Po stanovení diagnózy neurologem tedy matka prožívala velké zklamání.

R1: „*...protože se rozplyne ta naděje, že vlastně Eliška všechno dožene.*“

R2: „*...to si člověk nedovede představit, když to nezažil..Od toho neurologa už to nebyl šok, ale spíš pocit zklamání a smutku. Už to prostě bylo černý na bílým a žádnéj zázrak se nekonal..*“

Pocit úlevy

Participantka R1 přes pocity šoku a zklamání nakonec pociťovala také úlevu, která pramenila z určité jistoty po několikaměsíčním čekání na konečné vyřčení diagnózy.

R1: „*Ale na druhou stranu to pro nás byla spíše úleva. Celou dobu jsme čekali, co bude. Bylo ubíjející vidět, že Eliška není evidentně zdravá holčička, protože oproti Honzíkovi byla strašně pozadu, ale člověk ji nemohl žádným způsobem pomoci, protože jsme nevěděli jak. Po vyřčení diagnózy jsme konečně věděli, na čem jsme.*“

Špatný psychický stav

Participantky zažívaly po vyřčení diagnózy spoustu pocitů. Nejvíce však popisovaly, že pociťovaly pocity beznaděje, vzteku, smutku, stresu a viny a to bezprostředně několik měsíců po sdělení diagnózy, v některých případech už po porodu při vzniku komplikací u jejich dítěte. Tyto pocity negativním způsobem ovlivnily psychický stav participantek. Několik z nich také uvedlo, že jejich psychický stav vyžadoval užívání antidepresiv, v jednom případě musela být participantka hospitalizována na psychiatrii.

R2: „...ale ten začátek byl nejhorší, ta psychika hodně pracovala a ještě dlouho jsem se z toho vyhrabávala..“

R3: „...no takže my jsme dostali takový dvě těžké životní zkoušky..to nejde jako ani popsat..ještě teď je mi z toho na nic. To má člověk vrytý v hlavě už napořád. Časem to trochu přebolelo, jak se říká ..ale na to se prostě zapomenout nedá.“

R4: „...bylo toho na mě moc a dostala jsem se v tu dobu do velkých psychických problémů... Nakonec to skončilo mojí třítydenní hospitalizací na psychiatrii.. Bylo to strašný, ale pomohlo mi to..“

Špatný psychický stav se pak odrážel také na péči o dítě. Participantka R4 popisuje situaci takto: „...Jediné co mě mrzí, že Gabka všechno podstupovala pozdě. Kdyby třeba podstoupila různé terapie dřív, byl by její stav lepší.. Ale bohužel můj psychický stav to zbrzdil.“

Odborná psychologická pomoc

Všechny dotazované participantky se setkaly s určitou formou odborné psychologické pomoci. Bezprostředně po sdělení diagnózy psychologickou pomoc vyhledaly dvě participantky. V jednom případě na základě doporučení od svých rodinných příslušníků a ve druhém se jednalo o doporučení nadačního fondu pro předčasně narozené děti. Další participantky se s psychologickou pomocí setkaly až po nějakém čase v rámci rehabilitačních pobytů, např. v centru Arpida. Participantky si psychologickou pomoc spíše pochvalovaly, nejlépe hodnotily psychologickou pomoc, která jim byla poskytnuta v rámci rehabilitačních pobytů se skupinou dalších rodičů. Participantka R2 kladně hodnotila psychologickou pomoc, jelikož psycholožka měla obdobnou osobní zkušenost a participantka si tak přišla více pochopena: „Ona byla fakt dobrá ta psycholožka, navíc sama měla osobní zkušenost s dítětem s postižením, takže mi přišlo, že se víc dokázala vžít do mojí situace.“

Důležitá je také dle participantky R1 a R3 včasnost psychologické pomoci. U participantky R1 byla psychologická pomoc zprostředkována NF pro předčasně narozené děti, ale participantka uvedla, že by pomoc přivítala dříve: „Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny nám zařídil setkání s jednou paní psycholožkou, ale to bylo dvojčatům už skoro 1 rok... pro mě nejhorší období bylo těsně po tom porodu, plný stresu a bolesti.. takže v tu dobu možná by člověk tu pomoc potřeboval asi víc..“

Participantka R3 se domnívá, že její hospitalizaci na psychiatrii mohla včasnou odbornou pomocí předejít. V rozhovoru uvedla: *„Právě že mi nic takové doporučeno nebylo, ani já jsem nikoho nevyhledala. Nakonec to skončilo mojí třítydenní hospitalizací na psychiatrii.. Bylo to strašný, ale pomohlo mi to.. později jsem se ale už s psychologickou pomocí setkávala na těch pobytech..“*

Sdílení pocitů s ostatními rodiči

Jak již bylo výše zmíněno participantky si nejvíce pochvalovaly psychologickou pomoc, která jim byla poskytnuta v rámci rehabilitačních pobytů se skupinou dalších rodičů. Tuto formu psychologické pomoci hodnotily kladně, protože participantkám pomohlo, že mohly sdílet své zkušenosti s dalšími rodiči, kteří se umí vcítit do jejich situace a hodnotily takový druh terapie jako přínosnější zejména v získání nových zkušeností, které by mohly uplatnit u svých dětí.

R3: *„Tak to byla spíše taková terapie pro celou skupinu rodičů.. bylo to celkově takové příjemné, sdílet s někým své zkušenosti a vědět, že někdo opravdu chápe jaké to je..“*

R2: *„Taky nám půjčili různé hračky a pomůcky na rozvoj tý řeči.. Scházeli jsme se i třeba s ostatními rodičema, to bylo super“*

Pomoc nadačních fondů

Všechny dotazované participantky v rozhovorech uváděly, že pravidelně podstupují se svými dětmi rehabilitační pobyty, které jsou finančně velmi náročné. Většina participantek se potýká s finančními problémy, právě kvůli finanční náročnosti jednotlivých pobytů, které nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Některé participantky však také spolupracovaly s několika nadačními fondy (Šance dětem, Rafael dětem, NF pro předčasně narozené děti), které samy oslovily nebo na ně byly napojeny prostřednictvím neonatologie. Shodně pak vypověděly, že jim nadační fond poskytl nejen finanční příspěvek, ale také různé rady. Participantka R1 uvedla: *„V těch začátcích nám strašně pomohl nadační fond předčasně narozených dětí, pomohli nám nejenom finančním příspěvkem, ale také nám poskytli různé rady a doporučení. Domluvili nám také psychologa..“*

7.1.5 Multidisciplinární tým

Tato oblast popisuje složení multidisciplinárního týmu u jednotlivých participantek, tedy s jakými specialisty se participantky v průběhu péče setkaly a také popisuje vzájemnou spolupráci. Participantky uváděly, že rovnocennými partnery specialistů si připadaly zejména, když je odborníci přizvaly k řešení daného problému, byli ochotni participantkám naslouchat a volily vstřícný způsob komunikace. Mezi atributy, které měly za následek pocit nepřijetí do týmu odborníků, patřila právě nevhodná komunikace, užívání odborné terminologie a nedostatečné vysvětlení dané situace. Participantky ve větší míře popisovaly, že veškerou péči napříč resorty si koordinovaly samy, chyběla jim však klíčová osoba, která by rodině pomohla péči koordinovat. V některých případech jim v koordinaci péče byla nápomocna poradkyně rané péče.

Specialisté

Péče o dítě s jakýmkoliv postižením vyžaduje návštěvu a spolupráci s řadou specialistů, aby byla zajištěna komplexní péče, tedy i dítě s mozkovou obrnou. Všechny dotazované participantky uvedly spolupráci hned s několika specialisty. V první řadě všechny uváděly neurologa, fyzioterapeuta, a pediatra. Přestože všechny participantky spolupracovaly s neonatologem, pouze dvě je uvedly do týmu odborníků. To patrně pramení ze získané negativní zkušenosti s neonatologem. Dále pak všechny participantky uváděly spolupráci s logopedem a odborníky pro jednotlivé terapie (ergoterapeut aj.), se kterými se setkaly v péči o své dítě v různém časovém období. Participantky dále navázaly spolupráci se speciálním pedagogem, poradkyní rané péče, psychologem, ortopedem, plicním lékařem či očním lékařem.

R1: „*Hmm.. určitě pediatřička, neurolog, ortoped, oční lékař, pak paní logopedka z Axonu a paní logopedka z Jihlavy. No a všichni fyzioterapeuti z kliniky Axon, z Arpidy v Českých Budějovicích, ze Znojma...pracovníci z hiporehabilitačního pobytu z centra Miraklon. Úplně na začátku to byl tým na neonatologii. A taky nám nadační fond pro předčasně narozené děti zajistil psychologickou pomoc. To bylo ale spíš takové jednorázové. No a v poslední době spolupracujeme se speciální pedagožkou z SPC.*“

R2: „*Tak na prvním místě neurolog, pediatřička, lékaři z plicního a očního, fyzioterapeuti, psycholog, speciální pedagožka, logopedka a vlastně ta poradkyně z rané péče...*“

R5: „*No.. naše pediatrička, neuroložka, oční lékař, fyzioterapeuti, sociální pracovníce, logopedka, psychologka a pak vlastně všichni specialisti přes ty jednotlivé terapie..*“

Získání kontaktů

Participantky v rozhovorech uváděly, že doporučení navštívit dané odborníky získaly jednak od jiných specialistů, ale také uvedly, že většinu odborníků vyhledaly samy přes internet, nebo dostaly doporučení od svých známých.

R1: „*No tak v podstatě jsem si všechny vyhledala sama nebo jsem dostala doporučení třeba od kamarádek a známých. Hodně jsem hledala taky na internetu, jaké jsou možnosti ..tam jsem našla kliniku Axon. Také jsme dostali nějaké tipy od lékařů ..třeba pan neurolog nám doporučil svého kolegu ortopeda...*“

R2: „*No tak od pediatričky jsme dostali doporučení vyhledat logopeda, neurologa a fyzioterapii v Jihlavě.. z rané péče jsme zase dostali doporučení na to SPC.. a Arpidu a Klimkovic jsme si vyhledali sami.*“

R3: „*...od rané péče zase na SPC, kde nám bylo doporučeno vyhledat logopedku. Takže všichni odborníci nám byli v podstatě doporučení.*“

R5: „*Někdo nám byl doporučen, ale většinu spíše sami.. třeba psychologku.. měli jsme problém se šikanou, takže jsme pak chtěli, aby Davídek si s ní promluvil..*“

Používání odborné terminologie a nepříjemná komunikace

Během péče o své děti se v různém časovém období participantky setkaly s nedostatkem informací, neochotou od jednotlivých odborníků, či nevhodným stylem komunikace. Přitom právě vhodná komunikace je dle participantek jedním z faktorů, díky kterým si připadají jako součást týmu odborníků. Participantka R5 také uvedla, že při využívání odborné terminologie specialisty, bez řádného vysvětlení, vyvolává v participantce pocity méněcennosti.

R2: „*No tak jsme chodili do toho Brodu, ale ta fyzioterapeutka byla strašně nepříjemná, jednou mě seřvala, že takhle se stav Kubíka nezlepší, když to budu dělat pořád špatně, tak s tou jsem si jako partner fakt nepřipadala..*“

R4: „...jako jo..je to v lidech. Každý je prostě nějaký..on byl fakt dobrý po profesní stránce o tom jsem ani nikdy nepochybovala, ale prostě tou jeho komunikací to strašně kazil. U něj nebyl prostor pro nějakou diskuzi..“

R5: „...a ta byla už asi vyhořelá, jako pracuje s dětma, ale vztah k nim nemá a to je špatně. Pořád mluvila tak, že jsem tomu vůbec nerozuměla, takže si pak člověk připadal jak natvrdelej, tak už jsme k ní radši nešli.“

Lidský přístup a upřímnost

Mezi faktory, které participantky kladně hodnotily ve vztahu k této oblasti, patřil lidský přístup ze strany odborníků a upřímnost v komunikaci. Cenily si podání reálných informací, které je zbytečně neudržovaly v naději. Tyto faktory participantkám pomohly cítit se partnery daných specialistů a posílily k nim důvěru. Participantka R3 také zmiňuje důležitost umění daného specialisty naslouchat. Situaci popsala takto: „...to se pak člověk cítí líp, když vás někdo poslouchá a je ochotný s vámi řešit problém a víte, že jste na jedné lodi..“

R1: „No tak pan neurolog byl skvělejší. Chodili jsme k němu od té doby, když Elišce byl rok a 4 měsíce, ale přesnou diagnózu nám řekl před 2. narozeninami dvojčat. Věnoval se nám vždy bez ohledu na čas, všechno nám vysvětlil, řekl nám na rovinu prognózu Elišky a doporučil nám návštěvu jeho kolegy ortopeda. Taký nám doporučil různé ty terapie v Klimkovicích a Arpidě.“

R2: „Hm.. jo, chodili jsme do toho Brodu tam to bylo jako strašný, takže pak nám ta pediatřička naše doporučila jezdit do tý Jihlavy. No a tom to bylo úplně o něčem jiném. Ten personál byl strašně milej, naučila jsem se tam, jak vlastně pořádně s Kubíkem cvičit, ta fyzioterapeutka nám všechno vysvětlila, takže tam jsme byli fakt spokojení.“

R3: „Musím říct, že jsme se potom našťestí setkali už jen s velmi příjemnými odborníky, byli lidští takže možná i proto si člověk připadal jako součást.. ale neřekla bych součástí týmu, ale spíše partner daného odborníka. Tým odborníků, kteří mezi sebou vzájemně spolupracovali, máme v SPC a škole nebo pak na pobytu v Arpidě..“

R4: „S neurologem jsme byli vcelku spokojení, mluvil s náma na rovinu.“

Přizvání k řešení problémů

Z výpovědí participantek vyplynulo, že si rovnocennými partnery specialistů připadaly především v rámci rehabilitačních pobytů a specializovaných rehabilitačních zařízení. Tomu tak bylo nejen kvůli vhodné komunikaci a ochotě naslouchat, ale také díky přizvání participantek k řešení veškerých problémů a situací vztahujících se k jejich dítěti. Participantka R2 situaci popsala takto: *„Nejvíce jako na tom pobytu, tam s váma všechno probrali a na cokoli jsem se zeptala tak prostě mi odpověděli. A taky je tam skvělý, když třeba něco řešila fyzioterapeutka nějakou změnu, tak to řešila nejen s neurologem, kterej má pod záštitou ty pobyty, ale taky přizvali nás a ptali se, jakej na to máme názor..“*

R1: „V Axonu, Arpidě a na té hiporehabilitaci v Bohuslavicích určitě. Tam vás nikdo neobchází a řeší se vše s vámi.. ale co se týče lékařů, jako třeba z té neonatologie tak to tak na půl, tam hodně záleželo, jaký doktor tam zrovna byl. Někdo s vámi komunikoval, udělal si ten čas a někteří vás úplně odbyli.“

Ve výpovědi participantky R5 je pak patrné, že její obcházení v řešení situace týkající se jí, má za následek, že si nepřipadá býti rovnocenným partnerem.

R5: „Na neonatologii určitě ne. Tam mi nalajnovali, kdy budu rodit a jak a nikdo se vás na nic neptá...“

Rodič v roli koordinátora

Participantky uváděly, že se často ocitly v jakémsi kolotoči všech možných terapií a služeb, nebo naopak neměly dostatek informací o možnostech jednotlivých služeb a terapií. Jednotlivá doporučení od různých specialistů se stávala protichůdná a tak bylo nutné, aby samy participantky zaujmuly roli koordinátora a koordinovaly si péči napříč resorty. Většina participantek uvedla, že si vše koordinovaly samy, ale v případě participantky R3 a R4 zčásti roli koordinátora v péči o jejich dítě s postupem času částečně převzala poradkyně rané péče. Všechny participantky však popisovaly, že postrádaly zejména v počátcích osobu, která by jim pomohla lépe se orientovat v nabízených službách a terapiích.

R1: „Ne... do dvou let jsme v podstatě nevěděli nic, lítali jsme od jednoho odborníka k druhému, pak se přidal kolotoč rehabilitací a terapií.. Prostě nám chyběly ty prvotní informace, aby nám někdo řekl jaký jsou naše možnosti, co je dobrý a trošku nás

nasměřoval... aby si i ty odborníci třeba ty informace i mezi sebou řekli..Všechno si spíš koordinujeme sami.“

R2: „...každý nám řekl něco, někoho nám doporučil... teď v tom SPC bych řekla, že jako ta speciální pedagožka nás tak jako trochu vede, ale ta provázanost tam chybí.. a v Arpidě to byl asi neurolog nebo sociální pracovnice, jenže to je jen po dobu toho pobytu no..“

R3: „...ale ono to nebylo jako zase až tak dobrý, protože čím víc možností bylo, tak to bylo daleko těžší pro nás. Takže jeden čas jsme fakt lítali tam a tam, ale jako efekt žádnéj. To až pak ta Dana z tý raný péče mi poradila a pomohla nám to tak celý nastavit..“

R4: „...no v rámci řešení přijeté do běžné školky to byla poradkyně z rané péče, ta zařídila sezení i s dalšíma odborníkama a řekla mi prostě co je potřeba udělat.. Celkově ta rané péče mi byla pořád po boku a dost jsem se s ní radila...“

7.1.6 Spolupráce odborníků

Jak již bylo zmiňováno, všechny dotazované participantky spolupracovaly s velkým množstvím odborníků. V této oblasti bylo tedy popsáno za jakých okolností spolupráce mezi odborníky z pohledu participante byla efektivní či naopak neefektivní. Participantky zmiňovaly především důležitost předávání informací mezi jednotlivými odborníky a provázanost péče napříč jednotlivými resorty. Negativně pak popisovaly duplikování nebo nejasnost v získaných informacích. Na základě těchto atributů participantky hodnotily spolupráci záporně.

Nezájem odborníků o spolupráci a nedostatečná vzájemná komunikace

Některé participantky popsaly, že se setkaly s odborníky, kteří nebyli z jejich pohledu ani ochotní s jinými odborníky komunikovat. Participantky tak získaly dojem, že odborníci o vzájemnou spolupráci nemají zájem.

R1: „Paní logopedka z Axonu se snažila navázat spolupráci s naší stálou logopedkou, ale bez úspěchu...Takže ona sama říká, že to působení pak není jednotné..“

R5: „ona si dělala hlavně papíry, ale kdyby aspoň zvedla ten telefon a domluvila se s ní sama, tak bych třeba nemusela lítat pořád tam a zpátky..“

Provázanost péče

Participantky se v průběhu péče o své dítě setkaly s různými možnostmi rehabilitace napříč jednotlivými resorty. Jak již bylo zmíněno výše, zpočátku participantky postrádaly osobu, která by jim pomohla se v jednotlivých možnostech zorientovat a péče se tak stala z pohledu participantek neprovázanou. Participantka R2 na péči jako provázanou nahlížela v případě, že jednotliví odborníci měli stejný cíl, na kterém se společně i s rodiči domluvili. Participantka R3 zase zmínila důležitost role poradkyně rané péče, která ji pomohla se v systému služeb lépe orientovat a ukotvit: R3: *..To až pak ta Dana z tý raný péče mi poradila a pomohla nám to tak celý nastavit..“*

R2: *„A v tom centru to jako funguje, protože tam si všichni ti odborníci na začátku řekli, co a jak a prostě vzájemně spolupracovali na stejném cíli.. jenže tam jsme byli jen tejden to maj pak výhodu ty děti, co tam chodí i do té školky a školy, že to mají vše po kupě a má to celý nějakou hlavu a patu.“*

R3: *„..jednou nám nechtěli schválit pobyt v lázních, musela jsem obíhat pediatričku, neuroložku, pojišťovnu, zároveň jsem se radila se sociální pracovníci z rané péče. Pediatrička mě s papírem posílala k neuroložce, ta zase jinam.. Takže tohle třeba v téhle konkrétní situaci chybělo ta propojenost mezi odborníky navzájem.“*

R4: *„...poradkyně mě seznámila s tím, co vlastně to centrum všechno nabízí a bylo by pro Gábinku vhodné. ..a to mě dost pomohlo. A taky díky ní jsme dostali kontakt na skvělou paní logopedku..“*

Duplikace a nejednotnost informací

Participantky R1 a R2 se také zmiňovaly o problému nejednotných získaných informací, či jejich překrývání. To pak v participantkách vyvolávalo pocity zmatku, nejistoty a ztráty času.

R1: *„Taky si myslím, že trochu vážne spolupráce mezi našimi logopedkami. Paní logopedka z Axonu se snažila navázat spolupráci s naší stálou logopedkou, ale bez úspěchu...Takže ona sama říká, že to působení pak není jednotné. Je časově náročný objíždět všechny odborníky a pak se ve finále dozvíte něco, co už vám řekl někdo jinej.“*

R2: „No ta spolupráce tam moc není.. spíš jsme jako lítali od jednoho specialisty k druhému.. ted' každému musíte zase přetlumočit, co vám řekl ten druhý, ten vám zase řekne, že by to udělal úplně jinak a pak jste z toho akorát ještě víc zmatený.“

Předávání informací mezi odborníky

Vzájemná komunikace mezi odborníky a předávání si informací v participancích vzbuzovalo pocit vzájemné spolupráce. Ve větší míře participanky popisovaly, že k předávání informací mezi specialisty docházelo spíše na rehabilitačních pobytech, nebo v rámci jednotlivých zařízení.

R1: „všichni se společně sešli i s námi a domluvilo se, co bude ..Třeba pan neurolog celkem úzce spolupracoval se svým kolegou ortopedem, společně domlouvali tu Elišky operaci, takže bylo super, že už jako spoustu informací měl od toho neurologa.“

R2: „Ted' se to už trochu uklidnilo, jak jsme v tom SPC tam je totiž i fyzioterapie, logopedka a ty informace si tam mezi sebou řeknou.“

R3: „...a celkem funguje spolupráce mezi učitelkou z té montessorri školky, poradkyní z rané péče a naší osobní asistentkou, kterou jsme sami Davidkovi zajistili. Komunikují i mezi sebou vzájemně, takže se to tak hezky doplňuje.“

Interní spolupráce

Participanky se v průběhu rozhovorů stále vracely k rehabilitačním pobytům, které si pochvalovaly, díky provázanosti služeb a vhodné komunikaci ze strany personálu. Na základě toho pak kladně hodnotily spolupráci mezi jednotlivými odborníky v daném zařízení. Spolupráce odborníků však dle participantek nepřesahovala mimo zařízení, jednalo se tedy o interní spolupráci.

R1: „My jsme třeba moc spokojený s prací na Axonu, tam jsme se všichni sešli a dál se řešilo, ale pak přijedeme zase domů a vrátíme se k tomu stejnému kolotoči.“

R2: „A na tom pobytu to jako funguje, protože tam si všichni ti odborníci na začátku řekli, co a jak a prostě vzájemně spolupracovali na stejném cíli.. jenže tam jsme byli jen tejdén to maj

pak výhodu ty děti, co tam chodí i do té školky a školy, že to mají vše po kupě a má to celý nějakou hlavu a patu.“

R5: a celkem funguje spolupráce mezi učitelkou z té montesorri školky, poradkyní z rané péče a naší osobní asistentkou, kterou jsme sami Davidkovi zajistili.“

7.1.7 Multidisciplinární přístup

Poslední oblast se zaměřuje na aspekty, které z pohledu participantek negativně ovlivnily efektivnost multidisciplinárního týmu a aspekty, které participantky vnímají jako důležité pro správnou funkčnost multidisciplinárního týmu. Hlavním problémem z pohledu participantek je pozdní

Nadřazenost léčebné rehabilitace

Participantky popisovaly, že se zejména v prvních měsících terapie orientovala především na Vojtovu reflexní lokomoci. Postupem času přibývaly různé terapie a využívané služby, přesto participantky popisují, že vždy byla patrná nadřazenost resortu zdravotnictví.

R2: „...od začátku vám neurolog říká, jak je důležitá včasná fyzioterapie, ale to nestačí.. Najednou začnete zjišťovat, že to není jen o nějakém cvičení Vojtovky, je toho daleko víc. Takže mě třeba vadí, že na začátku dostanete úplně jednostranně zaměřený informace..“

Přístup odborníků a rychlá komunikace

Velmi důležitým aspektem efektivního multidisciplinárního přístupu je dle participantek samotný přístup jednotlivých odborníků, a to ať už vhodná komunikace nebo ochota odborníků mezi sebou vzájemně komunikovat.

R3: „Jinak si myslím, že je to o lidech, kdo chce tak hledá příležitosti, kdo nechce hledá výmluvy..“

R5: „Myslím si, že samotnej ten přístup lidí... všechno je to o lidech..“

Včasná informovanost

Většina participantek uváděla, že spoustu informací získala pozdě, proto by všechny uvítaly včasnější podání informací, především pak o rané péči. Jedna z participantek R4 dokonce v rozhovoru uvedla, že by uvítala, kdyby napojení na ranou péči bylo automatické, již při vyřčení pochybností o dalším vývoji dítěte, nebo na základě vyřčení diagnózy od neurologa.

R4: *„No tak já vidím problém v té prvotní informovanosti. Mě by třeba pomohlo kdyby na začátku nám na rovinu řekli co nás může potkat..za mě by bylo taky super kdyby navázání na ranou péči bylo úplně automatickou věcí.. prostě hned od neurologa na ranou péči, kde by vám řekli co je potřeba, jaké jsou možnosti..“*

R2: *„...člověk pak tak nějak na všechno asi přijde, ale kdyby se začalo se vším dřív tak prostě ten Kubík mohl už bejt taky jinde, že jo. Takže změnit prostě tu včasnou péči..“*

Přesah spolupráce skrze resort

Jak již bylo zmíněno v oblasti 7.1.7, participantky často hodnotily spolupráci odborníků, jako interní tzn., že z jejich pohledu je spolupráce mezi odborníky funkční pouze na daném pracovišti. Nejlépe hodnotily participantky spolupráci jednotlivých odborníků v rámci rehabilitačních pobytů. Mimo ně však spatřují spolupráci funkční pouze v rámci jednotlivých resortů.

Klíčový pracovník

Krátce po stanovení diagnózy participantky popisovaly potíže s orientací v jednotlivých terapiích a službách. Některým tyto základní informace zcela scházely. Participantky by tedy uvítaly osobu, která by jim po stanovení diagnózy u jejich dětí pomohla se více ukotvit v systému rehabilitace.

R2: *„Tak asi by bylo dobrý, kdyby prostě ty odborníci mezi sebou nějak víc komunikovali, hlavně mě osobně chyběl někdo v těch prvních měsících, kdo by vám prostě řekl, jaký jsou možnosti, co je dobrý, na co se zaměřit.“*

R3: „Tak ze svých zkušeností vím, že lékaři jsou opravdu časově velmi vytiženi, zejména někteří odborníci.. to bude asi problém číslo 1. Jinak si myslím, že je to o lidech, kdo chce tak hledá příležitosti, kdo nechce hledá výmluvy.. A také by to chtělo asi nějakého toho koordinátora...“

8 DISKUZE

Hlavním cílem této práce bylo zmapovat zkušenosti rodičů s multidisciplinárním přístupem k jejich dítěti s mozkovou obrnou. Výzkumné otázky pak zkoumaly, za jakých okolností se rodiče cítí být součástí týmu odborníků a jaké aspekty vedou k pozitivnímu hodnocení multidisciplinárního přístupu.

Základem multidisciplinárního přístupu je dle Švestkové (2009) multidisciplinární tým složený dle individuálních potřeb daného jedince, který klade důraz na včasné zahájení ucelené rehabilitace s cílem dosáhnout v co nejkratším čase optimální kvality života. Výzkum v této práci ukazuje, že tento výrok zcela neodpovídá. Participantky uváděly, že právě včasnost v zahájení komplexní rehabilitaci jim scházela. Jedním z atributů nezahájení včasné rehabilitace je dle participantek nedostatečná informovanost o zdravotním stavu dítěte a nevhodný způsob komunikace.

Právě v komunikaci Jankovský (2006) vyjadřuje potřebu lidského přístupu a empatie ze strany odborníků. S tímto výrokiem se ztotožňuje i výzkum v této práci. Dle participantek velmi záleží na stylu komunikace a právě empatičnost a lidský přístup mnohdy odborníkům scházel. To má pak za následek, že participantky si nepřipadají jako součást týmu odborníků.

V roce 2012 organizace Alfa Human Service uskutečnila kvantitativní výzkum, kterého se zúčastnilo 100 rodičů s dětmi se zdravotním postižením. Z výsledků výzkumů vyplynulo, že 75 % rodičů v péči o své dítě zastává roli klíčové osoby, která péči nejen zajišťuje, ale také koordinuje. Greco v roce 2006 ve svém kvantitativním výzkumu se 159 rodiči dětí s postižením uvedla, že méně než třetina rodin má svého klíčového pracovníka. Polovina rodin, ale zároveň uvedla, že o člověka, který by plnil pozici klíčového pracovníka ani nestojí. Výzkum v této práci uvádí, že participantky ve většině případů také zastávají roli klíčové osoby, ale naopak by uvítaly, kdyby roli klíčového pracovníka zastával někdo jiný a pomohl jim se orientovat v systému ucelené rehabilitace.

Rodič by měl být členem multidisciplinárního týmu a nemělo by se tedy zapomínat ani na jeho potřeby, proto se domníváme, že včasná psychologická pomoc by měla být automatická. Schuengel a kol. (2009) se ve svém kvantitativním výzkumu zaměřili právě na reakce rodičů po sdělení diagnózy mozkové obrny. Výzkumníci zkoumali potřeby rodičů ihned po sdělení diagnózy a potřeby rodičů s odstupem času od sdělení diagnózy. Výzkumný vzorek tvořilo 255 rodičů dětí s mozkovou obrnou. Autoři došli k výsledku, že v počátcích při sdělení

diagnózy rodiče potřebovali především dostatek informací a psychologickou pomoc, která by jim pomohla vyrovnat se s touto těžkou situací. U 81 % respondentů však nebyla poskytnuta psychologická pomoc, či doporučení na její vyhledání, ani respondenti nebyli dostatečně informováni. S odstupem času po sdělení diagnózy rodiče spatřovali potřebu především v konkrétních terapeutických postupech a psychologická pomoc již pro ně nebyla primární. Výzkum v téhle práci se s tímto závěrem ztotožňuje, jelikož participantky uváděly, že psychologickou pomoc by uvítaly mnohem dříve, než jim byla poskytnuta.

Domníváme se, že efektivnost multidisciplinárního přístupu by byla mnohem efektivnější, kdyby aktivně fungovala pozice klíčového pracovníka, který by byl pro rodinu určitou oporou. Efektivnost by se také zlepšila vlivem včasné a dostatečné informovanosti rodičů a vstřícnějším přístupem specialistů k ochotě mezi sebou vzájemně komunikovat.

9 SOUHRN

Hlavním cílem práce bylo zmapovat zkušenosti rodičů s multidisciplinárním přístupem k jejich dítěti. Dílčím cílem pak bylo zjistit, jakým způsobem probíhá spolupráce mezi jednotlivými odborníky z pohledu rodičů. Výzkumné otázky se pak zaměřovaly na okolnosti, dle kterých participantky hodnotí spolupráci jako efektivní a cítí se být součástí týmu odborníků. Výzkum byl proveden kvalitativní formou prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti participantkami. Data pak byla analyzována prostřednictvím otevřeného kódování.

Výsledky výzkumné části byly rozděleny do 7 oblastí, které mapují multidisciplinární přístup v různých časových úsecích. V rámci výzkumu byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

V1: Jak jsou v multidisciplinárním týmu rozděleny kompetence v péči o dítě s MO?

V2: Kdo a z jaké pozice o dítě pečuje?

V3: Na základě čeho rodiče hodnotí informace získané od odborníků?

V4: Jaké projevy odborníků jsou pro rodiče důležité z hlediska hodnocení uspokojivé vzájemné spolupráce?

V5: Jaké aspekty přispívají dle rodičů k efektivnímu fungování multidisciplinárního týmu?

V6: Za jakých okolností nebo v jakých situacích se rodiče vnímají jako součást týmu odborníků?

První oblast byla zaměřena na těhotenství a poporodní péči. Participantky uváděly, že právě v tomto období jim nejvíce chyběla dostatečná primární informovanost o porodu a zdravotním stavu dětí, což v participantkách vyvolávalo pocity strachu a nejistoty. Participantky se také setkaly s nevhodnou komunikací (např. nedostatek empatie, či arogantní jednání). Negativně také hodnotily jejich vynechávání v případě řešení problému. Všechny tyto aspekty vedly k tomu, že participantky hodnotily multidisciplinární přístup v tomto časovém úseku velmi negativně.

Druhá oblast byla zaměřena na informovanost rodičů. Hodnocením informovanosti se zabývala také výzkumná otázka V3. Výsledky ukázaly, že participantky nebyly spokojené s poskytnutými informacemi od odborníků, jelikož byly především jednostranně zaměřené pouze na Vojtovu reflexní terapii. Naopak s informacemi poskytnutými od rané péče byly

spokojené, jelikož měly komplexnější záběr. Informace však nejvíce participantky získávaly vlivem náhodných doporučení nebo vlastním vyhledáváním. Můžeme tedy odpovědět na výzkumnou otázku V3, že participantky hodnotí informace na základě komplexnosti a samotného způsobu předání informace. Negativně participantky hodnotí především předávání informací nepřijemnou komunikací (arogancí, přílišné využívání odborné terminologie). Participantky však také popsaly hodnocení informací na základě včasnosti. Včasnou informovanost považují za velmi důležitý aspekt pro efektivnost multidisciplinárního přístupu.

Na výzkumnou otázku V2 můžeme odpovědět, že složení multidisciplinárního týmu, tedy týmu, který o dané dítě pečuje, je velmi individuální. Ve všech případech však participantky uváděly neurologa, pediatra, poradkyni rané péče, fyzioterapeuty, speciálního pedagoga. Dále participantky uváděly také terapeuty specifických terapií, či psychologa. S touto výzkumnou otázkou se velmi úzce pojí i výzkumná otázka V1. Dle výsledků můžeme říci, že každý specialista si zastával svou kompetenci. V některých případech došlo ze strany specialistů ke zpochybňování kompetencí jiného odborníka, nebo k jejich vzájemnému překrývání. Nejdůležitější roli v péči o dítě zastávaly však samy participantky, které plnily roli koordinátora celého systému rehabilitace.

Třetí a čtvrtá oblast se zaměřily na stanovení diagnózy a reakci rodičů na její sdělení. Z výsledků výzkumu je patrné, že diagnóza byla stanovena ve všech případech neurologem. Z výsledků je patrné, že participantky ztratily důvěru v odborníky (zejména neonatology a pediatri) vlivem nedostatečných a nereálných informací. Po stanovení diagnózy participantky byly v šoku a prožívaly pocity zklamání, smutku, ale i pocity úlevy. Většina z nich se ocitla ve špatném psychickém stavu a vyhledala odbornou psychologickou pomoc. Z výsledků je patrné, že participantkám velmi pomohlo sdílení pocitů s dalšími rodiči, kteří se umí lépe vcítit do jejich situace.

Pátá oblast se zabývala samotným multidisciplinárním týmem, který měl u všech participantek velmi podobné složení. Z výsledků vyplynulo, že participantky se cítily být součástí týmu odborníků pouze v rámci rehabilitačních pobytů na specializovaných zařízeních. Přispěla k tomu vhodná, upřímná komunikace a přizvání rodičů k řešení problémů. Naopak mimo tato zařízení se participantky jako členy týmu spíše necítily, na což měla vliv právě nevhodná komunikace a přílišné využívání odborné terminologie ze strany specialistů, což v participantkách vyvolávalo pocity méněcennosti. Všechny tyto aspekty dle participantek

ovlivňují, zda si přijdou součástí týmu odborníků, čímž tedy odpovídáme na výzkumnou otázku V6.

Šestá oblast se zabývala vzájemnou spoluprací odborníků. Tímto se také zabývala výzkumná otázka V4, na kterou se pokusíme odpovědět. Z výsledku je patrné, že dle participantek je spolupráce funkční pouze v daných zařízeních mezi interními pracovníky. Spolupráce jednotlivých specialistů napříč resorty dle participantek není funkční a to zejména kvůli neochotě daných specialistů spolupracovat s jinými odborníky a nepředávání si informací mezi sebou. To pak dle participantek vedlo k duplikaci, či nejednotnosti získaných informací. Pro hodnocení spolupráce odborníků jako efektivní by tedy měli jednotlivé specialisté změnit svůj přístup, být ochotní spolupracovat s jinými odborníky a vzájemně mezi sebou komunikovat a předávat si informace.

Poslední oblast se zabývala multidisciplinárním přístupem, který dle participantek není efektivní. Z jejich pohledu by k funkčnosti multidisciplinárního týmu přispěla včasná a dostatečná informovanost a přítomnost klíčového pracovníka. Negativně multidisciplinární přístup dle participantek také ovlivňuje samotný přístup specialistů. Ve výsledcích také negativně participantky hodnotily nadřazenost léčebné rehabilitace, přitom samy participantky spočívají velký význam v dalších prostředcích ucelené rehabilitace. Na výzkumnou otázku V5 můžeme tedy odpovědět, že k efektivní spolupráci dle participantek přispívají aspekty zejména včasné a dostatečné informovanosti, přítomnost klíčového pracovníka a samotný přístup odborníků.

10 ZÁVĚR

Tato práce se zabývala multidisciplinárním přístupem u dětí s mozkovou obrnou, jak je již ze samotného názvu patrné. Teoretická část se skládala ze tří kapitol. První kapitola pojednávala o mozkové obrně, její terminologii, etiologii, klasifikaci a symptomatologii a také o psychomotorických zvláštlostech u dětí s mozkovou obrnou. Druhá kapitola se zabývá uceleným systémem rehabilitace a popisuje jednotlivé prostředky ucelené rehabilitace, a to prostředky pedagogické, zdravotnické, sociální a pracovní. Poslední kapitola pojednává o samotném multidisciplinárním přístupu. V této kapitole jsme se snažili vymezit pojem multidisciplinarita, multidisciplinární tým a také jsme se zde zabývali mezioborovou metodou spolupráce tzv. Metodou okolo dítěte.

Na teoretickou část navazuje část praktická, která je zpracována kvalitativní metodou. S pěti participantkami byly vedeny polostrukturované rozhovory, jejichž prostřednictvím bylo zjišťováno, zda a za jakých okolností participantky hodnotí spolupráci s odborníky jako efektivní. Hlavním cílem této práce bylo zmapovat zkušenosti jednotlivých participantek s multidisciplinárním přístupem k jejich dítěti. Dle našeho názoru cíl práce byl naplněn.

Výzkumné otázky pak zjišťovaly, na základě jakých okolností, hodnotí participantky spolupráci odborníků jako efektivní a cítí se být jako součást týmu odborníků. Zjistili jsme, že participantky hodnotí spolupráci odborníků jako efektivní zejména ve specializovaných zařízeních a centrech, která navštěvují v rámci rehabilitačních pobytů. Aspekty, které přispívají k hodnocení spolupráce, jako efektivní je např. včasná informovanost, vhodná a rychlá komunikace ze strany odborníků a ochota spolupracovat. V rámci výzkumného šetření však bylo také zjištěno, že na spolupráci mimo daná zařízení participantky nahlížejí, jako na zcela nefunkční. Dle participantek si odborníci z jednotlivých resortů mezi sebou nedostatečně předávají informace a nejsou ochotni spolupracovat s jinými odborníky v rámci jiného resortu.

Důležitým atributem, díky kterému by se mohl multidisciplinární přístup z pohledu participantek zlepšit by byla přítomnost klíčového pracovníka, který by rodině pomohl zorientovat se v systému rehabilitace a zefektivnit spolupráci s jinými odborníky. Dle našeho názoru toto téma bylo velmi zajímavé a aktuální, na které je potřeba se více zaměřit.

11 REFERENČNÍ SEZNAM

BRONSTEIN, L. R. A model for interdisciplinary collaboration. *Social work*, 2003, Vol. 48, No. 3, pp. 297-306.

DVOŘÁKOVÁ, Hana, Michaela KUKAČKOVÁ, Martina LIETAVCOVÁ, Hana NÁDVORNÍKOVÁ a Eva SVOBODOVÁ. *Rozvíjíme dovednosti hrubé a jemné motoriky dětí: dítě a jeho tělo*. 2. vydání. Praha: Raabe, 2015. Rozvíjíme dítě v jednotlivých oblastech předškolního vzdělávání. ISBN 978-80-7496-187-8

FISCHER, Slavomil a ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HORECKÝ 2009

HRDÁ, Karolína. *Multidisciplinární tým v akci*. Praha: [Domov Sue Ryder], [2018]. ISBN 978-80-907-1900-2.

CHARVÁT, Jaroslav. *Firemní strategie pro praxi: praktický návod pro manažery a podnikatele : od firemní kultury po schopnost vydělávat peníze : příklady a studie z praxe v ČR*. Praha: Grada, 2006. Expert (Grada). ISBN 80-247-1389-6.

Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 2. Promotors, barriers, and strategies of enhancement. *Clin Invest Med* 2007;30:E224-32.

CHOI, B. C. - PAK, A. W. Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. *Clinical and investigative medicine*, 2006, Vol. 29, No. 6, pp. 351-364.

JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2011. ISBN 978-80-7368-945-2.

J. Beecham, P. Sloper, V Greco, R. Webb, The costs of key worker support for disabled children and their families, "Child: Care, Health and Development", 10.1111/j.1365-2214.2007.00740.x, **33**, 5, (611-618), (2007).

JANDOVÁ, Dobroslava, MIXA, Tomáš. *Léčebná rehabilitace ve vybraných oborech*. Praha: Raabe, [2018]. Rehabilitační a fyzikální terapie. ISBN 978-80-7496-314-8.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

JESSUP, Rebecca L. Interdisciplinary versus multidisciplinary care teams: do we understand the difference? Australian Health Review [online]. 2007, 31(3) [cit. 2020-04-23]. DOI: 10.1071/AH070330. ISSN 0156-5788. Dostupné z: <http://www.publish.csiro.au/?paper=AH070330>

JIŘINCOVÁ, Božena. *Efektivní komunikace pro manažery*. Praha: Grada, 2010. Vedení lidí v praxi. ISBN 978-80-247-1708-1.

JISKROVÁ CASKOVÁ D 2012

KANTOR, Jiří. *Edukace osob s omezením hybnosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3707-1.

KÁŇÁK, Jan a kol. *Mezioborová spolupráce v kontextu sociálních služeb: rámeček, faktory, postup*. 1. vyd. Říčany: TCMD, 2018. ISBN 978-80-270-4110-7.

KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-535-8.

KOMÁREK, Vladimír a Alena ZUMROVÁ. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, c2008. ISBN 978-80-7262-492-8.

KOTAGAL, Suresh. *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton, 1996. ISBN 80-85875-06-3.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Základy psychoterapie*. 7. vydání. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1227-0.

- KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8.
- KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0178-6.
- KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.
- LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-572-5.
- LESNÝ, Ivan. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa. 2., přepracované vyd.* Praha: Avicenum, 1985.
- Lipsman N., Kaping D., Westendorff S., Sankar T. , Lozano A.M., Womelsdorf T. (2013). Beta coherence within human ventromedial prefrontal cortex precedes affective value choices. *Neuroimage*. doi:pii: S1053-8119(13) 00607-1. 10.101 6/j. neuroimage.2013 05.104. 1F=6.357
- Limbrick, P. (2017) Team Around the Child, in Early Support Distance Learning Materials, www.earlysupport.org.uk/training and then go to 'training materials' page 168
- LUDÍKOVÁ, Libuše a Zdeňka KOZÁKOVÁ. *Poradenství pro osoby se speciálními vzdělávacími potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3091-1.
- MILICHOVSKÝ, Luboš. *Kapitoly ze somatopedie*. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2010. ISBN 978-80-7452-001-3.
- MONTAU, A. C., 2014. *Pediatric*. 6. vydání. Praha: Grada. 608 s. ISBN 978-80-247- 4588-6.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Aktuální kapitoly z dětské neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, Medical education, [2018]. Meduca. ISBN 978-80-7471-240-1.
- MUCHOVÁ, M. *Botulotoxin A v léčbě dětské mozkové obrny*. *Pediatric pro praxi*, 2011. ISSN 12313- 0494.
- MÜHLEISEN, Stefan a Nadine OBERHUBER. *Komunikační a jiné měkké dovednosti: soft skills v praxi*. Praha: Grada, 2008. *Praxe & kariéra*. ISBN 978-80-247-2662-5.

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

NAVRÁTIL, Leoš, ed. *Fyzikální léčebné metody pro praxi*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0478-9.

NEUBAUEROVÁ, Lenka, Miroslava JAVORSKÁ a Karel NEUBAUER. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Vyd. 2., upr. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012. ISBN 978-80-7435-174-7.

OPATRĚILOVÁ, Dagmar a Dana ZÁMEČNÍKOVÁ. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-80-210-4575-0.

ORTH, Heidi. *Dítě ve Vojtově terapii: příručka pro praxi*. 2., upr. vyd. České Budějovice: Kopp, 2012. ISBN 978-80-7232-431-6.

POUL, Jan. *Dětská ortopedie*. Praha: Galén, c2009. ISBN 978-80-7262-622-9.

ROBERTSON, Duncan. Multidisciplinary Team: Encyclopedia of Aging. Encyclopedia.com [online]. Mar 12 2020 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.encyclopedia.com/medicine/anatomy-and-physiology/anatomy-and-physiology/multidisciplinary-team#3402200275>

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024717333.

SWIENTOZIELSKYJ, Susan a kol. Service Component Handbook - MDT Development: Working toward an effective multidisciplinary/multiagency team [online]. 2015 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/01/mdt-dev-guid-flatfin.pdf>

SWIENTOZIELSKYJ, Susan a kol. Service Component Handbook - MDT Development: Working toward an effective multidisciplinary/multiagency team [online]. 2015 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/01/mdt-dev-guid-flatfin.pdf>

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. [Pardubice]: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠLAPAL, Radomír. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. ISBN 80-7315-017-4.

ŠVESTKOVÁ, O. *Legislativa, systém zdravotní, sociální péče a rehabilitace*, Praha: Klinika rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN v Praze, 11/2012

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie osobnosti*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 9788024618326.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0698-5.

VALENTA, Milan a kol. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Zooterapie ve světle objektivních poznatků*. České Budějovice: Dona, 2007. ISBN 978-80-7322-109-6.

VÍTEK, Jiří. *Medicínská propedeutika pro speciální pedagogy: úvod do neurologie : úvod do oftalmologie : texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-154-6.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

ZIKL, Pavel. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3856-7.

Živný, B.: *Dětská mozková obrna(2000)*. <http://neurochirurgie.cz/neuroinfo/klient/dmo.html>

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Identifikační údaje respondentek a jejich dětí.....	39
---	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Seznam otázek k rozhovoru.....	82
---	----

Příloha č. 1 - Seznam otázek k rozhovoru

1. Oblast – těhotenství, porod a poporodní péče

- Jak probíhalo vaše těhotenství? (o kolikáté těhotenství se jednalo? Nastaly nějaké komplikace? V kolikátém týdnu jste porodila?)
- Jak probíhala následná poporodní péče?

2. Oblast – Informovanost rodičů

- Jak byste zhodnotila míru informovanosti ze strany odborníků?
- Jaká další doporučení jste dostala?

3. Oblast – Stanovení diagnózy

- Kdo a kdy diagnostikoval vašemu dítěti MO?
- Co se vlivem stanovení diagnózy změnilo?
- Změnilo se vaše postavení ve společnosti?
- Změnila se péče o vaše dítě vlivem stanovení diagnózy?

4. Oblast – Reakce rodičů na postižení MO

- Jaké byly vaše pocity při stanovení diagnózy?
- Kdo nebo co vám pomohlo se s takto náročnou situací vyrovnat?

5. Oblast – Multidisciplinární tým

- Kdo tvoří váš multidisciplinární tým?
- Kdo se zaujímá vedení multidisciplinárního týmu?
- Připadáte si jako součást týmu odborníků?
- Jaké atributy pozitivně hodnotíte

6. Oblast – Spolupráce odborníků

- Jak probíhala spolupráce mezi jednotlivými odborníky?
- Co hodnotíte kladně na spolupráci odborníků?
- Co by bylo potřeba změnit, aby spolupráce byla efektivnější?

7. Oblast – Multidisciplinární přístup

- Jaké terapie jste se svým dítětem podstupovali?
- Vnímáte význam fyzioterapie jako primární z pohledu rozvoje motoriky?
- Setkala jste se s metodou Tým okolo dítěte?
- V čem by se přístup odborníků měl změnit, aby spolupráce byla co nejvíce efektivní?

SEZNAM ZKRATEK

DMO – dětská mozková obrna

MO – mozková obrna

TOD – tým okolo dítěte

MP – multidisciplinární přístup

ZP – zdravotní postižení

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Alena Topinková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph. D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Multidisciplinární přístup v podpoře motoriky u dětí s mozkovou obrnou
Název v angličtině:	Multidisciplinary approach to support of motor functions by children with cerebral palsy
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývala multidisciplinárním přístupem k dětem s mozkovou obrnou. Cílem bylo zmapovat a zjistit za jakých okolností participantky hodnotí spolupráci jako efektivní a cítí se být součástí týmu odborníků. Výzkumná část byla provedena kvalitativní metodou prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti participantkami. Výsledky pak byly analyzovány prostřednictvím otevřeného kódování. Z výsledků vyplynula především potřeba včasné a dostatečné informovanosti, vstřícné komunikace odborníků a přítomnost tzv. klíčové osoby, která by rodinám dětí s postižením pomohla se orientovat v ucelené rehabilitaci a multidisciplinární přístup by se tak stal více efektivní.
Klíčová slova:	mozková obrna, multidisciplinární tým, multidisciplinární přístup, tým okolo dítěte, klíčový pracovník
Anotace v angličtině:	The diploma thesis dealt with a multidisciplinary approach to children with cerebral palsy. The goal was to map and expect your participants to evaluate the collaboration as positive and enjoyable with your team of experts. The research part was evaluated by a qualitative method through semi-structured interviews with five participants. The results were then analyzed by open coding. The results probably

	resulted in timely and sufficient information, friendly communication of experts and the presence of the so-called key person, who are oriented by family children with disabilities in a comprehensive rehabilitation and multidisciplinary approach by being more active.
Klíčová slova v angličtině:	cerebral palsy, multidisciplinary team, multidisciplinary approach, team around the child, key worker
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – Seznam otázek k rozhovoru
Rozsah práce:	84 stran
Jazyk práce:	CZ

PŘÍLOHY NEVÁZANÉ V PRÁCI

Příloha č. 1 Přepisy rozhovorů s participantkami

ROZHOVOR 1

A: Dobrý den, ještě jednou vám děkuji, že se rozhovoru zúčastníte a věnujete mi svůj čas a pokud nemáte nějaké dotazy tak bychom rovnou mohly přejít k otázkám. Budeme tedy postupovat zhruba podle osnovy, kterou jsem vám posílala na email. Pokud by vás něco napadlo i mimo okruh budu ráda, když mě doplníte nebo naopak pokud by jste něco chtěla přeskočit stačí říci.

RI: Dobrý den, ano okruhy jsem si pročetla a trochu jsem se na ně připravila..mám tu něco i pro jistotu sepsané (smích).

A: Tak přesto, že vaši dcerku znám tak bych začala základními údaji jako je jméno, věk, diagnóza..

RI: Dobře. Takže dcera se jmenuje Eliška, je jí čerstvě 6 let a máme diagnostikovanou DMO spastickou diparézu s postižením dolních končetin.

A: Hmm tak teď bychom mohly přejít k otázkám z druhého okruhu, tedy o vaší rodině. Můžete mi stručně říci základní informace o vás, manželovi a bratříčkovi Elišky?

RI: Tak já se jmenuji Věra B. Je mi 37 let. Bydlíme v rodinném domku v Hodicích a pracuji v dětském domově v Telči, kam jsem se před více než rokem mohla vrátit díky zlepšení stavu Elišky a velké výpomoci babiček a dědečků. Po zdravotní stránce jsem zdráva, nemám žádné obtíže. Manželovi letos bude 39 let a pracuje jako truhlář, má svoji dílnu. Eliška je z dvojčat, má brášku Honzika. Honzík je zdravý, ale ve 3 letech mu byla diagnostikována amblyopie. Od 3 let nosí brýle a musel cvičit s okluzorem, teď už ho však nenosí.

A: Můžete ještě zmínit dosažené vzdělání? Pro rozhovor to sice není podstatné, ale zaujalo mě, když jste se v konverzaci po emailu zmínila, že studujete dálkově VŠ...

RI: Ano určitě..manžel je vyučený ve svém oboru. Já mám střední pedagogickou školu a teď dokončuji poslední ročník VŠ V Českých Budějovicích – speciální pedagogiku vychovatelství.

A: To musí být náročné studovat vysokou školu při tolika starostech co máte..

RI: Ano časově jsem velmi vytížená, ale mojí motivací ke studiu byly především moje děti..hlavně Eliška. Chtěla jsem se dozvědět co nejvíce informací, které by mohly dceři pomoci. Teď mě ještě napadá, že jsem zapomněla říct, že obě děti navštěvují mateřskou školu u nás na vesnici a jelikož mají oba odklad školní docházky, budou tam docházet i příští rok.

A: Hmm děkuji za doplnění.. můžeme teď přejít k otázkám, které se týkají vašeho těhotenství a porodu?

RI: Ano...

A: Kolikáté těhotenství to bylo?

R1: Bylo to mé první těhotenství. Snažila jsem se sice otěhotnět dříve, ale nějak nám to nešlo, tak jsme tomu nechali volný průběh, až se nakonec zadařilo.. a to dvojnásobně (smích). Navíc jak jsem zmiňovala, pracuji v dětském domově, kde mám takovou další svou rodinu. Než jsem se stala maminkou, tak jsem se dětem z domova více věnovala i nad rámec svých povinností. Nyní samozřejmě toho času navíc už tolik není, ale i tak jsem v domově každou chvíli i třeba jen na krátkou návštěvu s dvojčaty.

A: Jak vnímáte vaše těhotenství? Jak probíhalo? Měla jste nějaké komplikace?

R1: Tak bylo to moje první těhotenství, jak už jsem říkala, takže člověk neví do čeho jde, nemá to s čím porovnat. Zpočátku jsem ale žádné komplikace neměla, vyhnuly se mi těhotenské nevolnosti a všechny neduhy s těhotenstvím spojené.. neměla jsem ani žádné zdravotní komplikace ty začaly až v 19. týdnu těhotenství. Takže těhotenství probíhalo tak nějak normálně. První šok byl teda, když nám oznámili, že budeme mít dvojčata (smích) člověk se bál, aby to zvládnul.. vzpomínám si, že pan doktor mě upozorňoval na řadu rizik spojených s vícečetným těhotenstvím, ale nijak jsme si nepřipouštěli, že by se něco mohlo stát.

A: Zmínila jste, že od 19. týdne začaly zdravotní komplikace, o jaké komplikace se jednalo?

R1: Na konci 19. týdne mi na prohlídce u pana doktora bylo zjištěno velké zkrácení děložního čípku, musela jsem tedy v nemocnici podstoupit zákrok - cerklaz, to je jakoby zastehování čípku. Od té doby jsem až do předčasného porodu ležela. Nejdříve měsíc v nemocnici a pak měsíc doma. Bylo to hrozné období, snažila jsem se nestresovat, ale bála jsem se co bude dál...

A: V kolikátém týdnu jste nakonec porodila?

R1: Porodila jsem už v šestém měsíci (27+5). Porod začal prasknutím plodové vody. Nejdříve se narodil Honzík, ten měl 1005 g a pak Eliška, která měla 905g.

A: To je opravdu velmi málo, nastaly nějaké komplikace během porodu nebo krátce po porodu?

R1: Porod byl opravdu velmi rychlý, obě dvojčata samozřejmě musely po porodu do inkubátoru. Honzík byl napojený na dýchací přístroje, ty Eliška nepotřebovala. Vypadalo to, že se vše bude ubírat správným směrem, pan doktor nás tehdy ujišťoval, že dvojčata jsou sice nedonošená, ale že to zvládnou. Jenže druhý den začala Eliška krvácet do mozku, konkrétně do mozečku.

A: Řekli vám lékaři, co to pro Elišku znamená?

R1: Upřímně všechno mi to tak trochu splývá a už si moc nepamatuji, jak to celé bylo. Byla jsem v šoku, nevěděli jsme, jestli Eliška vůbec přežije. Víم jenom, že doktoři řekli, že musíme čekat. Že nikdo neví, co bude.

A: Jak dlouho jste byla s novorozenci v nemocnici?

R1: *Nejdříve jsme byli na neonatologii v Praze myslím, že asi dva měsíce a pak další měsíc v jihlavské nemocnici. Domů jsme šli zrovna v době, kdy měl být první termín porodu.*

A: V tu dobu vám někdo řekl, jaké bude mít Eliška následky?

R1: *Ne nikdo nám nic neřekl, nikdo nám nebyl schopný říct, co bude následovat...V Praze na neonatologii nám doktoři řekli, že nejspíš z toho něco bude, ale neví co. Prostě řekli jen, že musíme čekat. Jediné co nám doporučili, bylo cvičit Vojtovu metodu s oběma dvojčaty, ale v tu dobu nám nikdo neřekl, že by Eliška mohla mít DMO. Z porodnice jsme tedy odcházeli s velkou nejistotou, co nás čeká dál.*

A: Jak byste zhodnotila míru informovanosti od odborníků? Byla dostačující?

R1: *Hm.. asi nebyla. Záleželo jaký doktor tam zrovna byl. Narazili jsme na velmi příjemný personál, ale bohužel i velmi nepříjemný a neochotný..od toho se to pak odvíjelo. Když pomínu to, že nám nebyl nikdo schopnej říct jaké to krvácení do mozku může mít následky..Tak snad ještě horší bylo, že mi nikdo pořádně nic neřekl proč to krvácení začalo, jak se jí daří, celkově ty informace o porodu a o stavu miminek byly minimální..člověk se musel pořád dokola ptát, aby se něco vůbec dozvěděl. Chápu že mají na starost x rodiček a miminek, ale chtělo by to trochu lidskosti.*

A: Jak tedy probíhala následná péče v domácím prostředí? Říkala jste, že lékaři vám doporučili cvičit Vojtovu metodu..

R1: *Ano..Ihned po příjezdu z nemocnice jsme začali s Eliškou i Honzíkem cvičit třikrát denně po 45 minutách Vojtovu metodu. S manželem jsme dojížděli do Jihlavy a do Znojma, abychom se co nejvíce naučili od odborníků. Elišce Vojtova metoda velmi pomáhala, když to zpětně zhodnotím, myslím si, že jí ve vývoji dala největší základy.*

A: Dali vám lékaři nějaké další informace, rady nebo doporučení, popřípadě na koho se obrátit?

R1: *Ne..jediné doporučení, které jsme dostali bylo ohledně Vojtovy metody... A vlastně primář z neonatologie v Praze nás napojil na nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny..*

A: Kdo vás upozornil, že ve vývoji Elišky není něco v pořádku?

R1: *Nikdo...To, že Elišku zdravotní problémy neminou mi bylo jasné už v prvních měsících. Všechno dělala déle než její bráška. Déle se otáčela, pásala koničky, stavěla na nožičky.. Naše dětská lékařka nás sice stále ujišťovala, že Eliška všechno dožene.. No ale hlavně už od toho krvácení do mozku jsme čekali, co se objeví...v podvědomí jsme věděli, že to bude mít asi nějaký následky, jen si to člověk nechce prostě připustit. Vlastně už v té Praze nám řekli, že musíme čekat, ale nikdo neřekl napřímo vaše dcera bude mít DMO...*

A: Měla jste v ní přesto důvěru? Nevyhledala jste jiného odborníka?

R1: *Pediatricke jsem věřila, brala jsem jí jako autoritu, která přece ví, co dělá. Ale postupem času moje důvěra klesala a vyhledali jsme neurologa, což nám vlastně ona sama nakonec doporučila.*

A: Kdy a kdo tedy diagnostikoval Elišce DMO?

R1: *Diagnózu jsme se dozvěděli až od neurologa. Bylo to těsně před druhými narozeninami dvojčat. Konkrétně se jedná o spastickou diparézu..postižení dolních končetin. V jeho péči jsme sice byli asi od doby, kdy byl Elišce rok a 4 měsíce, ale ta diagnóza nám byla řečena až později..*

A: Bylo sdělení diagnózy pro vás velkým šokem?

R1: *No .. Po vyřčení diagnózy jsme všichni byli určitě trochu v šoku, protože se rozplyne ta naděje, že vlastně Eliška všechno dožene. Ale na druhou stranu to pro nás byla spíše úleva. Celou dobu jsme čekali, co bude. Bylo ubíjející vidět, že Eliška není evidentně zdravá holčička, protože oproti Honzíkovi byla strašně pozadu, ale člověk ji nemohl žádným způsobem pomoci, protože jsme nevěděli jak. Po vyřčení diagnózy jsme konečně věděli na čem jsme. Celá rodina včetně prarodičů se ještě více semkla a rozhodli jsme se udělat všechno pro to, aby Eliška mohla fungovat stejně jako ostatní děti.*

A: Vyhledali jste nějakou odbornou pomoc? Myslím tím třeba psychologa..

R1: *Sami jsme nikoho nevyhledali.. Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny nám zařídil setkání s jednou paní psychologkou, ale to bylo dvojčatům už skoro 1 rok... Byla to taková jednorázová záležitost na další terapie jsme pak už nechodili.*

A: Byla vám terapie přínosná?

R1: *Upřímně já ani nevím.. nejhorší období bylo těsně po tom porodu. To mám prostě do dnes úplně v mlze, bylo to období strašný bolesti a stresu. Takže v tu dobu možná by člověk tu pomoc potřeboval asi víc.. Všechno se pak zlepšilo, když jsme šli po těch třech měsících z nemocnice domů. Všechnu energii jsme věnovali do zlepšení stavu Elišky, takže tam se to nějak zlomilo a jakoby jsme se s tím srovnali.*

A: Změnilo se vlivem sdělení diagnózy vaše postavení ve společnosti?

R1: *Hm asi myslíte kamarády, práci a tak.. No já se do mé milované práce vrátila asi před více než rokem, to bylo těsně před 5. narozeninami dvojčat. Mohla jsem si dovolit vrátit do práce, protože Eliška začala také docházet do školky a s hlídáním nám velmi pomáhají prarodiče. Navíc mám velké štěstí, že manžel se zvládne o obě děti postarat sám. V čem ale pociťuji velký rozdíl, je úbytek kontaktu třeba s kamarádkami. Od stanovení diagnózy jsme v jednom kole ..rehabilitace, pobyty, cvičení...ikdyž na pobyty jsme jezdili už předtím..*

A: Všechny pobyty jsou určitě nákladné, změnila se nějak výrazně vaše finanční situace?

R1: *No s penězi jsme bojovali a bojujeme celou dobu. Všechno co jsme měli našetřený, jsme vydali na Elišky pobyty, pomůcky a operaci. Ty neurorehabilitační pobyty na klinice Axon a*

hiporehabilitační pobyty v Bohuslavicích jí strašně pomáhají. Bohužel ani jedno není placené z veřejného zdravotního pojištění. Intenzivní neurorehabilitace Eliška podstupuje alespoň dvakrát do roka někdy i třikrát nebo čtyřikrát, záleží kolik se nám sejde peněz. Jeden takovej pobyt stojí i s ubytováním 60 – 75 000 Kč záleží na délce toho pobytu. No a hiporehabilitace s centrem Mirakl stojí i s ubytováním 22 000 Kč.

Často nám naše finance nestačily, ale máme velké štěstí, že tolik vlastně úplně cizích lidí se nám rozhodlo pomoci. Velkou částkou nám přispěl nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny, dále nadace Šance dětem, nadační fond KlaPeto, nadační fond Rafael dětem. Lidé z naší a okolních vesnic pro Elišku uspořádali několik benefičních koncertů a zábav, pomohl nám také Lidl a Nadace Život dětem, která nám již třikrát zaplatila neurorehabilitaci na Axonu. Dále nám finančně přispěly děti a paní učitelky ze základní školy v Hodicích sběrem víček. Náš příběh proběhl také tiskem a lidé nás finančně podpořili na transparentním účtu, místní motoklub pro nás uspořádal benefiční odpoledne, jihlavské fitcentrum pro nás vybralo krásnou částku ze vstupného, automobilka Kia nám pomohla, wourkoutová skupina Spartan Jihlava.. pomoci bylo opravdu hodně, doufám, že jsem nikoho nevynechala, protože si té pomoci nesmírně vážíme. Bez ní by Eliška nemohla podstoupit všechny ty neurorehabilitace a nebyla by tam, kde teď je..

A: Je hezké, že se tolik lidé rozhodlo vám pomoci.. oslovovala jste všechny ty nadační fondy sama nebo si vás našli?

R1: Několik nadačním fondům jsem napsala a oni se rozhodli nám pomoci. Většina pomoci však přišla ze strany lidí ...

A: Byli jste dostatečně informováni od odborníků o možnostech terapie?

R1: No tak pan neurolog byl skvělejší. Chodili jsme k němu od té doby, když Eliška byl rok a 4 měsíce, ale přesnou diagnózu nám řekl před 2. narozeninami dvojčat. Věnoval se nám vždy bez ohledu na čas, všechno nám vysvětlil, řekl nám na rovinu prognózu Elišky a doporučil nám návštěvu jeho kolegy ortopeda. Taky nám doporučil různé ty terapie v Klimkovicích a Arpidě. Nejvíce jsme si stejně ale hledali možnosti svépomoci, hodně přes internet. V těch začátcích nám strašně pomohl nadační fond předčasně narozených dětí, pomohli nám nejenom finančním příspěvkem, ale také nám poskytli různé rady a doporučení. No a s dětskou lékařkou jsme řešili vývoj Elišky, zdravotní stav, ale žádná doporučení jsme nedostali, takže od té jsme nezískali téměř žádné informace.

A: Před stanovením diagnózy jste tedy cvičili pouze Vojtovu metodu? Zmínila jste se totiž, že před stanovením diagnózy jste jezdili také na rehabilitační pobyty...

R1: No cvičili jsme vojtočku a jezdili jsme na rehabilitační pobyty do Arpidy v Českých Budějovicích a ve Znojmě. V Arpidě jsem se intenzivně učila i já... různé nové cviky, abychom mohli cvičit doma.

A: Kdo vám pobyty doporučil?

R1: *No ty první pobyty ještě než Eliška měla danou diagnózu byly vlastně přes známost. Moje blízká kamarádka pracuje v Arpidě a právě se nás ptala jestli někde cvičíme tak tam jsme podstoupili první rehabilitační pobyt. Arpidu nám pak vlastně doporučil i pan neurolog a ještě Klimkovic, ale tam jsme nebyli. No a v tom Znojmě zase pracuje manželova příbuzná takže ta nás tam taky dostala, když se jim uvolnilo místo... No a neurorehabilitace v Axonu ty jsme si našli sami, ale slyšeli jsme doporučení i od známých. A ještě hiporehabilitace v Bohuslavicích k té jsme se dostali úplně náhodou. Když jsme byli na výletě s dětmi z dětského domova právě v Bohuslavicích tak jsem se dala do řeči s paní od koní a nějak jsme se k tomu dostali, že se tam vlastně pořádají tyhle pobyty...*

A: Věděla jste jak s Eliškou dále pracovat?

R1: *No nějak to tak samo vyplynulo, asi je to takovej mateřskej instinkt..Největší potíže jsme měli, když jsme začínali cvičit Vojtovku..přece jen něco je těm miminkům hodně nepříjemné a ten pláč je zase hrozný pro toho rodiče, bojíte se, že tomu dítěti nějak ubližujete.. No a také vás to někdo musí nejdřív naučit ty cviky.. takže to pro mě bylo celkem náročné, protože nikdy dřív jsem to samozřejmě nedělala, ale zvládli jsme to.*

A: Změnila se nějak vaše péče o Elišku po stanovení diagnózy?

R1: *Ano rozhodně. Když už člověk věděl tu diagnózu tak jsme mohli začít jednat. Začali jsme intenzivněji cvičit vojtovku, protahovat zkrácené šlachy. Já se stále učila od odborníků nové cviky z vojtovky. No ta nám pak už tolik nepomáhala. Začali jsme jezdit na rehabilitační pobyty na kliniku Axon v Praze. tam po prvních 14 dnech Eliška udělala první krůčky, to jí tehdy bylo asi 2 a půl roku..To bylo tak krásný, byl to nás nejhezčí zážitek. Taky jsme začali spolupracovat s paní logopedkou, protože Eliška vůbec nemluvila a pak další a další terapie.. třeba s centrem Miraklon jsme začali jezdit na ty hiporehabilitační pobyty.*

A: Má Eliška nějaké přidružené postižení v rámci DMO?

R1: *No tak po mentální stránce je Eliška úplně v pořádku toho jsme se báli asi nejvíc. Její jediný problém je motorika a od 4 let nosí brýle, byl jí diagnostikován strabismus a snížená zraková ostrost. To má vlastně i Honzík.. No a taky měla opožděný vývoj řeči, protože do 3 let vůbec nemluvila.*

A: Jaká byla prognóza po stanovení diagnózy?

R1: *No pan neurolog nám dal vlastně velkou naději. Tehdy nám řekl, že při správné rehabilitaci má Eliška šanci se vyrovnat ostatním dětem. Takže prognóza byla dobrá, nám to sice pak tak vůbec nepřišlo, ale ten posun za poslední rok je neskutečnej. Jsme strašně šťastný, že to úsilí k něčemu bylo a bude.*

A: Proč vám nepřišlo, že by prognóza byla opravdu dobrá? Nastaly nějaké komplikace?

R1: *Hm.. no tak ta motorika byla celkově opožděná..první krůčky udělala ve 2,5 letech, ve 4 letech ušla jenom asi 100 metrů, ale to bylo způsobený hlavně těma křečema. No ale měla taky velmi opožděný vývoj řeči, do 3 let vůbec nemluvila. Spíš vydávala jen slabiky a občas*

řekla nějaké slovíčko. Přestože je Elka mentálně v pořádku tak ve 4 letech byla ještě plně na plenách, měla problémy se samostatným sedem po chvílce spadla.. takže vůbec to nevypadalo dobře..

A: Zmínila jste se o křečích...o jaké křeče se jednalo?

R1: Jednalo se o křeče - kontraktury, které se objevovaly několikrát denně. Elišce působily veliký problém při chůzi, nemohla došlapovat na paty a vytáčela nožičky do stran. Pan ortoped i vlastně s panem neurologem nám doporučili, aby Eliška podstoupila botox nožiček. To tenkrát dostala asi 16 vpichů do obou končetin.

A: Jaký je aktuální stav vaší dcery?

R1: No jak jsem říkala za poslední rok udělala strašně velkej posun. Hodně jí pomohla operace Ulzibat, to přestala úplně vytáčet nohy, začala došlapovat na paty a vymizely křeče z nožiček. Ale největší posun je určitě kvůli intenzivnímu cvičení. Hodně jí pomáhá cvičení v tom kosmickém obleku na klinice Axon a taky hiporehabilitace v Bohuslavicích. Udrží se v sedu už bez problému, chodit může v domácím prostředí a na hřišti také bez problému, je si více jistá, ale nějaké delší procházky jsou ještě nad její síly..v tý motorice je fakt ohromný posun. No a v řeči si troufám říci, že předbíhá brášku, že ta intenzivní rehabilitace a ten její rozvoj v pohybu je tak komplexní, že jí to strašně moc pomohlo i v tý řeči.

A: Teď bych se ráda přesunula k té spolupráci mezi jednotlivými odborníky..zmínila jste už několik specialistů.. s kým vším jste tedy spolupracovali a spolupracujete?

R1: Tak určitě pediatrička, neurolog, ortoped... Když začal Honzik šilhat, tak Elišku jsme vzali na oční také a byl ji diagnostikován také strabismus a snížená zraková ostrost, takže oční lékař, pak paní logopedka z Axonu a paní logopedka z Jihlavy. No a všichni fyzioterapeuti z kliniky Axon a z Arpidy v Českých Budějovicích, ze Znojma.. pak fyzioterapeutka z Jihlavy, ke který jsme chodili na vojtočku..pracovníci z hiporehabilitačního pobytu z centra Miraklon. Úplně na začátku to byl tým na neonatologii. A taky nám nadační fond pro předčasně narozené děti zajistil psychologickou pomoc. To bylo ale spíš takové jednorázové. No a v poslední době spolupracujeme se speciální pedagožkou z SPC.

A: Spolupracovali jste s velkým množstvím odborníků, jak jste se k nim dostala? Vyhledala jste je sama nebo vám je někdo doporučil? Vynechte jednotlivé fyzioterapeuty o těch jsme se již bavili..

R1: No tak v podstatě jsem si všechny vyhledala sama nebo jsem dostala doporučení třeba od kamarádek a známých. Hodně jsem hledala taky na internetu, jaké jsou možnosti ..tam jsem našla kliniku Axon. Také jsme dostali nějaké tipy od lékařů ..Pan primář z neonatologie nás napojil na nadační fond pro předčasně narozené děti, ten nám zase poskytl paní psycholožku.. Pan neurolog nám doporučil svého kolegu ortopeda...

A: Jaké jednotlivé terapie jste již podstoupili?

R1: *Tak primárně je to fyzioterapie, neurorehabilitace, hydroterapie, ergoterapie, hipoterapie, muzikoterapie, nějaká logopedická péče.. Nejvíc se ale všechno točí kolem té fyzioterapie.*

A: Máte zkušenost s ranou péčí? Využili jste její služby?

R1: *Ne.. já se o raný péči dozvěděla až od mé kamarádky právě z tý Arpidy...před tím nás nikdo neinformoval, že něco takovýho je. No pak už jsme jí nevyužili, protože jsme měli kolotoč samých terapií a rehabilitací..*

A: Setkala jste se s nějakou formou sociálního poradenství?

R1: *No akorát asi při těch rehabilitačních pobytech v Arpidě.. a tam jsem se dozvěděla spoustu informací od sociální pracovnice na co máme nárok na jaké příspěvky..to nám do té doby nikdo neřekl..*

A: Spolupracovali jednotliví odborníci mezi sebou?

R1: *No v rámci toho daného zařízení ano... Třeba pan neurolog celkem úzce spolupracoval se svým kolegou ortopedem, společně domlouvali tu Elišky operaci..No a neonatologie v Praze úzce spolupracuje s nadačním fondem pro předčasně narozené děti a jejich rodiny, tam to jde nějak přes pana primáře a ty zase třeba poskytují psychologickou pomoc. No a co se týče kliniky Axon tak tam samozřejmě spolupracují všichni fyzioterapeuti mezi sebou společně s logopedy a ergoterapeuty. To samé v Arpidě a ve Znojmě.. Ale aby třeba neurolog pracoval s odborníky z Axonu to ne... Taky si myslím, že trochu vážne spolupráce mezi našimi logopedkami. Paní logopedka z Axonu se snažila navázat spolupráci s naší stálou logopedkou, ale bez úspěchu...Takže ona sama říká, že to působení pak není jednotné..*

A: Pochopila jsem správně, že Eliška chodí tedy na dvě logopedie?

R1: *Ano, jednu logopedku máme v Jihlavě, tam chodíme asi tak jednou za měsíc až za dva..záleží, jak se na nás dostane. No a druhou paní logopedku máme v Axonu.. tam vlastně tomu dítěti udělají ty terapie na míru.. sami zhodnotí co je potřeba.*

A: Slyšela jste nebo setkala jste se někdy s metodou tým okolo dítěte?

R1: *Hm... myslím, že v rámci studia ano ...Vzpomínám si jen, že se tou metodou nějak víc zabývá raná péče ve Zlíně..ale jinak nevím..*

A: Pustím vám teď krátké video právě o této metodě...

A: Můžete říci, že jste se s touto metodou setkala?

R1: *Hmm.. no tak to tak krásně vypadá, všechno by to bylo jednodušší. Bohužel z naší zkušenosti si myslím, že tohle tady takhle nefunguje. Určitě jsme nezažili, že by se všichni odborníci sešli a řešili tu naši situaci.*

A: Můžete se pokusit tedy nějak zhodnotit úroveň té spolupráce?

R1: *Z mého pohledu teda funguje ta spolupráce jen v těch daných zařízeních, ale už ne mezi sebou. My jsme třeba moc spokojený s práci na Axonu tam nám hned na začátku sestavili na míru plán, jaké terapie Eliška podstoupí, všichni ti odborníci se společně sešli i s námi a domluvilo se, co bude.*

A: Cítili jste se jako součást týmu odborníků?

R1: *V Axonu, Arpidě a na té hiporehabilitaci v Bohuslavicích určitě. Tam vás nikdo neobchází a řeší se vše s vámi.. ale co se týče lékařů tak to moc ne..*

A: Eliška tedy chodí do mateřské školy?

R1: *ano chodí s Honzíkem spolu do třídy a oba mají odklad školní docházky, takže rok tam ještě budou docházet..*

A: Máte pocit, že někdo koordinoval tu péči? Pokud ano kdo?

R1: *Ne... do dvou let jsme v podstatě nevěděli nic, lítali jsme od jednoho odborníka k druhému, pak se přidal kolotoč rehabilitací a terapií.. Prostě nám chyběly ty prvotní informace, aby nám někdo řekl jaký jsou naše možnosti, co je dobrý... aby si i ty odborníci třeba ty informace i mezi sebou řekli..Všechno si spíš koordinujeme sami.*

A: A ten nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny, neprovázel vás po celou dobu?

R1: *No na ten nás napojil pan primář z neonatologie.. A oni nám poskytli nějaké rady, finanční pomoc, pak i psychologickou pomoc, ale všechno bylo spíš nárazové. Nebylo to tak, že by se nás ujali a celou dobu nás provázeli..*

A: Vnímáte nějakou terapii, která Elišce nejvíce pomohla v jejím rozvoji spíše z pohledu té motoriky?

R1: *Nejvíce Elišce určitě pomáhají k pokrokům intenzivní neurorehabilitace, hlavně cvičení v tom kosmickém obleku a hipoterapeutické pobyty s centrem Mirakl. Z počátku nám hodně pomáhala vojtova metoda, ale to pak už nezabíralo.. Všem bych tedy vřele doporučila kliniku Axon mají nejen skvělé výsledky, ale i super přístup..sestaví vám terapie na míru, máte tam nejen tu fyzioterapii, ale i logopedii a ergoterapii..navíc Eliška tam jezdí velmi ráda. Podobně to má vlastně Arpida ta poskytuje podle mě ještě víc komplexní služby mají tam i školku a školu, SPC...*

A: Myslíte si, že pro rozvoj motoriky jsou důležité i jiné terapie než fyzioterapie?

R1: *Já si myslím že to nějak všechno společně souvisí.. jak se Elišce hodně zlepšila ta hrubá motorika tak se i rozmluvila.. no a na jemnou motoriku nám zase třeba zabrala hrozně ergoterapie navíc Eliška byla po ní vždy pozitivně naladěná a mohla tak alespoň na chvíli zapomenout třeba na ty křeče..*

A: Myslíte si tedy, že multidisciplinární přístup má vliv na rozvoj motoriky?

R1: *Myslím si že ano.. my jsme se v tom sami utvrdili. Paní logopedka z Axonu nám vysvětlovala, že ta motorika mluvidel se odvíjí od celkový motoriky..*

ROZHOVOR 2

A: Dobrý den, ještě jednou vám děkuji, že se rozhovoru zúčastníte a věnujete mi svůj čas a pokud nemáte nějaké dotazy tak bychom rovnou mohly přejít k otázkám. Budeme tedy postupovat zhruba podle těch okruhů, které jsem vám ukazovala.. Pokud by vás něco napadlo nebo jste měla nějakou připomínku klidně se ozvěte. Stejně tak pokud by vám něco bylo nepříjemné..

R2: *Dobrý den, ano samozřejmě. Doufám že si na všechno vzpomenu a bude to mít aspoň trochu hlavu a patu..*

A: Tak začala bych tedy nějakými základními údaji jako je jméno, věk, diagnóza..

R2: *Hmm ano, takže máme syna Kubíka, jsou mu 4 roky a má diagnostikovanou tu mozkovou obrnu a přesný typ je to spastická kvadruparéza.*

A: Tak teď bychom přešli k otázkám o vaší rodině. Můžete mi stručně říci základní informace o vás, partnerovi..?

R2: *Tak já se jmenuji Andrea K. Je mi 26 let. Teď teda nepracuji, ale před Kubíkem jsem pracovala na recepci v jedné firmě v Havlíčkově Brodě. Přítel se jmenuje Jakub a je mu 30 let. Pracuje jako mechanik v autoservise. Přítel má ještě jedno dítě z předešlého vztahu. Má holku, ta má 8 roků. No po zdravotní stránce jsme všichni v pořádku*

A: Můžete ještě zmínit dosažené vzdělání? Pro rozhovor to sice není podstatné

R2: *No tak přítel je vyučený a já mám maturitu z ekonomiky v Jihlavě..*

A: Děkuji.. tak teď bych se vás potřebovala zeptat na nějaké otázky z těhotenství a porodu..

A: Kolikáté těhotenství to bylo?

R2: *No bylo to mé první těhotenství, ale nebylo to teda plánovaný. Po střední jsem dva roky cestovala pak jsem se chtěla přihlásit na vejšku, ale to jsem už zjistila, že jsem těhotná.. Za Kubíka jsem ale jako ráda a nelituju toho, že jsme si ho nechali.*

A: Jak vnímáte vaše těhotenství? Jak probíhalo? Měla jste nějaké komplikace?

R2: *No ze začátku to byl teda trochu šok, protože jsme to neplánovali. No ale pak jsme vlastně byli rádi a těšili jsme se. Podstoupila jsem tenkrát i ty genetický vyšetření nějaký, protože sestřenicí od přítele se vlastně narodila holčička s tím Downovým syndromem. No tak z toho jsem měla jako fakt strach, ale dopadly všechny testy dobře. No a jako těhotenství bylo v pohodě, neměla jsem žádný problémy. No až teda pak nějak kolem toho 24. týdne se mi*

začal zkracovat děložní čípek...tak mě doktor poslal do nemocnice no a tam mi řekli, že by z toho mohl bejt předčasněj porod a poslali mě ještě ten den do Prahy a tam jsem už zůstala.

A: V kolikátém týdnu jste nakonec porodila?

R2: Bylo to ve 29. týdnu (29+5) císařem. Doktoři zjistili, že tou pupeční šňůrou špatně protýká krev takže se rozhodli ukončit těhotenství císařským řezem.

A: Uvědomovala jste si, že se něco může stát nebo vám lékaři řekli, že to bude mít následky?

R2: Ne to se semlelo tak rychle, že mě ani v tu chvíli nedocházelo, že vlastně rodím o nějakých 10 týdnů dřív...Doktoři mi jen řekli, že musí rychle ven kvůli tomu špatnému průtoku krve pupeční šňůrou, ale dál nic.. takže až po tom porodu mi začalo docházet co se stalo a jestli to bude mít nějakou dohru..

A: Nastaly nějaké komplikace během porodu nebo krátce po porodu?

R2: No celý to bylo teda strašně rychlý, ale bez nějakých problémů. Kubíka mi teda ani neukázali a hned ho nesli pryč. Pak jsem ho viděla vlastně až když mi ho donesla sestra na krmení Když jsem se ptala proč Kubíka hned odnesli jestli se něco stalo tak mi mě sestry odbily, že je všechno v pořádku, že takhle to po císaři prostě je, že mi ho pak přinesou na pokoj. No ani jsem nijak neodporovala, protože u porodu nikdo se mnou nebyl, jak to bylo na rychlo a taky nikdy před tím jsem nerodila, takže jsem vůbec nevěděla.. a nechtěla jsem si dělat problémy. Takže během toho porodu i po něm bylo všechno dobrý.

No a třetí den po porodu Kubíkovi praskly obě plíce a měl otok mozku a hlavy, protože nějak neodtýkal mozkomíšní mok. No takže musel podstoupit různý vyšetření a byl na plicní ventilaci. Taky podstoupil zákrok, kdy mu mezi žebra dali nějakou trubku, která jakoby odstraňovala ten přebytečnej vzduch, co tam vznikl kvůli tomu prasknutí plic. V tu chvíli jsem byla teda ráda, že jsme v tý Praze, že nás to nezastihlo v tom Brodě..

A: Řekli vám lékaři, co to pro Kubíka znamená?

R2: No já už ani nevím, byla jsem úplně na dně takže na to člověk ani moc vzpomínat nechce. No ale když mu praskly ty plíce a měl ten otok tak jako se nevědělo jestli vůbec bude žít.. no bylo to strašný...strašně jsme se báli co bude. Ty doktoři jako taky moc nevěděli, čekali co bude. Nakonec teda ten otok splaskl a ty plíce se lepšily, po měsíci už Kubík ani nebyl na tý plicní ventilaci, takže z nejhoršího byl venku. Pak podstupoval různý vyšetření a na tom EEG se našly nějaký nálezy na mozku no a na základě toho mu jakoby předčasně už diagnostikovali tu mozkovou obrnu.

A: Jak dlouho byl tedy Kubík hospitalizován na neonatologii?

R2: No odcházeli jsme vlastně po 3 měsících....

A: V tu dobu vás tedy lékaři seznámili s prognózou Kubíka? Nebo jste odcházeli bez informací?

R2: *No to při tom odchodu nám dali hroznou naději. Řekli nám, že jako máme chodit cvičit tu Vojtovu metodu, že se Kubík tím rozcvičí a bude zdravěj, ale zároveň nám řekli, že se máme připravit na to, že bude Kubík těžce postiženej. No takže jsme odcházeli s tím, že jako nevíme co bude, jak moc je to vážný...*

A: Jak tedy probíhala následná péče v domácím prostředí? Říkala jste, že lékaři vám doporučili cvičit Vojtovu metodu..

R2: *Upřímně to bylo strašný..já to vůbec nezvládala. Psychicky jsem na tom byla celkem dost blbě a hlavně my jsme nevěděli vůbec co dělat, za kým jít... Hodně mi pomáhala moje mamka teda. No tu vojtovku nám doporučili, takže jsme jezdili do Havlíčkova Brodu tam na tu polikliniku cvičit..no a pak jsme teda zkoušeli cvičit doma. No jinak jsme museli teda docházet na plicní taky a pak normálně za pediatrickou.*

A: Jak byste zhodnotila míru informovanosti od odborníků v tu dobu, o které právě mluvíme tedy asi do Kubíkových 5 měsíců? Byla dostačující?

R2: *Hm... No já jako přemejšlím, co jsme za informace vůbec dostali... Protože z Prahy jsme odjížděli s 50% šancí, že Kubík bude úplně zdravěj nebo těžce postiženej, takže jsme vlastně ve finále nevěděli nic..*

A: A jak byste zhodnotila míru informovanosti právě o možnostech terapie? Dali vám lékaři nějaké další rady, doporučení na koho se obrátit?

R2: *No jediný co nám řekli, bylo, cvičte Vojtovu metodu nic víc. No tak jsme chodili do toho Brodu, ale ta fyzioterapeutka byla strašně nepříjemná, jednou mě seřvala, že takhle se stav Kubíka nezlepší, když to budu dělat pořád špatně. Ta nám jako nedoporučila vůbec nic. No a pak naše dětská lékařka, když jsem se jí zmínila o tý vojtovcě a že nejsme s touhle spokojený, tak nám doporučila dětské centrum v Jihlavě ať jezdíme cvičit tam, že tam má známou...a tam teda jezdíme do dnes, ale už ne na vojtovku ale na bobatha. No a ještě nám naše dětská doktorka teda doporučila neurologa, aby teda potvrdil nebo vyvrátil tu předběžnou diagnózu z tý Prahy.*

A: Kdo a kdy diagnostikoval Kubíkovi DMO?

R2: *Ehmm..no v tý Praze už jakoby nám tu diagnózu předběžnou řekli na základě toho EEG, jak tam našli ten nález. No a naše dětská doktorka teda říkala, že to vypadá že to jako bude, ale doporučila nám toho neurologa. No a pak v roce a půl jsme teda dostali od neurologa verdikt, že je to DMO a o půl roku pozdějc nám bylo určený, že se jedná o spastickou kvadruparézu.*

A: Bylo sdělení diagnózy pro vás velkým šokem?

R2: *No když nám to řekli ještě v tý nemocnici tak to jsem rozhodně v šoku byla. Já jsem byla úplně na dně, nevěděla jsem co budu dělat, co na to řekne okolí..To si člověk nedovede představit, když to nezažil..Od toho neurologa už to nebyl šok, ale spíš pocit zklamání a smutku. Už to prostě bylo černý na bílým a žádněj zázrak se nekonal..*

A: Vyhledali jste nějakou odbornou pomoc? Myslím tím třeba psychologa..

R2: *No já nechtěla, ale pak mi mamka někoho domluvila přes kamarádku a chodila jsem tam nakonec snad 3 roky.*

A: Byla vám terapie přínosná?

R2: *Jo já si myslím, že asi jo. Ona byla fakt dobrá ta psycholožka, navíc sama měla osobní zkušenost s dítětem s postižením, takže mi přišlo, že se víc dokázala vžít do mé situace. No pomohla mi se dívat na tu celou situaci úplně z jinýho úhlu a od té doby se asi víc soustředím na ty pokroky Kubíka, bereme ho prostě takovýho jaký je.*

A: Změnilo se vlivem sdělení diagnózy vaše postavení ve společnosti? Myslím tím sociální kontakty, finanční situace...

R2: *No tak mě se život obrátil úplně vzhůru nohama. Dřív jsem byla denně v kontaktu s přáteli, teď si už ani nepamatuju, kdy jsem naposled někde byla.. jako nejde o to, že by přítel se o Kubíka nepostaral nebo moje rodina, která je skvělá a hodně mi pomáhá, ale ono jako ani člověk na to nemá náladu, má úplně jiný starosti. Do práce zatím nehodím a ani se už do stejné práce vracet nechci. Chci se uplatnit někde, kde si budu připadat víc užitečná..no ale to je otázka, kdy se vůbec do práce dostanu. A finanční stránka se samozřejmě taky změnila, jezdíme na pobyty do Klimkovic a to není vůbec levná záležitost.*

A: Nevyhledali jste pomoc nadačních fondů nebo různých organizací?

R2: *Ne to nás ani nikdy jako nenapadlo.. Hodně nám finančně pomohli příbuzní, jinak si všechno platíme sami no..*

A: Má Kubík nějaké přidružené postižení v rámci DMO?

R2: *Má strabismus a vloni mu psycholožka diagnostikovala středně těžké mentální postižení..no a teď se řeší, že by mohl mít i autismus..*

A: Můžete mi popsat stručně vývoj Kubíka? Kdy se začal plazit, lézt atd?

R2: *No tak v 18 měsících se začal teprve plazit a lézt začal až ve dvou letech, ale prvně u toho vůbec nestřídal nohy, tu jednu jakoby za sebou tahal. No a jako dovede si sám stopnout, když se rukama vytáhne o nábytek. Sedí sám ale s oporou bez ní se neudrží.. No a jako do 3 let nemluvil vůbec, když vydal nějakou slabiku tak to byl úspěch a přišlo nám, že jako ani nějak na tu řeč nereaguje. No a teď teda rozumí dobře si myslím to jo.. jo že třeba mu řeknu ukaž autíčko a on ukazuje.. ale nemluví, řekne jenom pár slovíček a to dost nesrozumitelně, ale jde tam vidět ten posun sice malej ale je tam.*

A: Jaká je prognóza?

R2: *No neurolog nám řekl, že je jako velká šance, že prostě bude chodit..takže my v to věříme. Ty pokroky jsou teda pomalý, ale jsou.. A to mentální postižení to byl jako další takovej šok. No ale v tom SPC nás ta psycholožka i speciální pedagožka připravili na to, jak ten vývoj asi bude..čeho bude schopnej a čeho ne..*

A: Před definitivním stanovením diagnózy jste tedy cvičili pouze Vojtovu metodu?

R2: *Hm.. jo, chodili jsme do toho Brodu tam to bylo jako strašný, takže pak nám ta pediatřička naše doporučila jezdit do tý Jihlavy. No a tom to bylo úplně o něčem jiném. Ten personál byl strašně milej, naučila jsem se tam, jak vlastně pořádně s Kubíkem cvičit, ta fyzioterapeutka nám všechno vysvětlila takže tam jsme byli fakt spokojeni.*

A: Věděla jste tedy v tuto dobu jak s Kubíkem dále pracovat?

M: *No tak jak jsem už říkala po tom porodu já vůbec nevěděla...z toho Brodu jsem se pořádně nic nenaučila, takže já ani neuměla s tím Kubou prostě pořádně doma cvičit. Ale pak to bylo už dobrý v tý Jihlavě nám jako hodně pomohli s tím cvičením.*

A: Změnila se nějak vaše péče o Kubíka po stanovení definitivní diagnózy neurologem?

R2: *No jako pořád jsme cvičili tu vojtovku a asi jako se všechno dělalo stejně. Spíš jsme začali se pít po více možnostech, no a taky jsme začali jezdit do tý raný péče v Třebíči až se na nás dostala řada nebo jako oni pak jezdili k nám domů no.. A od 3 let jsme přestali cvičit vojtovku a začali jsme cvičit Bobathovu metodu. Doporučili nám to v té Jihlavě právě a myslíme si, že to Kubíkovi zabírá víc než vojtovka. A pak jsme začali jezdit na ty různý pobyty.*

A: Kdo vám doporučil ranou péči?

R2: *No to nám právě řekli v tý Jihlavě v tom centru. Já vůbec nevěděla v tu dobu co to je nebo, že něco takovýho existuje...*

A: Pomohla vám raná péče? Informovala vás o možnostech terapií?

R2: *No my jsme s ranou péčí zas tak dlouho nespolupracovali, byli jsme dlouho v poradníku a pak už jsme spíš chtěli do toho SPC, protože tam je u toho i ta školka. No ale jako bylo to fajn obecně nás tak informovali o dalších zařízeních o SPC v Jihlavě o kterým jsme teda už věděli z internetu, stacionáři v Třebíči..pak ještě nám docela poradili o těch různých příspěvcích a dávkách na co máme nárok a jak si o to zažádat.. Taky nám půjčili různý hračky a pomůcky na rozvoj tý řeči.. Scházeli jsme se i třeba s ostatníma rodičema to bylo super. No a pak jsme mohli jet na takovej pobyt,ale nakonec jsme ddali přednost tý Arpidě a jeli jsme tam...*

A: Zkuste prosím shrnout posloupnost té péče.. Nejdříve jste tedy cvičili vojtovu metodu, poté jste navázali spolupráci s ranou péčí..

R2: *No a mezi tím jsme teda hledali po internetu a našli jsme centrum Arpida, který je právě zaměřený na ty klienty s tělesným postižením. Takže tam jsme jeli na první rehabilitační pobyt, to bylo Kubíkovi nějak čerstvě 2 roky no prostě to bylo krátce po tom, co jsme se dozvěděli přesnej typ tý obrny. Tam jsme podstupovali různý terapie.. jezdíme tam dodnes jednou za rok většinou přes léto. No a od tří let jezdíme do Klimkovic u Ostravy. Tam dělají takovou speciální terapii, Klim therapy a díky tomu Kubík dělá asi největší pokroky. Tam teda jezdíme jednou ročně, protože je to strašně drahý no.*

No a od 3 let chodíme do SPC do Jihlavy, tam právě psychologka diagnostikovala vloni Kubíkovi to středně těžký mentální postižení a teď se ještě teda řeší ten autismus no. Při tom SPC je i školka a škola takže od září tam chodí Kubík do školky. Jinak chodíme na to oční kvůli tomu strabismu tam nás poslala pediatřička.. A od 3 let chodíme k paní logopedce v Jihlavě.

A: Byli jste dostatečně informováni od odborníků o možnostech terapie?

R2: No na to se těžko odpovídá. Jako do toho prvního roku Kubíka asi ne. To jsme byli úplně bezradný, ale pak se to zlepšilo, hodně nám na tý vojtoyce v Jihlavě radili, tak jsme se vlastně dostali k tý raný péči.. Ale jinak jsme si většinu vyhledali sami nebo jsme dostali doporučení od jiných rodičů z tý raný péče třeba. Pak nám teda pediatřička doporučila ještě začít chodit na logopedii..No a na Arpidě tam teda jsme byli hodně spokojený, protože je to všechno na jednom místě. Každý den měl Kubíček jinou terapii od bazénu až po koně..byla tam i logopedka, každý ten odborník vám řekl na co je dobrý tohle a tamto.. ta péče byla taková jakoby kompletní a nebylo to jednostranný. Byl tam i neurolog a rehabilitační lékař ty vlastně Kubíka na začátku prohlédli a řekli co a jak se s ním bude cvičit..

A: Teď bych se ráda přesunula k té spolupráci mezi jednotlivými odborníky..s jakými odborníky jste doposud spolupracovali nebo stále spolupracujete?

R2: Tak na prvním místě neurolog, pediatřička, lékaři z plicního a očního, fyzioterapeuti, psycholog, speciální pedagožka, logopedka a vlastně ta poradkyně z raný péče...

A: Spolupracovali jste s velkým množstvím odborníků, jak jste se k nim dostala? Vyhledala jste je sama nebo vám je někdo doporučil?

R2: No tak od pediatřičky jsme dostali doporučení vyhledat logopeda, neurologa a fyzioterapii v Jihlavě.. z raný péče jsme zase dostali doporučení na to SPC.. a Arpidu a Klimkovicice jsme si vyhledali sami

A: Jaké jednotlivé terapie jste již podstoupili?

R2: No tu Vojtovu metodu jsme teda cvičili, teď cvičíme Bobathovu metodu, pak teda tu speciální terapii v Klimkovicích, logopedii no a v tý Arpidě vlastně úplně všechno ..koně – hiporehabilitaci, fyzioterapii, cvičení v bazénu, snoezelen, muzikoterapii, ergoterapii, magnetoterapii..

A: Setkala jste se s nějakou formou sociálního poradenství?

R2: Ano v rámci té rané péče a pak vlastně i v Arpidě

A: Spolupracovali jednotliví odborníci mezi sebou? Teď vynechte Arpidu... zkuste se zaměřit na pediatřičku, neurologa, ranou péči..

R2: *No spíš ne.. spíš jsme jako lítali od jednoho specialisty k druhému..Ted' se to už trochu uklidnilo, jak jsme v tom SPC tam je totiž i fyzioterapie, logopedka a ty informace si tam mezi sebou řeknou.*

A: *Slyšela jste nebo setkala jste se někdy s metodou tým okolo dítěte?*

R2: *Hm... ne to vůbec ..*

A: *Pustím vám teď krátké video právě o této metodě...*

A: *Můžete říci, že jste se s touto metodou setkala?*

R2: *Nesetkala. Ani si nedovedu představit, že třeba ten neurolog, kterej nám diagnostikoval DMO by se jako někde sešel ještě třeba s logopedkou, fyzioterapeutem a třeba paní z SPC a řešili našeho Kubíka..Ne že by jako byli špatní to vůbec, ale když víte jak jsou časově vytížený a je problém sehnat logopedku, u neurologa věčně plno... tak jako že by se ještě někde scházeli a řešili to dané dítě..to nevím teda. Pro nás by to samozřejmě bylo super.. Ale zase v té Arpidě svým způsobem jo, protože tam byli v podstatě všichni ti odborníci a na začátku si řekli co a jak a prostě vzájemně spolupracovali..jenže tam jsme byli jen tejdén to maj pak výhodu ty děti co tam chodí i do té školky a školy, že to mají vše po kupě. No a SPC v Jihlavě jako taky asi pracuje trochu v tom duchu.. ale sejde se jen tým co tam pracuje, nikdo jakoby z venčí.*

A: *Můžete se pokusit tedy nějak zhodnotit úroveň té spolupráce?*

R2: *No tak ta spolupráce v tom jihlavském SPC jako je, stejně tak jako v tý Arpidě a Klimkovicích. Ale prostě spolupracujou mezi sebou jen ty lidi, co tam pracujou.*

A: *Cítili jste se jako součást týmu odborníků?*

R2: *Jak kdy no. Na tý fyzioterapii v Havlíčkově Brodě určitě ne. Jinak všude asi spíš jo..Nejvíce jako v tý Arpidě.*

A: *Zmínila jste se, že Kubík dochází od září do mateřské školy?*

R2: *ano chodí teda zatím jen na dopoledne, ale zvykl si rychle. Pro nás je to sice dojíždění, ale jsme rádi, že tam může docházet.*

A: *Máte pocit, že někdo koordinoval tu péči? Pokud ano kdo?*

R2: *To asi úplně ne.. Každý nám řekl něco, někoho nám doporučil... ted' v tom SPC bych řekla, že jako ta speciální pedagožka nás tak jako vede.. a v Arpidě asi neurolog nebo ta speciální pedagožka nebo sociální pracovnice..*

A: *Co by se muselo dle vašeho názoru změnit, aby ten multidisciplinární přístup fungoval?*

R2: *Tak asi by bylo dobrý kdyby prostě ty odborníci mezi sebou nějak víc komunikovali, hlavně mě osobně chyběl někdo v těch prvních měsících, kdo by vám prostě řekl jaký jsou možnosti, co je dobrý, na co se zaměřit. Člověk pak tak nějak na všechno asi přijde, ale kdyby*

se začalo se všim dřív tak prostě ten Kubík mohl už bejt taky jinde že jo. Takže změnit prostě tu včasnou péči..A taky kdyby bylo těch pracovníků víc tak by to asi bylo i reálný tohle praktikovat, aby se ty odborníci spolu sešli..

A: Vnímáte nějakou terapii, která Kubíkovi nejvíce pomohla v jeho rozvoji spíše z pohledu té motoriky?

R2: *Mě přijde, že se to asi jako proliná, ale hodně mu teda pomáhá Bobathova metoda a ty terapie v Klimkovicích tomu se prostě nic asi nevyrovná je tam ta neurorehabilitace a zároveň lázně. To cvičení je tak intenzivní, že po 14 denním cvičení prostě vidíte rozdíly.*

A: Myslíte si, že pro rozvoj motoriky jsou důležité i jiné terapie než fyzioterapie?

R2: *Jako asi určitě, jen nám to ze začátku nikdo neřekl takže jsme jeli prostě jen vojtovku..*

A: Myslíte si tedy, že multidisciplinární přístup má vliv na rozvoj motoriky?

R2: *Myslím si že jo, protože člověk vidí problém jen v tom, že jako to dítě nechodí, neleze..ale ono zároveň ani nemluví, takže ho prostě potřebujete rozvíjet po všech směrech..*

ROZHOVOR 3

A: Dobrý den, nejdříve bych vám chtěla ještě jednou poděkovat, že se rozhovoru zúčastníte a věnujete mi svůj čas. Pokud nemáte nějaké dotazy tak bychom mohly hned začít otázkami z prvního okruhu...

R3: *Dobrý den, ano v pořádku.*

A: Tak začala bych tedy nějakými základními údaji jako je jméno, věk, diagnóza..

R3: *Tak já se jmenuji Monika, mám teda 8 letého syna Vojtu, kterej má diagnostikovanou spastickou kvadruparézu. A pak mám ještě dceru Adélku, které jsou 3 roky a ta je teda naštěstí úplně zdravá.*

A: Hmm děkuji, teď bych se vás zeptala na vaší rodinu... Můžete mi stručně říci nějaké základní informace o vás, partnerovi a sourozencích Vojty? (např. váš věk, povolání..)

R3: *Tak jak jsem už říkala, já jsem Monika Š., je mi 40 let a jsem rozvedená. Se současným partnerem bydlíme v bytě v řadovkách na Klavírce v Jihlavě. Bydlíme v přízemí, aby to pro nás bylo co nejsnadnější, když je Vojta na vozičku.. Ted' od září se budu vracet do práce do nemocnice, ale pouze na poloviční úvazek. Pracuji jako sanitárka na dětském oddělení. Mám vystudovanou ekonomku, ale v tomhle oboru jsem dlouho nezůstala. Potom jsem si dodělala sanitářský kurz. S otcem Vojty a Adélky jsem poměrně čerstvě rozvedená. Tomu je 45 let a pracuje u policie ČR. Můj současný přítel pracuje jako obchodní zástupce a je mu 43 let.*

A: Děkuji. Tak teď bychom přešly k otázkám týkajících se těhotenství a porodu..

A: Kolikáté vaše těhotenství to bylo?

R3: *No tak Vojtík je z druhého těhotenství. První těhotenství bohužel nedopadlo, skončilo v 6. měsíci samovolným potratem. No pak asi po 7 měsících jsem znovu otěhotněla a byl z toho Vojta..*

A: Jak vnímáte vaše těhotenství? Jak probíhalo? Měla jste nějaké komplikace?

R3: *No tak já jsem byla od začátku hodně opatrná, vzhledem k událostem z toho předešlého těhotenství. Bála jsem se, aby to neskončilo zase stejně...i z práce jsem šla na mateřskou dřív, protože moje práce je poměrně fyzicky náročná. Můj gynekolog je takovej podstivka a celý to těhotenství opravdu důkladně monitoroval, ale všechno bylo v pořádku. Plod se vyvíjel správně, žádné komplikace se neobjevily. Od 5. měsíce jsem ale začala mít problémy s tvrdnutím břicha, takže jsem chodila na monitory a kontroly.*

A: V kolikátém týdnu jste nakonec porodila?

R3: *Porodila jsem nakonec ve 33 týdnu (33+2). Začala jsem silně krvácet a po převozu do nemocnice téměř okamžitě začal porod přirozenou cestou. Na začátku to vypadalo, že to půjde rychle. Nakonec byl ale porod protahovaný.*

A: Nastaly nějaké komplikace během porodu nebo krátce po porodu?

R3: *Tak komplikací už jednak bylo to krvácení, kterým porod začal a pak samozřejmě to, že byl porod velmi protahovaný. Když konečně Vojtu vyndali tak vůbec nekřičel, nebrečel, byl celej modrej. Hned mnou proběhla šílená panika, že ztratíme další dítě...No tak Vojtu si samozřejmě hned vzali a křísili ho. To byla taková úleva, když byl slyšet ten jeho křik a pláč.. Další 4 dny byl na umělé plicní ventilaci a asi 14 dní v inkubátoru.*

A: Řekli vám lékaři, zda bude mít Vojta nějaké následky?

R3: *No krátce po tom porodu mi nikdo nechtěl zrovna nic moc říct. Jelikož pracuju na dětském oddělení, tak se s většinou personálu znám.. No tak pak za mnou přišel na moji žádost pan primář a na rovinu mi řekl, že nemůže mi říct, že Vojta bude bez následků. Zároveň ale nevyloučil, že by to mohlo dopadnout dobře. Řekl že se uvidí časem a rovnou mi doporučil svou kolegyni neuroložku.*

: Po jaké době jste tedy odcházeli z porodnice?

R3: *No v nemocnici jsem s Vojtíkem byla asi 2 měsíce..*

A: V tu dobu vás tedy lékaři seznámili s prognózou Vojty? Nebo jste odcházeli bez informací?

R3: *No jak jsem říkala, pan primář nám žádnou diagnózu nepotvrdil ani nevyvrátil. Takže jsme úplně jasné informace neměli, ale moc jsme doufali, že to dobře dopadne... Od pana primáře jsem dostala kontakt na paní neuroložku, s tou se pak všechno řešilo dál. Chodili*

jsme k ní asi od Vojtových necelých 3 měsíců a jako první co nám doporučila, bylo cvičit Vojtovu metodu.

A: Jak tedy probíhala následná péče v domácím prostředí? Cvičili jste Vojtovu metodu?

R3: No tak ty začátky byly krušné. Člověk byl ve velkém stresu, bylo to ohromné trápení.. čekáte co přijde.. Krátce po propuštění jsme začali chodit k paní neuroložce, která nám doporučila cvičit Vojtovu metodu. Začali jsme chodit cvičit do dětského centra v Jihlavě a ještě jsme docházeli asi 3 krát týdně na rehabilitační oddělení u nás v nemocnici, kde mám kamarádku a známé kolegyně. Na rehabilitačním oddělení jsem se hodně naučila jednotlivé cviky a pak jsme začali cvičit hlavně doma. Ta péče o Vojtu asi pro mě nebyla nic těžkého, v tu dobu byl prostě normální miminko..a s Vojtovou metodou jsme si poradili vcelku dobře.

A: Kdo a kdy diagnostikoval Kubíkovi DMO?

R3: No definitivně nám diagnózu stanovila právě ta naše paní neuroložka asi v 7. měsíci Vojtíka. Nám už ale bylo také jasné, že nás asi něco nemine, protože Vojta se téměř vůbec nepohyboval, nepřetáčel se, nepásl koničky.. Naše pediatrička nám nejdříve pořád říkala, že je Vojtik jen líný, ale pak sama uznala, že vývoj neprobíhá, jak by měl. Vyčkávalo se tedy na diagnózu od paní neuroložky, to pro nás bylo podstatnější.

A: Bylo sdělení diagnózy pro vás velkým šokem?

R3: No to samozřejmě byl hrozný šok. Prožívali jsme velkou bolest. Nejdříve nás postihlo neštěstí s prvním miminkem, které se nenarodilo, takže to druhé je takové vymodlené a nakonec je poměrně těžce postižené. S tím se horko těžko smíruje. Říkáte si, proč zrovna vy máte takovou smůlu... Manžel to celé nesl snad ještě hůř, v té těžké chvíli mi nebyl vůbec žádnou oporou, naopak jako by mě spíše z toho celého obviňoval. Myslím že do dnešního dne se s tím vůbec nevyrovnal, syna téměř nevidá a nezajímá se o něj.

A: Vyhledali jste nějakou odbornou pomoc? Myslím tím třeba psychologa..

R3: Přímo sami jsme nikoho nevyhledali.. Setkala jsem se s psychologickou pomocí až v rámci rehabilitačního pobytu v Arpidě.

A: Byla vám terapie přínosná?

R3: Tak to byla spíše taková terapie pro celou skupinu rodičů.. bylo to celkově takové příjemné, sdílet s někým své zkušenosti a vědět, že někdo opravdu chápe jaké to je..

A: Změnilo se vlivem sdělení diagnózy vaše postavení ve společnosti? Myslím tím sociální kontakty, finanční situace...

R3: Tak u nás nejvýraznější změna určitě proběhla v tom partnerském životě. S ted' už bývalým manželem jsme se rozvedli, mám nového přítele, který mi je neskutečnou podporu a Vojtu přijal takového jaký je, má s ním moc pěkný vztah. Co se týče sociálních kontaktů... určitě nemám čas chodit často někam s přáteli, ale jednou za čas vyrazím..přítel se zvládne o

děti postarat sám. Možná se mé sociální kontakty trochu obměnili.. jsme více v kontaktu s rodinami právě třeba z rehabilitačních pobytů, které jsou na tom podobně. Nejtěžší období po finanční stránce bylo v době rozvodu. To jsem měla opravdu velké finanční potíže, ale rodina mi pomohla.

A: Nevyhledali jste pomoc nadačních fondů nebo různých organizací?

R3: *Ne sama ne.. ale v době, kdy jsme se rozváděli a Vojta potřeboval nutně nový voziček a stoličku tak mý přátelé a kolegové z nemocnice uspořádali sbírku a vybrali na pomůcky pro Vojtíška dostatek peněz, což byla pro nás samozřejmě obrovská pomoc.*

A: Má Vojta nějaké přidružené postižení v rámci DMO?

R3: *Ano, od 1 roku chodíme na oční tam Vojtovi diagnostikovali strabismus. Ve dvou letech dostal Vojtík poprvé záchvat a byla mu diagnostikována epilepsie. Nyní je však dobře kompenzována od 4 let díky bohu neměl žádný záchvat. No a také nám paní psychologka diagnostikovala mentální postižení ve středně těžkém pásmu. Ještě bych zapoměla na dysartrii...*

A: Změnila se nějak vaše péče o Vojtu po sdělení diagnózy?

R3: *No my jsme se tu diagnózu dozvěděli, když bylo Vojtovi 7 měsíců, takže poměrně brzy. Do té doby jsme cvičili hlavně Vojtovu metodu, v čemž jsme pokračovali i po vyřčení diagnózy... Samozřejmě se navázala spolupráce s dalšími odborníky, ranou péčí pak i SPC..Nejvíce jsem změnila přístup k Vojtovi, když jsem se dozvěděla další přidružené postižení.. cvičíme hodně mluvení, vytvořili jsme si komunikační sešit, udělala jsem mu piktogramy a děláme společně aktivity, který odpovídají té jeho mentální úrovni..*

A: Můžete mi popsat stručně vývoj Vojty? Z hlediska motorického vývoje, vývoje řeči atd..?

R3: *Do 8 měsíců se Vojta téměř nepohyboval, nepřetáčel se natož něco víc. Kolem 10. měsíce se teprve začal přetáčet a kolem roku trochu plazit. Momentálně využívá mechanický voziček, v sedu je stabilnější, ale sám v něm vydrží jen malou chvíli. Doma se pohybuje bez vozičku ležením, spíše se tak nějak přitahuje rukama. V řeči byl velmi opožděný do 4 let spíše jen napodoboval různé zvuky. Od 4. roku a intenzivní logopedické péči jsme zaznamenali pokroky. V současnosti řekne pár slov nebo slovních spojení, problém mu však činí spasticita. Logopedkou nám byla diagnostikována také dysartrie. Řekla bych, že více rozumí, než mluví. V sebeobsluze je téměř plně závislý na pomoci jiných, zvládne se pouze najíst za pomoci vidličky.*

A: Jaká je prognóza?

R3: *Ohledně motoriky není prognóza příliš dobrá. Paní neuroložka nám řekla, že nejspíš nikdy Vojta chodit samostatně nebude. Jediné v čem můžeme dosáhnout pokroků je zpevnění sedu, pak v tom lezení a rozvinout ještě více motoriku těch prstů, rukou.. Po logopedické stránce se dle logopedky může Vojta dál zlepšovat, rozšiřovat slovní zásobu, ale spasticita mluvidel samozřejmě nezmizí...*

A: Zkuste prosím shrnout posloupnost té péče.. zmínila jste se o rané péči a SPC, kdo vám tato zařízení doporučil?

R3: *No tak ranou péči nám doporučila paní neuroložka, konkrétně Portimo, popřípadě Třebíč. Z Portima to bylo ale rychlejší takže asi od 8 měsíců k nám dojížděla sociální pracovnice z rané péče. V rané péči jsme byli asi do 3 a půl let Vojtika a pak jsme přešli pod SPC v Jihlavě. Od 4 let chodí Vojta do speciální mateřské školy, dostal odklad školní docházky takže teď prvním rokem chodí do speciální základní školy ta je taky u toho SPC.. Jinak jsme byli několikrát v Jánských lázních a dvakrát na rehabilitačním pobytu od centra Arpida. Také jsme začali spolupracovat s jinými odborníky – ortoped, oční lékař, logopedka.*

A: Pomohla vám raná péče? Získali jste dostatek informací?

R3: *Ano je to určitá podpora. Jezdili k nám většinou dvakrát do měsíce, poradkyně nám ukázala, jak s Vojtou pracovat, zapůjčili nám i různé didaktické hračky. Mě osobně rané péče hodně pomáhala i po psychické stránce, poradkyně je i taková vrba, která vyslechne, poradí nic vám, ale nevnucuje.. Hodně jsme se zaměřovali na rozvoj řeči, informovali nás o vhodnosti vyhledat logopeda.. Pak také v oblasti různých příspěvků a další péče SPC...*

A: Jak byste zhodnotila míru počáteční informovanosti od odborníků?

R3: *Tak já si myslím, že to bylo asi tak adekvátní.. V tu dobu nám opravdu nikdo nemohl říct verdikt. Ikdyž jako rodiče jsme si samozřejmě přáli vědět na čem jsme. Informace od paní neuroložky pak byly klíčové. Informovala nás při každé návštěvě a doporučila nám cvičit Vojtovu metodu. Také nám po sdělení diagnózy řekla reálnou prognózu..Od neuroložky jsme pak dostali doporučení vyhledat ortopeda a také kontakt na ranou péči.*

A: A jak byste zhodnotila míru informovanosti o možnostech terapie? Dali vám lékaři nějaké další rady, doporučení na koho se obrátit?

R3: *Lékaři nám doporučili především fyzioterapii – Vojtovu metodu a od ortopeda jsme dostali doporučení na pobyty v Arpidě. Také nám pediatrička doporučila pobyt v lázních. O jiných terapiích nás příliš neinformovali to až spíše fyzioterapeuti, rané péče, SPC, nebo v Arpidě..*

A: Byli jste dostatečně informováni od odborníků o možnostech terapie?

R3: *Poměrně ano. Od rané péče jsme dostali různé informace, ale samozřejmě jsem si hodně vyhledávala i na internetu. O významu terapií jsme se dozvěděli hlavně v Arpidě. Nyní jsme dostali od speciální pedagožky tip na neurorehabilitační pobyt na klinice Axon takže doufáme, že se tam v nejbližší době dostaneme.*

A: Teď bych se ráda přesunula ke spolupráci mezi jednotlivými odborníky a multidisciplinárnímu přístupu..s jakými odborníky jste doposud spolupracovali nebo stále spolupracujete?

R3: *Když pomínu tým z porodnice, tak na prvním místě určitě neuroložka, pak pediatrička, ortoped, oční lékař, fyzioterapeuti, psycholog, speciální pedagožka, logopedka, sociální pracovnice z rané péče..*

A: Jak jste se k jednotlivým odborníkům dostala? Vyhledala jste je sama nebo vám je někdo doporučil?

R3: *Hmm myslím, že jsem se o tom už trochu zmiňovala... neuroložka nám byla doporučena hned pár týdnů po porodu. Ta nám doporučila cvičit Vojtovu metodu a poskytla nám kontakt na ranou péči. Pediatrička nám doporučila vyhledat očního lékaře a neuroložka nám ještě doporučila ortopeda. Od ortopeda jsme dostali zase doporučení na Arpidu.. Od rané péče zase na SPC, kde nám bylo doporučeno vyhledat logopedku. Takže všichni odborníci nám byli v podstatě doporučení.*

A: Jaké jednotlivé terapie jste se synem již podstoupili?

R3: *Tak celé spektrum fyzioterapie – vojtovu metodu, hydroterapii, teď se zkouší Bobathova metoda, magnetoterapii, terapii pomocí světla, redcord, akupresuru, snoezelen, ergoterapii, hipoterapii, logopedii a v rámci ní terapii orální pozice, orofaciální stimulaci, canesterapii a nyní se chystáme na neurorehabilitační pobyt therasuit.*

A: Setkala jste se s nějakou formou sociálního poradenství?

R3: *Pokud tím myslíte poradenství ohledně dávek tak ano.. nejvíce asi od poradkyně z rané péče.*

A: Spolupracovali jednotliví odborníci mezi sebou?

R3: *To se mi těžko objektivně hodnotí.. doporučení na další odborníky a zařízení jsme dostali.. Máme třeba báječnou logopedku a ta spolupracuje velmi úzce s logopedkou z SPC, ke které také Vojta dochází. Dokonce ho přišla navštívit do školy a pobavit se s učitelkou, doporučit jí na co se zaměřit, jak řeč podpořit.. Jinak určitě velmi kladně hodnotím spolupráci týmu právě v SPC Jihlava. Péče je provázána, většina odborníků a všeho je na jednom místě. Ještě o něco lépe je na tom centrum Arpida, kde je opravdu všechno. Péče je tam provázána a koordinovaná, děti tam mají všechno, co jim pomáhá k jejich celkovému rozvoji.. Z tohoto důvodu jsme zvažovali a stále zvažujeme přestěhování blíže Českým Budějovicím.*

A: Slyšela jste nebo setkala jste se někdy s metodou tým okolo dítěte?

R3: *Tak z názvu si trochu dokážu představit o co by se mohlo jednat, ale myslím si že nesetkala. Respektive nikdo mi nikdy neřekl používáme tuto metodu, leda by ji někdo používal aniž bych věděla, že to má takový název..*

A: Pustím vám teď krátké video právě o této metodě...

A: Můžete říci, že jste se s touto metodou setkala?

R3: *Aha, tak teď se mi to trochu ujasnilo. Mohu říci, že jsem se s touto metodou v takovém rozsahu nesetkala.*

A: Můžete se pokusit tedy nějak zhodnotit úroveň té spolupráce všech odborníků kolem vašeho syna?

R3: *No tak já musím říci, že v takovéto míře jsme se s tím nesetkali, spíše ojediněle. Jednou nám nechtěli schválit pobyt v lázních, musela jsem obíhat pediatričku, neuroložku, pojišťovnu, zároveň jsem se radila se sociální pracovníci z rané péče. Pediatrička mě s papírem posílala k neuroložce, ta zase jinam.. Takže tohle třeba v téhle konkrétní situaci chybělo ta spolupráce mezi odborníky navzájem. Na druhou stranu máme skvělou paní logopedku, která se zajímá o dění i mimo její kancelář. Přišla navštívit Vojtu tehdy ještě do školky, teď když nastupoval od září do školy tak i tam.. Paní učitelky seznámila s tím, co Vojta zvládá, co je dobré procvičovat, na co dbát, jaké volit aktivity.. a také úzce spolupracuje s místní logopedkou, ke které Vojta také dochází.*

A: Cítili jste se jako součást týmu odborníků?

R3: *Musím říct, že jsme se naštěstí setkali jen s velmi příjemnými odborníky, byli lidští takže možná i proto si člověk připadal jako součást.. ale neřekla bych součást týmu, ale spíše partner daného odborníka. Tým odborníků, kteří mezi sebou vzájemně spolupracovali, máme v SPC a škole nebo pak na pobytu v Arpidě..*

A: Máte pocit, že někdo koordinuje péči? Pokud ano kdo?

R3: *To asi ne. Přijde mi, že v určitém časovém období se nás někdo vždy ujal, respektive určité časové období byla primární neuroložka, pak jsme byli v péči rané péče, takže dané sociální poradkyně, teď v péči SPC a naši speciální pedagožky...tak asi mám takový pocit, že jsme trochu přece jen vedeni.*

A: Co by se muselo dle vašeho názoru změnit, aby ten multidisciplinární přístup fungoval?

R3: *Tak ze svých zkušeností vím, že lékaři jsou opravdu časově velmi vytížení, zejména někteří odborníci.. to bude asi problém číslo 1. Jinak si myslím, že je to o lidech, kdo chce tak hledá příležitosti, kdo nechce hledá výmluvy.. A také by to chtělo asi nějakého toho koordinátora, což si myslím, že by mohla z počátku plnit raná péče...*

A: Vnímáte nějakou terapii, která Vojtovi nejvíce pomohla v jeho rozvoji spíše z pohledu té motoriky?

R3: *Já to vnímám všechno jako celek. Hodně nám pomáhá ergoterapie na jemnou motoriku, celkově motoriku těch horních končetin. V poslední době se nám také moc osvědčila canisterapie a hiporehabilitace Vojtovi to pomáhá na tu křečovitost, je pak více uvolněný. Ale je jasné, že základem je právě intenzivní fyzioterapie. Po příjezdu z Arpidy nebo lázní je vždy vidět zlepšení jak po fyzické tak i psychické stránce. Teď se velmi těšíme na tu kliniku Axon, na které jsou samé dobré ohlasy a mají za sebou skvělé výsledky..*

A: Myslíte si tedy, že pro rozvoj motoriky jsou důležité i jiné terapie než fyzioterapie?

R3: *Ano určitě.. jak jsem zmínila ergoterapie je právě výborná na jemnou motoriku..*

A: Myslíte si tedy, že multidisciplinární přístup má vliv na rozvoj motoriky?

R3: *Určitě ano, fyzioterapie jako taková nám nezlepšila tak zásadně motoriku rukou, za to vděčíme ergoterapii.. a zase hiporehabilitace Vojtovi pomáhá se uvolnit a snížit tu spasticitu, což je také velmi důležité, protože ta spasticita zase ovlivňuje motoriku mluvidel takže je to celé propojené.*

ROZHOVOR 4

A: Dobrý den, děkuji vám že jste si našla čas pro rozhovor a pokud nemáte nějaké otázky tak bychom přešli hned k první otázce..

R4: *Dobrý den, ano můžeme...*

A: Tak začala bych tedy nějakými základními údaji o vašem dítěti jako je jméno, věk, diagnóza..

R4: *Dobře. Dcera se jmenuje Gabriela teďka jí je 6 let a má diparetickou formu DMO s převahou spíš na tu levou stranu..*

A: Můžete mi stručně něco říct o vás, partnerovi popřípadě sourozencích Gábinky?

R4: *Jo jasně.. tak já se jmenuji Petra je mi 38 let. Mám teda dvě děti, takže Gábinka má staršího bratříčka Tondu, kterému je 9 let a chodí do základní školy. Tonda je úplně zdravý a mám pocit, že právě hodně tu Gábinku táhne dopředu, ona je teda na něm hrozně citově závislá... No jsem rozvedená. Manžel byl strašně žárlivej měli jsme čím dál víc konfliktů.. i ten předčasnej porod byl podle mě způsobenej tím. Měla jsem strašněj stres a pořád hádky, takže je to dost možný, že to nějak ten porod ovlivnilo.. No a od 3 let už spolu nežijeme a pak jsme se rozvedli. Otec o děti nejeví žádný zájem, alimony neplatí... Dřív jsme žili nedaleko Českých Budějovic, ale teď jsme se přestěhovali za novým přítelem na Vysočinu. Momentálně pracuji na zkrácený úvazek v obchodě. Dřív jsem pracovala ve školství, ale tam se teď vracet nechci. Přítel je projektant..*

A: Můžete ještě zmínit dosažené vzdělání? Pro rozhovor to sice není podstatné

R4: *Já i přítel máme vysokoškolské vzdělání..*

A: Děkuji.. tak teď bych se vás potřebovala zeptat na nějaké otázky z těhotenství a porodu..

A: Kolikáté těhotenství to bylo?

R4: *No Gábinka je z druhého těhotenství, které teda bylo plánované, ale moc šancí jsem tomu nedávala vzhledem k tomu, že Toník je z umělého oplodnění. Asi jsme si mysleli, že tím zažehnáme tu krizi no..*

A: Jak vnímáte vaše těhotenství? Jak probíhalo? Měla jste nějaké komplikace?

R4: No tak já jsem byla strašně překvapená, že se mi povedlo vůbec otěhotnět přírodní cestou, když předtím jsem byla na umělém oplodnění.. Tak samozřejmě jsem byla šťastná, ale ta situace kolem už v pořádku nebyla. Manžel často vyvolával hádky, obviňoval mě z nevěry, bylo to poměrně stresující no.... Těhotenství ale probíhalo do 25. týdne úplně běžně, fyziologicky. Až ve 26. týdnu teda došlo k odtoku plodové vody a abrupci placenty..

A: V kolikátém týdnu jste nakonec porodila?

R4: Bylo to v tom 26. týdnu. Jak odtekla ta voda tak najednou se z toho stal až překotný porod, bylo to všechno strašně rychlý..

A: Nastaly nějaké komplikace během porodu nebo krátce po porodu?

R4: No tak už to, že se Gábinka narodila ve 26. týdnu byla velká komplikace sama o sobě. Ale bohužel hned po porodu si jí doktoři vzali, nastal šílený šrumec a chaos, Gabka musela být okamžitě napojená na plicní ventilaci, byla intubována kvůli dechové nedostatečnosti. Po ultrazvuku hlavičky zjistili, že má rozvinutou leukomalacii, což v té době jsem vůbec nevěděla, že je to nekróza mozku a může to způsobit třeba DMO. No a ve 2. měsících prodělala lehkou bronchopneumonii..

A: Řekli vám lékaři, co to znamená, jaké následky bude Gabrielka mít?

R4: Ne, vůbec. Nikdo mi neřekl co to třeba ta leukomalacie je a co to může způsobit. Až zpětně jsem si to vyhledala sama na internetu... A diagnózu nám nikdo žádnou neřekl, nás totiž nikdo ani neupozornil na to, že by Gabka mohla třeba mít nějaké potíže.

A: Jak dlouho byla Gábinka na neonatologii?

R4: No skoro necelé 3 měsíce..

A: V tu dobu vás tedy lékaři seznámili s možnými následky, které by Gábinka mohla mít?

R4: No néé. Z neonatologie jsme prostě odcházeli s tím, že máme zdravou holčičku. Jediný doporučení, který jsme dostali bylo, že by možná bylo dobré zajít za neurologem. Nikdo ale neřekl proč.. V tu dobu jsem zažívala teda šílený pocity...člověk se prostě bál.. Ted' zpětně si myslím, že lékaři určitě věděli, co Gábince bude, jen to přehodili na neurologa, který nám dřív nebo později oznámí diagnózu..

A: Jaký byl tedy další postup? Navštívili jste neurologa ihned?

R4: Ano asi do 3 týdnů od odchodu z neonatologie jsme navštívili poprvé neurologa. To jsme se jen zapsali, Gábinku tak zběžně prohlédl a řekl, že má patologické polohové reakce, ale že zatím na závěry je brzo, že hodně ukáže čas. Doporučil nám začít cvičit Vojtovu metodu, tak jsme začali docházet právě do Vojtova centra v Českých Budějovicích. Asi za tejdén jsme měli další návštěvu a to jsme odcházeli už s neurologickým nálezem. Na ultrazvuku byly Gábince nalezeny leukomalatické cysty.. diagnóza, ale stále nebyla určena..

A: Jak byste zhodnotila zpětně míru počáteční informovanosti od lékařů a popřípadě neurologa?

R4: *No hrůza, za mě lékaři strašně selhali. Když vám nevysvětlí co vašemu dítěti je, neřeknou vám jaké by to mohlo mít následky tak to je prostě špatně. Ani nám neřekli proč máme navštívit toho neurologa, prostě to na něj přehodili. S neurologem jsme byli vcelku spokojený, mluvil s náma na rovinu..*

A: A jak byste zhodnotila míru informovanosti právě o možnostech terapie? Dali vám lékaři nějaké další rady, doporučení na koho se obrátit?

R4: *Tak na neonatologii jsme dostali pouze informaci o návštěvě neurologa.. Ohledně terapií nic.. Až pan neurolog nám doporučil cvičit Vojtovku a v 15. měsíci nám doporučil navštívit očního lékaře. Z očního jsme pak získali napojení na ranou péči.*

A: DMO byla tedy diagnostikována neurologem?

R4: *Ano. Kolem 6 měsíce jsem si začal všimnout, že se Gábince stáčí nožičky a třesou se. To už nám pan neurolog řekl, že se nejspíš bude jednat o DMO. Konečná diagnóza padla ve 12. měsíci.*

A: Bylo sdělení diagnózy pro vás velkým šokem?

R4: *No v tom 12. měsíci se nám to už jen potvrdilo. Pan neurolog nás na to trochu připravil už v tom 6. měsíci. A taky jsem si samozřejmě všimla, že ten vývoj je úplně jinej než byl třeba u Toníka.. Myslím si, že pro manžela to bylo ještě horší, když byla vyslovená diagnóza tak od nás odešel. Určitě jsem byla v šoku, říkala jsem si proč zrovna mě se tohle děje.. bylo toho na mě moc a dostala jsem se v tu dobu do velkých psychických problémů.*

A: Vyhledala jste nějakou odbornou pomoc? Myslím tím třeba psychologa..

R4: *Právě že nevyhledala. Nakonec to skončilo mojí třítydenní hospitalizací na psychiatrii.. Bylo to strašný, ale pomohlo mi to..*

A: Změnilo se vlivem sdělení diagnózy nějak vaše postavení ve společnosti? Ztratila jste nějaké sociální kontakty?

R4: *Hodně... skoro do 2 let Gábinky jsem byla úplně izolovaná. Změna nastala po setkávání s jinými rodinami z rané péče, to mi tak trochu tu duši uzdravilo. Teď jsem vlastně změnila i práci.. do školy jsem se vrátit už nechtěla, tak prodávám u nás v obchodě s oblečením... V partnerském životě mě taky potkaly změny.. rozvod, nový vztah..*

A: Nevyhledali jste pomoc nadačních fondů nebo různých organizací?

R4: *Od hodných maminek z rané péče mi byla doporučena asociace rodičů dětí s DMO ...takže tam jsem našla třeba nějaké zajímavé informace. Finančně nám přispěl nemalou sumou nadační fond Rafael dětem..*

A: Má Gábinka nějaké přidružené postižení k DMO?

R4: *no takže pan neurolog nám doporučil to oční a tam vlastně v 18. měsících ji bylo diagnostikováno oční postižení, konvergentní strabismus..*

A: Můžete mi popsat stručně vývoj Gábinky? Kdy se začal plazit, lézt atd?

R4: No do toho 12. měsíce se pouze otáčela. V 18. měsících se pak začala plazit a snažila se dostat na kolena, aby mohla lézt. To se jí ale povedlo až ve dvou letech, ale levou nohu spíše tahala za sebou. Kolem 3. roku začala jakoby pérovat na nožičkách v chodítku a vytahovat se do stoje za pomoci přitažení k nábytku. Do 2,5 let nemluvila jenom vyluzovala takové neurčité zvuky. Pak přestala vyvozovat i ty zvuky a po půl roce začala říkat teda první slova.. Ještě ve 4 letech byla plně na plenkách, ale to se nám už povedlo odbourat.

A: Jaká je prognóza?

R4: *No poměrně dobrá..žádné mentální postižení Gábinka nemá a jsme na dobré cestě k tomu, aby normálně chodila. Momentálně udělá pár kroků, dokáže samostatně sedět, ale pokud by měla sedět dlouho přepadne na záda. Hodně se nám rozmluvila myslím si, že je na tom podobně jako ostatní děti v jejím věku..*

V 18. měsíci diagnostikována oční vada – konvergentní strabismus. Oční lékařka doporučila matce vyhledat ranou péči. Matka měla psychické problémy a byla hospitalizována na psychiatrii na dobu 14 dní. O děti se starali prarodiče od matky. Po návratu z psychiatrie, matka navázala spolupráci s ranou péčí. Ve 2 letech první rehabilitační pobyt v centru Arpida. Od 3 let dívka nastoupila do MŠ v Arpidě, kde během denního režimu podstupovala několik terapií. Matka pouze s dívkou docházela mimo zařízení na logopedii. Poté si našla nového partnera a přestěhovala se za ním s dětmi na Vysočinu do menšího města asi 30 km od krajského města. Zpočátku matka vozila dívku do speciální MŠ při SPC v Jihlavě. Ve 4 letech znovu navázání spolupráce s ranou péčí a zároveň SPC.

A: Před definitivním stanovením diagnózy jste tedy cvičili pouze Vojtovu metodu?

R4: *Vesměs ano... cvičili jsme 4x denně...*

A: Věděla jste jak s Gábinkou pracovat?

R4: *No jako věděla...přece jen to bylo druhé dítě, člověk nějaké zkušenosti už má.. S Vojtovkou byl ze začátku problém, ale v tom centru mi všechno ukázali takže to bylo pak už dobrý.. Spíš jsem si všímala těch rozdílů, srovnávala s Tonikem, když byl malej..*

A: Změnila se nějak vaše péče o Gábinku po stanovení definitivní diagnózy?

R4: *Změnila ale ne hned po vyřčení diagnózy.. Do toho jednoho roku jsme tak spíš čekali co bude, všechno se točilo spíš kolem té Vojtovy metody. Největší zlom ale nastal právě po mém návratu z psychiatrie, to se tak uklidnil ten stres kolem a začala jsem se s tím, že je Gábinka postižená vyrovnávat. Pak nás vlastně pan neurolog poslal na oční a tam jsme získali napojení na ranou péči. V tu dobu začala Gábinka dostávat takovou péči, kterou potřebovala. Poradkyně té rané péče mi hodně pomohla stejně tak jako další rodiny. Začala jsem hledat všechny možné cesty, který povedou k lepšímu stavu Gabky.*

A: Pomohla vám raná péče? Informovala vás o možnostech terapií?

R4: *Ano pomohla, získali jsem kontakty na další odborníky, poradkyně mě seznámila s tím co vlastně centrum Arpida všechno nabízí a bylo by pro Gábinku vhodné..do té doby jsem o Arpidě samozřejmě slyšela ale neměla jsem moc tušení co tam všechno je... Na setkání rodičů jsem dostala kontakt na asociaci rodičů dětí s DMO, kde jsem našla opět zase informace o možnostech různých terapií..*

A: Zkuste prosím shrnout posloupnost té péče.. Nejdříve jste tedy cvičili vojtovu metodu, poté jste navázali spolupráci s ranou péčí..

R4: *Hm ano.. Od rané péče jsme dostali kontakt na skvělou paní logopedku takže jsme začali chodit tam a když bylo Gábince asi 2 a půl roku tak jsme absolvovali rehabilitační pobyt v Arpidě. Tam od 3 let nastoupila také do školky.. nejdřív jsme měli problém trochu se zvykáním si, ale pak se jí tam začalo líbit. V rámci dne školky podstupovala různé terapie takže bokem jsme docházeli jen do hyperbarické komory do nemocnice v Českých Budějovicích a na tu logopedii a samozřejmě jsme cvičili dál doma. No po přestěhování jsem ihned hledala ranou péči a řešili jsme nástup do školky tím jsme se dostali už do kontaktu i s SPC, protože u něho je speciální mateřská škola. Tam teda chodila Gábinka rok a opět tam byly různé terapie takže super. Mezitím jsme na doporučení neurologa podstoupili pobyt v Klimkovicích, kam jsme měli teda problém se dostat, takže to šlo trochu přes známost pana neurologa.. A Gábinka konkrétně podstupovala terapii Thera suit. Tam vlastně udělala první krůčky. No a když bylo Gabce 5 tak jsme byli na pobytu v Košumberku v Hamzově léčebně. Letos se chystáme do centra Arcada v Praze..*

A: Byli jste dostatečně informováni od odborníků o možnostech terapie?

R4: *Tak vcelku ano. Raná péče nám doporučila Arpidu jako takový komplex všech terapií.. Jediné co mě mrzí, že Gabka všechno podstupovala pozdě. Kdyby třeba podstoupila různé terapie dřív, byl by její stav lepší.. Ale bohužel můj psychický stav to zbrzdil. Všechno se člověk dozvěděl tak postupně, náhodou, od známých..*

A: Teď bych se ráda přesunula k té spolupráci mezi jednotlivými odborníky..s jakými odborníky jste doposud spolupracovali nebo stále spolupracujete?

R4: *Hm.. tak byl to pan neurolog, pediatr, logopedka, poradkyně rané péče, fyzioterapeuti, psycholog, speciální pedagog, oční lékař, plicní lékař..*

A: Spolupracovali jste s velkým množstvím odborníků, jak jste se k nim dostala? Vyhledala jste je sama nebo vám je někdo doporučil?

R4: *Neurologa nám doporučili na neonatologii už a ten nám později doporučil očního lékaře. Pediatrička nám ještě doporučila docházet na plicní vzhledem k velké nedonošenosti... Ranou péčí nám doporučila oční lékařka a druhou ranou péčí po přestěhování jsme si našla sama. No a psychologa to jsem ještě nezmiňovala, ale tam nás téměř donutila jít ředitelka a učitelka mateřské školy.*

A: Můžete nějak více rozvést, proč vás donutila ředitelka mateřské školy jít k psychologce?

R4: *No rozhodli jsme se s přítelem, že bychom chtěli dát Gabku do běžné školky, abychom nemuseli každý den jezdit skoro hodinu do školky a hodinu zase zpátky.. Navíc jsem viděla, jak Gabku tahá dopředu Toník tak jsme chtěli zkusit, aby byla i mezi zdravými dětmi a když je teda údajná inkluze tak proč ne... Jenže s nástupem byl strašný problém, ředitelka se tomu bránila zuby nehty. Nakonec musela Gabku přijmout tím nám hodně pomohla speciální pedagožka a poradkyně z rané péče. To jsme měli sezení a řešilo se to. Nakonec teda Gabku vzali no, ale chovali se k ní strašně bylo to na hraně až s psychickým týráním. Za každou cenu jí to tam chtěly znechutit, takže po měsíci Gabka změnila chování, do školky chodit nechtěla, plakala, učitelky si stěžovali že celý den probulí... a že není normální, že musíme jít za psychologem. Psycholožka žádné mentální postižení, poruchy chování nebo něco jiné samozřejmě Gábince nedagnostikovala, spíše jí pomohla po té psychické stránce. Nakonec se tedy celá situace řešila i se starostou a na základě výpovědi asistentky pedagoga to došlo až do takového stavu, že došlo k obměně personálu včetně paní ředitelky. Gábinku ale už dávám do jiné běžné školky, která je hned v sousedním městě a tam neměl nikdo s přijetím Gabky problém. Paní ředitelka sice potřebovala poradit s papíry a zažádat o asistenta pedagoga, ale jsme tam spokojení. Gabka bude mít odklad takže tam ještě rok pobude.*

A: Jaké jednotlivé terapie jste již podstoupili?

R4: *Vojtovu metodu, canisterapii, Therasuit, bazální stimulaci, hyperbarickou komoru, logopedii, ergoterapii..*

A: Setkala jste se s nějakou formou sociálního poradenství? Například ohledně příspěvku na péči, na proplácení rehabilitačních pobytů, pomůcek..?

R4: *Ano nejvíce asi od rané péče..*

A: Spolupracovali jednotliví odborníci mezi sebou?

R4: *Někteří ano.. třeba jak jsem teď zmiňovala speciální pedagožka z SPC a poradkyně z rané péče...*

A: Slyšela jste nebo setkala jste se někdy s metodou tým okolo dítěte?

R4: *Ne*

A: Pustím vám teď krátké video právě o této metodě...

A: Můžete říci, že jste se s touto metodou setkala?

R4: *No zpočátku to tak určitě nebylo. Na všechno jsme došli tak nějak postupně, buď náhodou nebo nám někdo něco doporučil.. Jediná situace, kdy se ty odborníci nějak spojili a řešili moje dítě bylo jak jsme řešili tu školku.. poradkyně z rané péče vlastně nabídla, že zkusí zorganizovat takové sezení při kterém by se situace mohla třeba vyřešit..takže ve školce byla ředitelka, učitelky, my, speciální pedagožka a poradkyně z rané péče. A písemně se k situaci vyjádřil pan starosta, který v nástupu Gabrielky neviděl problém... na což se paní ředitelka pořád odvolávala. Nakonec se teda došlo k závěru, že Gábinku přijmou..*

A: Můžete se pokusit tedy nějak zhodnotit úroveň té spolupráce?

R4: *No to je těžké.. podle mě ta spolupráce fungovala tak jak má jen při řešení toho nástupu Gabrielky do běžný školky a pak vlastně v rámci Arpidy..tam ty odborníci byli pokupě a tak nějak spolu komunikovali..*

A: Cítíte se jako součást týmu odborníků?

R4: *Většinou ano, ale na neonatologii teda vůbec*

A: Máte pocit, že někdo koordinoval tu péči? Pokud ano kdo?

R4: *No v rámci řešení přijeté do běžné školky to byla poradkyně z rané péče. Celkově ta rané péče mi byla pořád po boku a dost jsem se sní radila... ale nikdo nic takhle nekoordinoval. To až třeba v rámci toho rehabilitačního pobytu.*

A: Co by se muselo dle vašeho názoru změnit, aby ten multidisciplinární přístup fungoval?

R4: *No tak já vidím problém v té prvotní informovanosti. Mě by třeba pomohlo kdyby na začátku nám na rovinu řekli co nás může potkat..za mě by bylo taky super kdyby navázání na ranou péči bylo úplně automatickou věcí.. prostě hned od neurologa na ranou péči, kde by vám řekli co je potřeba, jaké jsou možnosti..*

A: Vnímáte nějakou terapii, která Gábince nejvíce pomohla v jejím rozvoji spíše z pohledu té motoriky?

R4: *Nemůžu asi říct co nejvíce... jako první krůčky udělala vlastně po terapii Thera suit, ale taky velké pokroky udělala po pobytu v Košumberku takže nemohu jmenovat jednu konkrétní. Hodně vytáhla Gabku i běžná školka..*

A: Myslíte si, že pro rozvoj motoriky jsou důležité i jiné terapie než fyzioterapie?

R4: *Rozhodně ano, nám hodně zabrala třeba canisterapie na uvolnění křečí...*

A: Myslíte si tedy, že multidisciplinární přístup má vliv na rozvoj motoriky?

R4: *Hm.. určitě ano. Jelikož mám pedagogické vzdělání tak vím, že všechno vychází z hrubé motoriky..a aji to na té Gabce pozoruju, když se vlastně zlepšila hrubá motorika najednou se víc rozemluvila..*

ROZHOVOR 5

A: Dobrý den, ještě vám chci jednou poděkovat, že se rozhovoru účastníte i za těchto podmínek a pokud nemáte žádné dotazy tak můžeme ihned přejít k první otázce..

R5: *Dobrý den, ano ráda pomůžu..můžeme začít.*

A: Tak začala bych tedy nějakými základními údaji jako je jméno, věk, diagnóza vašeho syna..

R5: Takže náš syn se jmenuje Davídek má dvojče sestru Elenku. Dvojčatům je 5 let a Davídek má hemiparetickou formu DMO.

A: Děkuji.. tak teď bych se vás potřebovala zeptat na nějaké otázky z těhotenství a porodu..

A: Kolikáté těhotenství to bylo?

R5: Dvojčata jsou z první gravidity.. a těhotenství bylo plánované..

A: Jak vnímáte vaše těhotenství? Jak probíhalo? Měla jste nějaké komplikace?

R5: No bylo to mé první těhotenství takže to nemám s čím porovnat, ale neměla jsem nějaké zásadní komplikace. Zpočátku jsem trpěla asi 2 týdny na nechutenství a pak jsem měla potíže s váhou. Místo nabírání jsem spíše hubla a bylo podezření na těhotenskou cukrovku, to se ale nakonec nepotvrdilo.. No a pak až ve 24. týdnu se mi začal zkracovat ten děložní čípek a musela jsem být hospitalizována. No a při vyšetření v nemocnici bylo zjištěno, že narůstá váhový rozdíl mezi plody a dochází k utiskování menšího plodu..

A: V kolikátém týdnu jste nakonec porodila?

R5: No od 24. týdnu jsem byla hospitalizována, pak jsem ambulantně docházela na EEG a aplikaci Magnezia pro oddálení porodu. No a pak na ultrazvuku pan doktor našel infarkty placenty, takže jsem musela jít na měření průtoku krve pupečnickem, to ale bylo v pořádku. Přesto jsem pak byla znova hospitalizována a v podvečer mi už otekla část plodové vody.. takže mě převezli do nemocnice s neonatologií a i přesto, že jsem měla šílený bolesti tak lékaři řekli, že budu rodit až další den. Druhý den lékaři teda propíchli zbytek plodové vody a aplikovali mi oxytocin na vyvolání porodu. Jenže porod se nijak nerozvíhal tak nakonec se doktoři rozhodli pro porod císařem. Takže dvojčata se narodila ve 34. týdnu..

A: Ptali se lékaři na vaše pocity? nebo s vámi nějakým způsobem řešili zda souhlasíte s tímhle postupem?

R5: Ne nikdo se na nic neptal. Prostě o nás bez nás...

A: Jak byste tedy ohodnotila ten zdravotnický personál?

R5: Nemůžu říct, že by na mě někdo byl vyloženě hnusnej nebo zlej, ale ten přístup.. nechali mě celou noc v bolestech, neřekli mi k tomu nic víc.. kdyby aspoň třeba mi vysvětlili proč to tak je nebo se mě někdo zeptal jestli souhlasím..

A: Uvědomovala jste si, že se něco může stát nebo vám lékaři řekli, že to bude mít následky?

R5: No lekla jsem se co to jsou ty infarkty ty placenty, ale pan doktor mě ujišťoval, že to nic není. Že podsttané je aby pupečnickem správně protékala krev.. No ale pak se mi to celý už nezdálo a dávám za vinu doktorům, že se Davídkovi tohle stalo. Protože prvně to zadržují co

to jde, pak zase porod naopak vyvolávají...mezi tím byly naví strašný prostoje ...takže ten porod si myslím, že enbyl zvládnutej.

A: Nastaly nějaké komplikace během porodu nebo krátce po porodu?

R5: *No ten porod vlastně vůbec se nechtěl rozběhnout ani po tom oxytocinu.. a přišlo mi, že strašně dlouho vyčkávali a nakonec se teda rozhodli stejně pro císař... Jinak po porodu mi nikdo děti ani neukázal, ale bylo mi řečeno, že jsou v pořádku a zdravé.*

A: Jak dlouho byla teda dvojčata hospitalizován na neonatologii?

R5: *No odcházeli jsme asi po měsíci. Mezitím prodělali snad 2 plicní infekce a vlastně i do 1 roku jsme byli pořád nemocní...*

A: V tu dobu vás tedy lékaři seznámili s prognózou dvojčat?

R5: *Odcházeli jsme z neonatologie se zdravými dětmi...Nikdo nám neřekl, že Davídek by mohl mít nebo že bude mít DMO..*

A: Jak tedy probíhala následná péče v domácím prostředí?

R5: *Úplně běžně..nedělali jsme nic speciální. Vojtovu metodu jsme necvičili, protože v tu dobu jsme prostě nevěděli, že tomu Davádkovi něco je.. to jsme si začali všimát až později..*

A:Jak byste zhodnotila počáteční míru informovanosti od odborníků?

R5: *No určitě na velmi špatné úrovni. To, že nám neřekli že Davídek bude mít DMO to беру, protože to nejde diagnostikovat v tak nízkým věku, ale stejně aspoň třeba zmínka o neurologovi padnout mohla.. No spíš hodnotím i špatně, že mě nikdo prostě neinformoval o tom porodu, nikdo se mě neptal jak se cítím..prostě sice mi odtekla plodová voda a ty bolesti byli, ale jen mi oznámila rodit budete zítra a nic jako.. No a pak že vlastně to vyvolávali jakou dobu až to teda vzdali a rozhodli se pro císař... já to беру jako selhání. Takový ejdnání v dnešní době mi přijde šílený..*

A: Kdo a kdy diagnostikoval Davidovi DMO?

R5: *No definitivně až pan neurolog. Ale my jsme si už doma samozřejmě všímali, že ten Davídek je prostě pomalejší než Elenka. Takže jsme to hodně řešili i s naší pediatričkou a ta říkala, že to tak je v pořádku, ale na můj nátlak nás teda poslala na neurologii a tam byla skvělá paní doktorka. Mluvila s náma na přímo, řekla že prostě se uvidí časem, ale ani nám netvrdila, že Davídek je zdravěj.. No a v 5. měsíci nám byla diagnostikována hemiparetická forma DMO..*

A: Bylo sdělení diagnózy pro vás velkým šokem?

R5: *No bylo, protože jsme z neonatologie odcházeli se zdravými dětmi, ale já měla už nějaký takový tušení vnitřní, že něco není prostě v pořádku.... začátek byl těžkej, vůbec to nějakým způsobm vstřebat..člověk si říká, že má smůlu, hledá příčinu, ale když jsme veškerou energii přesunuli do toho. aby to vlastně fungovalo tak se to všechno zlepšilo..*

A: Vyhledali jste nějakou odbornou pomoc? Myslím tím třeba psychologa..

R5: *Nevyhledali.. my jsme o tomhle s manželem hodně mluvili ještě před tím než jsme se rozhodli mít děti.. myslím si, že jsme tu situaci zvládli. Neříkám, že to enbylo těžký, ale teď je to už v pohodě.*

A: Změnilo se vlivem sdělení diagnózy vaše postavení ve společnosti? Myslím tím sociální kontakty, finanční situace...

R5: *Nemyslím si, že nějak výrazně. Já jsem teda přestala pracovat, protože si to finančně můžeme dovolit a věnuju se co nejvíce dětem.. Občas pomáhám manželovi ve firmě.. Ale s přáteli se scházíme, jezdíme na dovolené naopak jsme i získali nové přátele z rehabilitačních pobytů.. A finančně jsou pobyty opravdu náročné, ale manžel má poměrně prosperující firmu takže pro nás to nebyl problém.. Naopak jsme pomohli několika dalším rodinám, které na další pobyty neměli dost peněz..*

A: Nevyhledali jste pomoc nadačních fondů nebo různých organizací?

R5: *Ne, spíše my jsme se snažili pomoci ostatním..*

A: Má Davídek nějaké přidružené postižení v rámci DMO?

R5: *Ano má strabismus*

A: Před definitivním stanovením diagnózy jste tedy cvičili pouze Vojtovu metodu?

R5: *No k neuroložce jsme se dostali ve 3. měsíci a ta nám hned doporučila cvičit Vojtovku od 5. měsíce jsme znali diagnózu a začali hledat rehabilitační pobyty..*

A: Věděla jste tedy v tuto dobu jak s Davídkem dále pracovat?

R5: *Já vůbec nic o tom netušila.. chodili jsme na zacvičení do dětského centra a pak docházela k nám paní fyzioterapeutka i domů, což bylo poměrně finančně náročné, ale mohli jsme si to dovolit..*

A: Změnila se nějak vaše péče o Davídka po stanovení definitivní diagnózy neurologem?

R5: *To ani ne.. spíš jsme začali objíždět různé rehabilitační pobyty a terapie, takže v tomto ohledu ano.*

A: Kdo vám doporučil ranou péči?

R5: *O rané péči jsem četla na internetu takže jsme ji vyhledali sami... už v těch 3. měsících, kdy nám bylo řečeno, abychom cvičili Vojtovku..*

A: Pomohla vám raná péče? Informovala vás o možnostech terapií?

R5: *Ano určitě, poradkyně nám dávala různé tipy, dojížděla k nám jednou za měsíc, ukazovala nám praktický věci i nám poradila jaké pomůcky jsou pro Davču vhodné atd..*

A: Zkuste prosím shrnout posloupnost té péče.. Nejdříve jste tedy cvičili vojtovu metodu, poté jste navázali spolupráci s ranou péčí..

R5: *Ano a pak jsme začali jezdit do Piešťan do Adeli center, kde jsme podstoupili dvakrát rehabilitaci Baby med, první ve 13. měsíci a druhou ve 22. měsíci. Z rané péče nám byli doporučeny Klimkovice, Axon, Arpida, Jánské lázně... ale rozhodli jsme se pro ty Piešťany a nelitujeme. Hned po první rehabilitaci jsme zaznamenali ohromné pokroky. No a pak jsme tam byli ještě několikrát, zkusili jsme i Klimkovice, Kinisi centrum a teď se chystáme na kmenové buňky do Bangoku do Better being hospital..*

A: Byli jste dostatečně informováni od odborníků o možnostech terapie?

R5: *Tak z rané péče určitě ano, ale my to ani moc nepotřebovali, protože jsme si vyhledávali věci na internetu, v různých diskuzích, manžel má kamaráda lékaře v USA takže jsme se zajímali i o možnosti v zahraničí.. spoustu věcí jsme se dozvěděli od jiných roidčů..Nejvíc nás teď zajímá léčba těmi kmenovými buňkami..*

A: Teď bych se ráda přesunula k té spolupráci mezi jednotlivými odborníky..s jakými odborníky jste doposud spolupracovali nebo stále spolupracujete?

R5: *Tak naše pediatrička, neuroložka, oční lékař, fyzioterapeuti, sociální pracovníce, logopedka, psychologka a pak vlastně všichni specialisti přes ty jednotlivé terapie..*

A: Spolupracovali jste s velkým množstvím odborníků, jak jste se k nim dostala? Vyhledala jste je sama nebo vám je někdo doporučil?

R5: *Někdo nám byl doporučen, ale většinu spíše sami.. třeba psychologku.. měli jsme problém se šikanou, takže jsme pak chtěli, aby Davídek si s ní promluvil..*

A: Jaké jednotlivé terapie jste již podstoupili?

R5: *Hm.. toho byla spousta .. všechny možné fyzioterapie – vojtovu metodu, akupunkturu, reflexní terapii, Klim therapy, Babymed, hydroterapii, magnetoterapii, hyperbarii, muzikoterapii, snoezelen pak i hipoterapii, logopedii, pak jsme chodili cvičit oči – pleoptická cvičení.. v rámci tý logopedie jsme vlastně taky zkusili různé terapie..*

A: Spolupracovali jednotliví odborníci mezi sebou?

R5: *No jak kdo... třeba neonatologie a pediatrička to určitě ne.. spolupracovali všichni odborníci třeba v tom Adeli centru.. a celkem funguje spolupráce mezi učitelkou ze školky, poradkyní z rané péče a naší osobní asistentkou, kterou jsme sami zajistili Davídkovi do školky.. spolupracujeme teď i s SPC, ale tam mám pocit, že jsme prostě jedni z mnoha,žádnej osobní přístup nic.. paní se zajímá tak, aby mohla si asi vypsát papíry, ale to je asi tak všechno..*

A: Slyšela jste nebo setkala jste se někdy s metodou tým okolo dítěte?

R2: *ne..*

A: Pustím vám teď krátké video právě o této metodě...

A: Můžete říci, že jste se s touto metodou setkala?

R5: *No v Piešťanech to takto nastavené mají.. ale jako obecně jsem se s tím spíše nesetkala, jen tak útržkovitě.. jak jsem už říkala funguje spolupráce učitelka, asistentka a poradkyně z rané péče..*

A: Můžete se pokusit tedy nějak zhodnotit úroveň té spolupráce?

R5: *Tak pro nás je momentálně aktuální školka a tam nám ta spolupráce funguje, takže jsme spokojení.. pobyty a ostatní rehabilitace si řešíme sami, u lékařů absolvujeme prohlídky a SPC no to uvažujeme o změně, protože co nevidět se bude řešit nástup do školy a tohle prostě nejde..*

A: Cítili jste se jako součást týmu odborníků?

R5: *Na neonatologii určitě ne. Tam mi nalajnovali, kdy budu rodit a jak a nikdo se vás na nic neptá..*

A: Zmínila jste se, že Davídek dochází do mateřské školy?

R5: *ano, chodil do běžné mateřské školy, měl samozřejmě asistentku pedagoga.. ale ze strany dětí došlo k šikaně a vedení školy to nijak neřešilo. Tak jsme se rozhodli dát Davídka do montesori školky, zajistili jsme osobní asistentku, kterou si platíme na celou dobu pobytu ve školce a jsme velmi spokojení. Vedení školky nás přijalo, nehledali v přijetí Davídka problém, spíše hledali možnosti jak zajistit chod, aby to celé fungovalo..*

A: Máte pocit, že někdo koordinoval tu péči? Pokud ano kdo?

R5: *Tak na Adeli centru je to neurolog... no a jinak ohledně té školky třeba teď je to asi ta poradkyně z rané péče... ale tím nechci říct, že to vlastně celé funguje, tak jak by nejspíš mělo..*

A: Co by se muselo dle vašeho názoru změnit, aby ten multidisciplinární přístup fungoval?

R5: *Myslím si, že samotnej ten přístup lidí... všechno je to o lidech..*

A: Myslíte si, že pro rozvoj motoriky jsou důležité i jiné terapie než fyzioterapie?

R5: *Myslím že určitě..*

A: Myslíte si tedy, že multidisciplinární přístup má vliv na rozvoj motoriky?

R5: *Myslím si, že ano... jinak by to všechna ta prestižní centra nedělala, Adeli centrum poskytuje takovou komplexní péči a ta klinika v Bangoku taky včetně individuálního přístupu šitého na míru...*