

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



Bakalářská práce

Význam a efektivita multidisciplinárního přístupu u rodin s dětskou
mozkovou obrnou

Eliška Návrátová

Olomouc 2024

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Význam a efektivita multidisciplinárního přístupu u rodin s dětskou mozkovou obrnou* vypracovala samostatně a použila zdroje, které cituji a uvádím v seznamu použitých pramenů.

V Olomouci dne:

Podpis:

Poděkování:

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Ivaně Pospíšilové, Ph.D., za její cenné připomínky a rady, které mi v průběhu zpracování této bakalářské práce poskytla.

Jméno a příjmení:	Eliška Návratová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Ivana Pospíšilová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Význam a efektivita multidisciplinárního přístupu u rodin s dětskou mozkovou obrnou
Název v angličtině:	The importance and effectiveness of multidisciplinary cooperation in families with cerebral palsy
Zvolený typ práce:	bakalářská
Anotace práce:	Bakalářská práce se zaměřuje na identifikaci klíčových faktorů multidisciplinární spolupráce u rodin s dětskou mozkovou obrnou. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část shrnuje poznatky o dětské mozkové obrně, multidisciplinárním systému pomoci rodinám s DMO a významu specialistů multidisciplinární péče. V praktické části bakalářské práce jsou analyzovány rozhovory s rodiči a následně vypracovány výsledky výzkumného šetření.
Klíčová slova:	dítě, dětská mozková obrna, rodina, multidisciplinární tým
Anotace v angličtině:	The bachelor's thesis focuses on the identification of key factors of multidisciplinary cooperation in families with cerebral palsy. The thesis is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part summarizes the knowledge about cerebral palsy, the multidisciplinary system of assistance to families with cerebral palsy and the importance of multidisciplinary care specialists. In the practical part of the bachelor thesis, interviews with parents are analyzed and then the results of the research are elaborated.
Klíčová slova v angličtině:	child, cerebral palsy, family, multidisciplinary team
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1: Informovaný souhlas
Rozsah práce:	38 stran textu
Jazyk práce:	český

Obsah

ÚVOD	7
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 Dětská mozková obrna jako pojem	9
1.1 Formy dětské mozkové obrny	10
1.2 Multidisciplinární tým a nejčastější poruchy sdružené u dětí s dětskou mozkovou obrnou 12	
2 Rodiny pečující o dítě s dětskou mozkovou obrnou	14
2.1 Multidisciplinární systém pomoci rodinám s dětskou mozkovou obrnou	15
2.2 Raná péče – klíčový faktor multidisciplinární spolupráce	16
2.3 Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně	18
2.4 Asociace rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými onemocněními	19
2.5 Neziskové organizace – nad rámcová podpora v multidisciplinárním systému	20
3 Význam multidisciplinární spolupráce u dětí s dětskou mozkovou obrnou	21
3.1 Spolupráce lékařů u dětí s dětskou mozkovou obrnou.....	22
3.2 Multidisciplinární spolupráce odborníků	23
II. PRAKTICKÁ ČÁST	27
4 Metodologie výzkumu.....	27
4.1 Výzkumný problém.....	27
4.2 Etické aspekty práce.....	27
4.3 Cíl práce	28
4.4 Výzkumné otázky	28
4.5 Metoda sběru dat	28
4.6 Analýza dat.....	29
4.7 Výzkumný soubor	30
4.8 Organizace a průběh výzkumu	31
5 Výsledky a jejich interpretace	33
Výzkumná otázka VO1.....	33
Výzkumná otázka VO2.....	37
Výzkumná otázka VO3.....	39
5.1 Interpretace výsledků	42
Interpretace výsledků léčby VO2	43
Využití nad rámecových aktivit VO3	43

Přispívání na nad rámecové aktivity VO3.....	44
5.2 Shrnutí	44
6 Závěr	45
SEZNAM ZDROJŮ	46
SEZNAM PŘÍLOH.....	53

ÚVOD

Každá rodina je jedinečná a má své specifické potřeby. Je základní buňkou, do které se rodíme a ve které vyrůstáme. Vyvíjíme se v ní jak po stránce biologické, sociální, ale i psychické, z čehož tedy vyplývá, že se v ní všemu učíme. To, co v ní zažijeme, utváří náš pohled na sebe a druhé, má vliv na naše hodnoty i pohled na svět. Rodinné prostředí je místem pro podnícení příznivého rozvoje dětí hlavně v období raného vývoje. Poskytuje emocionální oporu, stabilitu a bezpečí.

Rodina dítěte s diagnózou dětská mozková obrna (DMO), hraje důležitou roli v péči o postiženého. Její úlohou je nejen fyzická péče, ale také emocionální podpora a vytváření bezpečného prostředí pro postižené dítě. Rodiče a další členové rodiny jsou pečovatelé, kteří se o dítě s DMO starají. Pro zajištění optimální péče a zlepšení kvality života pro své postižené dítě, se musí učit spolupracovat s lékaři, terapeuty a dalšími odborníky. Schopnost rodiny se přizpůsobit novým výzvám je pro úspěch a kvalitu života dítěte neoddiskutovatelná. Je to cesta, která formuje nejen dítě, ale i celou rodinu a její blízké.

Intervenční programy patří mezi hlavní pilíře podpory rodin s dětskou mozkovou obrnou, jejichž cílem je komplexní péče a pomoc těmto rodinám. Tento přístup zahrnuje spolupráci různých odborníků a specialistů, kteří společně pracují na řešení potřeb dítěte. Význam a kvalita multidisciplinárního přístupu specialistů je prvek moderního zdravotnictví, který přispívá k lepším výsledkům léčby a vyšší úrovni života pacientů.

Bakalářská práce se zabývá významem a efektivitou multidisciplinárního přístupu u dětí s dětskou mozkovou obrnou. Tato problematika je velmi důležitá, neboť multidisciplinární přístup přináší řadu výhod a možností pro optimalizaci péče a zlepšení života dětí s touto diagnózou. Hlavní význam spočívá v tom, že výsledkem multidisciplinární péče by měl být maximální rozvoj a integrita dětí s DMO do společnosti včetně jejich socializace.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V rámci tohoto textu se zaměříme na definici dětské mozkové obrny, dále je v teoretické části vymezen prostor pro roli rodiny a dítěte s postižením a její specifika, sociální programy podporující rodiny s dětskou mozkovou obrnou, význam použití multidisciplinárního přístupu u rodin s DMO a role jednotlivých profesionálů v multidisciplinárním týmu.

Výzkumná část je založena na polostrukturovaném rozhovoru v rodinách vychovávající dítě s dětskou mozkovou obrnou a osobních zkušenostech s multidisciplinárním týmem odborníků pečující o jejich dítě.

Hlavním cílem bakalářské práce je identifikovat klíčové faktory multidisciplinárního přístupu u rodin s dětskou mozkovou obrnou.

Výsledky bakalářské práce mohou přinést poznatky, jak efektivně se multidisciplinární péče v praxi využívá a jaké jsou klíčové faktory této péče. Zároveň mohou výstupy práce posloužit jako informace k lepšímu porozumění potřeb rodin s dětskou mozkovou obrnou a pomoci vylepšit podporu, kterou jim naše společnost poskytuje.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dětská mozková obrna jako pojem

Pokud budeme chtít hledat odpověď na otázku, co je dětská mozková obrna, dostane se nám řada formulací, neboť terminologie dětské mozkové obrny nebyla, a ještě není stále jednotná. V zahraniční literatuře se nejvíce prosadil termín Cerebral Palsy (CP) nebo také infantilní cerebrální paréza (ICP). Můžeme se setkat i s názvem Littleova nemoc, podle londýnského lékaře Johna Littlea, který se jako jeden z prvních zabýval a také popsal toto onemocnění (Kolář, 2005). V průběhu let se definicí DMO zabývala celá řada odborníků, kteří toto onemocnění různě formulovali.

Nevšímalová (2005) například uvádí, že dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neurovývojové onemocnění u dětí a jedno z nejčastěji se vyskytujících neurologických onemocnění v dětském věku. Šlapal (1996) naopak tvrdí, že označení dětská mozková obrna je nepřesné, jelikož ne všechny motorické projevy mají charakter obrny. Jankovský (2006, s. 40) zase uvádí, že bývá někdy užíváno pro toto onemocnění označení encefalopatie. Dětská mozková obrna dle Krause (2005) je charakterizována změnami, které v období kojeneckého a raného věku nastávají v muskuloskeletální oblasti. DMO je dle něj postižením trvalým, nikoli však neměnným.

Fischer (2008, s. 38) popisuje dětskou mozkovou obrnu jako skupinu chronických onemocnění, které se vyznačují poruchou centrální kontroly hybnosti. Podle Pipekové (2010) je obrna důsledkem poškození buď centrální nervové soustavy (mozek a mícha), nebo periferní nervové soustavy (část obvodového nervstva). Stevenson et al. (2006) uvádí, že dětská mozková obrna je běžné neurologické onemocnění, které vzniká v raném dětství, ale postihuje jedince po celou dobu jejich života. Při správné péči však zůstává po celou dobu konstantní. Miller (2017) píše o DMO jako o souboru motorických poruch vyplývajících z poškození mozku, ke kterému dochází před, během nebo po porodu. Poškození mozku ovlivňuje motorický systém, a v důsledku toho má dítě špatnou koordinaci, rovnováhu nebo abnormální pohybové vzorce – nebo kombinaci těchto vlastností.

Michalová (2012, s. 54) definuje dětskou mozkovou obrnu jako zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, jež se objevuje v několika prvních letech života a v dalším průběhu se zpravidla nezhoršuje.

Podle Krause (2005, s. 21) patří dětská mozková obrna mezi nejčastější neurovývojová onemocnění. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry. Často se projevuje s neurokognitivními, sensorickými a senzitivními lézemi. Děti s nízkou porodní hmotností (pod 2500 g) tvoří 50 % případů DMO.

1.1 Formy dětské mozkové obrny

Mezi hlavní projevy dětské mozkové obrny podle Koláře (2010) patří porucha hybnosti, která je patrná již v nejranějších stádiích a přináší nositeli onemocnění největší potíže. Dále autor píše, že charakter poruchy je určen postižením dané části a oblasti mozku a podle charakteru je možno rozlišit několik forem DMO, které se rozvíjejí a mají odlišnou prognózu, rozdílné předpoklady ke vzniku kontraktur, kloubních deformit a různé reakce na terapeutické postupy.

Kudláček (2012) uvádí, že jednotliví autoři uvádějí rozličné klasifikace DMO, které toto postižení rozdělují do tzv. forem. Klasifikace DMO podle Jankovského (2006) vychází nejčastěji z klinického obrazu. Podle typu hybného postižení se pak rozlišují různé formy DMO. Mezi základní členění forem dětské mozkové obrny patří formy spastické a nespastické.

Spastické formy dětské mozkové obrny

Do spastických forem patří více jak polovina všech druhů DMO (Fischer, 2008).

- **diparetická forma**

Kolář (2010) píše, že jde o spastické ochrnutí obou dolních končetin, které jsou často ve flexní kontraktuře v kyčlích. Horní končetiny mají normální utváření a zpravidla dobrou hrubou motoriku. Většinou je však narušena jemná motorika. Tato forma se nejvíce vyskytuje a její incidence se pohybuje mezi 41 % až 65 %. Dochází k postižení dolních končetin, které jsou nápadně ztuhlé a přitažené k sobě. Kraus (2005) uvádí, že u diparetické formy vznikají často vady očí (strabismus) a vizuální percepce. Schopnosti intelektu jsou zachované, normální anebo hraniční asi u 69 %.

- **hemiparetická forma**

Tato forma DMO je dle Krause (2005) charakteristická jednostrannou poruchou hybnosti a často také spasticitou. Častou příčinou poškození mozku jsou komplikované porody s následným krvácením do mozku či přerušným zásobováním tkáně kyslíkem (Kudláček, 2012, s. 38) uvádí, že u tohoto postižení dochází k poškození pravé či levé mozkové hemisféry. Pokud je zasažena levá hemisféra, znamená to, že je postižena pravá polovina těla a naopak.

Svalové napětí postihne pouze pravou nebo pouze levou polovinu těla, a přitom bývají často výrazněji postiženy horní končetiny (Fischer, 2008).

- **kvadruparetická forma**

Lesný (1989) píše, že tato forma DMO je jednou z nejtěžších, postižené děti většinou nechodí a pro těžké kontraktury mají velice omezenou pohyblivost horních končetin. Větší procento dětí s tímto postižením má sníženou inteligenci a časté epileptické záchvaty. Jankovský (2006, s. 34) uvádí, že jde o poškození všech čtyř končetin, přičemž může jít u jednotlivých končetin o různý stupeň jejich postižení. Je v zásadě odvozena z formy diparetické, přičemž dominuje buď větší poškození dolních končetin, nebo převažuje poškození jedné strany nad druhou. Může jít také o oboustrannou hemiparézu, při poškození obou mozkových hemisfér.

Nespastické formy dětské mozkové obrny

Tyto formy DMO jsou podle Opatřilové (2003) na rozdíl od spastických forem charakteristické absencí svalového napětí.

- **hypotonická forma**

Dle Jankovského (2006) lze diagnózu dítěte s přesností určit až kolem třetího roku dítěte. „*Tato forma často postihuje tu část mozku, ve které se nachází mozeček. Mozeček zodpovídá za vnímání rovnováhy, a proto je právě tato oblast porušena*“ (Fischer, 2008, s. 47). Projevuje se povšechným snížením svalového tonusu (napětí). Stoj je velmi nejistý, o široké bázi, a jestliže dítě chodí, pak chůze je vrávoravá, nejistá. Ve více než polovině případů se hypotonická forma DMO sdružuje s mentální retardací (Kraus, Šandera, 1975).

- **diskinetická forma**

Lesný (1989) píše, že diskinetická forma se vyznačuje se přítomností bezděčných, mimovolných, nepotlačitelných pohybů. Čím více se dítě soustředí na správné provedení pohybu, tím většinou bývají nepotlačitelné pohyby intenzivnější, provedení správného pohybu ruší, někdy zcela znemožňují. Řeč u těchto dětí bývá těžko srozumitelná, pomalá. Inteligence bývá zachována. Příčinou dyskinetické formy DMO je poškození gangliových buněk v bazálních gangliích. Při tomto postižení je nutné z hlediska začlenění do dětského kolektivu individuální posouzení dovedností a schopností, neboť formy DMO zasahují hybný potenciál od lehkého až po nejtěžší formu tělesného postižení.

- **smíšené formy:**

Tyto formy jsou dle (Slowíka, 2007, s. 100) tvořeny kombinací spastických a nespastických forem. Živný (2011) uvádí, že se mohou formy různě kombinovat. Nejčastější kombinace je mezi spastickou a dyskinetickou formou.

1.2 Multidisciplinární tým a nejčastější poruchy sdružené u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Multidisciplinární přístup odborníků je u léčby dětské mozkové obrny zásadním činitelem v životě dítěte, neboť jak uvádí Zoban (2011, s. 225-227): „*I když je dětská mozková obrna poruchou spojenou s centrální regulací hybnosti, neznamena to, že jde pouze o poruchu hybnosti. Opětovaně se k ní přidružují i jiné poruchy*“. Autor dále uvádí jako nejčastější přítomné vady při DMO: mentální retardaci, poškození zraku a sluchu, poruchy řeči, komunikace a epilepsie, která hrozí u 20 % - 40 % dětí.

Mentální retardace

Nejzávažnější přidruženou poruchou je dle Kotagala (1996) mentální retardace. Asi u 1/3 případů se projevuje jen lehká mentální retardace, u druhé třetiny jsou to retardace středně těžké a těžké. Poslední třetina dětí nemá intelekt postižen. Jankovský (2006) uvádí, že těžký mentální deficit provází zejména kvadraparetickou a hypotonickou formu DMO a vzrůstá, pokud je současně přítomna i epilepsie. U extrapyramidové dyskinetické formy a hemiparetické formy je nejmenší počet dětí s poškozeným intelektem. Podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů je mentální retardace stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti (WHO 2009).

Podle Světové zdravotnické organizace se mentální retardace klasifikuje do několika kategorií:

- lehká mentální retardace (IQ 50-69)
- středně těžkou retardace (IQ 35-49)
- těžká mentální retardace (IQ 34-20)
- hluboká mentální retardace (IQ pod 20)

Epilepsie

Vítková (2006) uvádí, že se jedná se o neurologické onemocnění, jež velmi často doprovází dětskou mozkovou obrnu. Pacientovi přináší vždy značné komplikace a omezení ještě více než samotné tělesné postižení, hlavně tím, že negativně ovlivňuje jeho zařazení do aktivního života. Pro epilepsii jsou charakteristické spontánně se opakující – tedy nevyprovokované – epileptické záchvaty. Podle Šlapala (1996) je klinický obraz epileptických záchvatů velmi variabilní a závisí především na stupni zralosti mozku, tj. na ontogenetickém věku.

Smyslové vady

Dětská mozková obrna může být doprovázena i dalšími poruchami, jako jsou poruchy zraku či sluchu, které jsou poměrně časté u dětí s mozkovou lézí prenatálního a postnatálního původu. Četnost poruch sluchu u dětí s DMO je poměrně vysoká, nejčastěji se objevuje u formy dyskinetické (Vítková, 1998). Dále autorka uvádí, že postižení je většinou centrálního původu, tj. vzniká poškozením sluchové dráhy nebo přímo mozkové kůry spánkového laloku. Přibližně polovina dětí s DMO má nějakou vadu zraku. Zrakové vady se nejčastěji vyskytují u diparetických forem dětskou mozkovou obrnou. Za jednu z nejčastějších vad je považována šilhavost (strabismus) a v důsledku toho dochází ke vzniku tupozrakosti (amblyopie). Často přítomnou vadou zraku, která s různou intenzitou postihuje více než polovinu dětí s DMO, je špatná zraková ostrost. Mezi další vady se řadí poruchy očních pohybů a další komplexní vizuálně-percepční defekty.

Vady řeči

Při DMO se vyskytují podle Kabele (1988) velmi často poruchy řeči v souvislosti s poruchami hybnosti, jež postihují také svalstvo jednotlivých mluvních orgánů, a tím i jednotlivé složky mluvního projevu: dýchání, fonaci, artikulaci i celkovou plynulost a koordinaci mluvního projevu. Tím pak je postižen i celkový ráz řeči po stránce artikulace, síly, rytmu, melodie, plynulosti a srozumitelnosti.

Kraus (2005) uvádí, že poruchy řeči různého stupně se vyskytují u více jak poloviny dětí s DMO. Na základě poruchy zraku a opožděného vývoje řeči se po dosažení školního věku rozvíjí také specifické školní poruchy. Nejčastěji se jedná o narušení schopnosti koncentrace či dyslexii. Mnohé z takto postižených dětí se však číst naučí.

Dle výše zmíněných nejčastějších poruch, jež se u dětí s dětskou mozkovou obrnou mohou vyskytnout, je zřejmé, že na léčbě dítěte se v průběhu života nepodílí pouze odborník – jednotlivec, ale celá řada specialistů, kteří dohromady vytvářejí multidisciplinární tým.

2 Rodiny pečující o dítě s dětskou mozkovou obrnou

Rodina je základ společnosti. V současné době je na rodinu pohlíženo z několika úhlů. Pokud se díváme na rodinu z hlediska tradičního a užšího pojetí, vidíme skupinu lidí, kteří jsou spojeni pouty pokrevního příbuzenství nebo právního svazku (Kuzníková, 2001). Podle Michalíka (2013) je rodina vnímána jako primární instituce naší společnosti, která se má ubírat harmonickým směrem tak, aby docházelo ke správnému vývoji a uspokojování potřeb každého člena rodiny. I s ohledem na proměny a vývoj společnosti je rodina popisována jako jedna z významných společenských jednotek.

Většina lidí si vůbec nepřipouští možnost narození nemocného nebo postiženého dítěte, proto je sdělení závažné diagnózy dítěte pro rodinu vždy hlubokým otřesem (KočováPro 2012). Vágnerová (2004) píše, že narození dítěte s postižením přináší do rodiny určité narušení očekávaných představ, které si rodiče předem utvořili. Při prvním poznání rodičů, že s dítětem není něco v pořádku, vzniká otřes v jejich postojích a představách, které ovlivní celý rodinný život. Avšak podle Matějčka (2001, s. 26) mají děti s postižením tytéž základní potřeby jako děti zdravé. To je však vázáno na stupně postižení.

Novosad (2009, s. 34) uvádí: „*Do základních potřeb rodiny s postiženým dítětem patří především vhodné informace o stavu a možnostech dítěte s postižením, emocionální podpora a také finanční a sociální podpora je velmi důležitá*“. Dále autor píše, že rodiny s dětmi s postižením se však potýkají s mnoha problémy. Ať už jsou to problémy ekonomické (souvisejí s omezením odborného uplatnění rodičů a s tím související ekonomické oslabení), sociální či problémy, které vznikají nedostatkem informací nebo nedostatkem ocenění, podpory a úcty ze strany společnosti. V neposlední řadě k těmto tíživým situacím můžeme zařadit i osamocenosť a izolovanost rodiny.

Slowík (2007, s. 35) uvádí, že rodina má s dítětem s postižením jak běžné potřeby, tak také některé specifické potřeby. Mezi specifické potřeby patří sociální pomoc a podpora, účast na životě společnosti a kontakt s rodinami s podobnou zkušeností. Pro rodinu je také důležitá reakce jejího nejbližšího okolí a prostředí místní komunity. Rodina má možnost využít alternativní možnosti péče. Funkční rodinné prostředí však zůstává vždy nenahraditelné z mnoha hledisek – rozvoj osobnosti dítěte, kvalita jeho života, uspokojení emocionálních potřeb, vytváření identity aj.

Pro zvládnutí náročné životní situace, jakou je péče o dítě s postižením platí podle Krause (2005) několik zásad:

- rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět
- postižení není neštěstí, ale úkol
- rodiče mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat
- rodiče mají být realisty i s výhledem do budoucnosti
- dítě s postižením samo netrpí
- veškerá péče o dítě s postižením se musí dít v pravý čas a v náležité míře
- rodiče s postiženým dítětem nejsou sami
- rodiče dítěte s postižením nejsou ohroženi
- je potřeba chránit manželství a rodinu
- orientace na budoucnost

Novosad (2000) uvádí, že pro znásobení a zefektivnění rodinné péče nutné každou takovou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc. Měl by existovat účinný dynamický systém, v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultoval, nebo k ní přímo docházel odborný lékař, pediatr, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, sociální pracovník a psychoterapeut. Intenzita spolupráce rodiny s těmito odborníky je samozřejmě závislá na stupni a druhu postižení dítěte. Je nutné cíleně působit na postoje v rodině, které by měly být realistické, a neměly by tedy ani podporovat patologickou nesamostatnost a závislost jedince na rodině, ani podněcovat bezmeznou víru rodiny v pomoc státu, obce či humanitárních organizací. Rodina má být aktivním článkem v řetězu socializace zdravotně handicapovaných dětí.

2.1 Multidisciplinární systém pomoci rodinám s dětskou mozkovou obrnou

Narození dítěte je pro každou rodinu začátkem velkých změn v jejich životech. Jednou z největších je přijetí nové životní role, kdy se z partnerů či manželů stávají rodiče, tato role sebou nese spoustu dalších povinností a změn v jejich životech. V případě, kdy je novorozencem dítě s postižením, setkáváme se s mnohem větším množstvím změn, na které se musí rodina adaptovat a popasovat se s nimi (Štěřbová, 2013).

Rodiny s DMO čelí od stanovení diagnózy dítěte lékařem mnoha výzvam, a proto je nezbytné, aby existovaly sociální programy a zařízení, které jim poskytnou potřebnou podporu a pomoc. Stát by měl být jedním z pilířů, jenž se zabývá podporou rodin s postiženými dětmi.

Jeden z programů podpory rodin – raná péče, jehož cílem je snížit negativní vliv zdravotního postižení nebo vývojové poruchy na dítě a jeho rodinu, upravuje zákon o sociálních službách České republiky č.108/2006 Sb., který je bezplatný. Jeho cílem je posílit kompetenci rodiny a snížit jejich závislost na sociálních systémech (Zákon č. 108/2006 Sb.). Kromě programu rané péče existuje i celá řada sdružení a organizací, které se aktivně podílejí na pomoci postiženým rodinám a které se snaží o jejich integritu do společnosti.

2.2 Raná péče – klíčový faktor multidisciplinární spolupráce

Raná péče se vyvíjela v USA a v Evropě od 70. let 20. století, proměňovala se a existuje v různých podobách a formách, které jsou popisovány jako medicínský, speciálněpedagogický, multidisciplinární a diagnostický model (Slaná a kol., 2018). V České republice je tato sociální služba zaměřená na pomoc a podporu rodinám s dětmi raného věku se zdravotním postižením nebo s ohroženým vývojem. Hlavním posláním rané péče je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Tato terénní služba je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina, proto poradenský pracovník navštěvuje dítě v domácím prostředí. Služba raná péče je legislativně zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách aktualizovaný poslední novelou z 1. 7. 2009, jako služba sociální prevence a je poskytována zdarma, bez úhrady nákladů (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Hradílková a kol. (2018, s. 23) uvádí, že ranou péči lze shrnout jako služba pro rodinu, za rodinou v rodině a komunitě rodiny. Dále autorka uvádí, že raná péče je sociální služba, která sleduje cíle sociální služby neboli sociální začlenění dítěte a rodiny a podporuje jejich běžný život tam, kde žijí. Také to, že rodiče jsou klienty služby, takže jejich cíle a potřeby určují jejich plán rané péče, nikoliv tedy rozhodnutí terapeutů, ale rodičů. Právě ti jsou zásadní pro to, jak bude raná péče v jejich případě vypadat. Dle Wallandera et al. (2014) je cílovou skupinou rané péče, včasné intervence, a tedy klientem dítě, u kterého byla identifikována určitá rizika ohrožující, jeho zdravý fyzický nebo sociální vývoj, a také rodina dítěte. Základními činnostmi služby rané péče jsou:

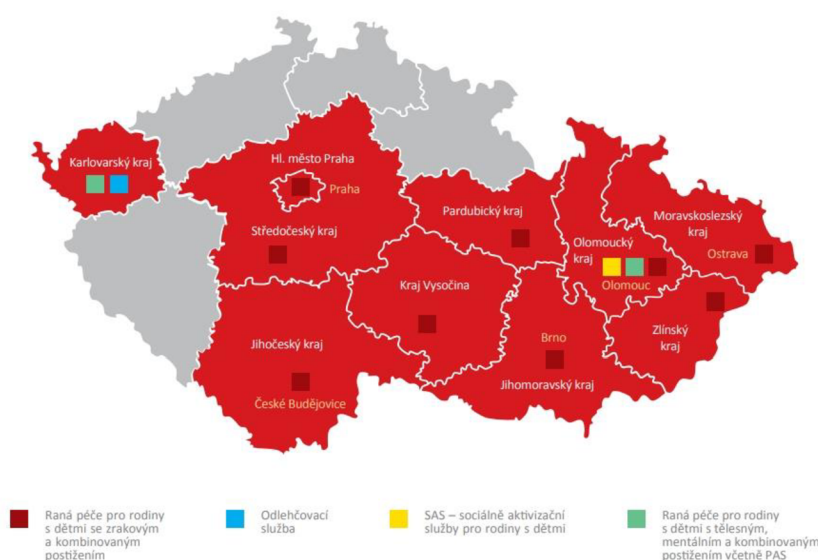
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, například zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním, podpora a posilování rodičovských kompetencí, upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny, vzdělávání rodičů, nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte, instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem

maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, senzorické, motorické a sociální

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, například pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob, podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů, sociálně terapeutické činnosti, mezi které patří psychosociální podpora formou naslouchání, podpora výměny zkušeností, pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, tedy pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů, doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem (Zákon o sociálních službách č. 505/2006 Sb.)

Dostupnost rané péče se na území České republiky liší podle konkrétní cílové skupiny (podle typu postižení dítěte). Raná péče je poskytována různými subjekty – v naprosté většině jsou to nestátní neziskové organizace, které zřídila buď občanská sdružení, nebo církevní organizace. Každý poskytovatel má jasně vymezenou cílovou skupinu, se kterou umí pracovat, a území, kam je schopen v rámci poskytování služby dojíždět. Aktuálně je v celé republice registrováno 44 subjektů, které poskytují služby rané péče (viz. Obrázek 1). Tato služba je poskytována v 50 zařízeních ve všech krajích a pro všechny specifické druhy (Kudelová 2023).

PŮSOBNOST SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI NA ÚZEMÍ ČESKÉ REPUBLIKY



Obrázek 1: Působnost společnosti pro ranou péči na území České republiky (Raná péče, 2022)

Program rané péče nabízí komplexní pomoc rodinám od odborného posouzení zdravotního stavu dítěte, až po uplatnění práv či zájmů dítěte. Pro úspěšnost této pomoci je tedy nutné zapojení více odborníků z různých oblastí, kteří spolu spolupracují a vytvářejí multidisciplinární tým. Pokud bychom hledali v České republice organizaci, která má nezastupitelnou roli při poskytování všestranných služeb a podpory rodin s dětskou mozkovou obrnou, můžeme mluvit o Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně.

2.3 Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně

Vznik Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně (SDMO) iniciovala skupina lidí, kteří dětskou mozkovou obrnou byli sami postiženi, případně se s ní setkali v rodině nebo u svých klientů. V letech 1990–91 vypracoval přípravný výbor koncepci činnosti občanského sdružení, jehož cílem byla péče o kvalitu života osob s DMO. Členové sdružení se zaměřili na informování veřejnosti o tom, co je DMO, na možnosti prevence jejího rozvoje, dále na pořádání rehabilitačních kurzů s psychosociálním poradenstvím pro mládež a dospělé s DMO (SDMO b.d.).

Jako hlavní myšlenka a cíl sdružení je integrování osob s DMO do života. Ucelený a individuální přístup je základním principem, který je uplatňovaný v každé poskytované službě. Odpovídá holismu, tedy jednomu z klíčových principů Evropské unie, jako způsobu, který respektuje celkové potřeby člověka spíše než jejich organizační zajišťování. Sdružení se snaží poskytovat dostupnou, všestrannou, potřebnou a individuálně cílenou pomoc a podporu všem osobám postiženým dětskou mozkovou obrnou a jejich rodinným příslušníkům. Sleduje a shromažďuje dostupné a relevantní informace a poznatky ze všech dotčených oborů o příčinách, projevech, možnostech a formách pomoci, podpory a rehabilitace osob s diagnózou DMO, a snaží se tyto poznatky zpřístupňovat. Spolupracuje v rámci možností s organizacemi zaměřenými na DMO u nás i v zahraničí (SDMO b.d.).

Poslání sdružení:

- poskytovat dostupnou, možnou a potřebnou pomoc a podporu rodinám osob postižených DMO při získávání všech potřebných kontaktů a informací o možnostech a formách pomoci a podpory při péči o jejich postižené příslušníky
- sledovat a shromažďovat dostupné a relevantní informace a poznatky ze všech dotčených oborů o příčinách, projevech, možnostech a formách pomoci, podpory a rehabilitace osob s diagnózou DMO, a zpřístupňovat tyto poznatky

- spolupracovat v rámci možností s organizacemi zaměřenými na DMO u nás i v zahraničí
- vyvíjet potřebné, možné a dostupné aktivity k obhajování a prosazování všech oprávněných práv a zájmů osob postižených DMO a jejich rodin
- zřizovat organizační jednotky k plnění výše uvedených cílů (SDMO b.d.).

Mezi služby, které sdružení poskytuje můžeme zařadit:

- poskytování sociálních služeb
- poskytování léčebné rehabilitace, poradenství a odborného lékařského poradenství
- poskytování psychologického poradenství včetně podpůrných metod
- činnosti spočívající v tvůrčích a volnočasových aktivitách (fotokroužek, arteterapie, kurz tvůrčího psaní apod.) a další využití výsledků těchto aktivit
- klubové aktivity
- pořádání přednášek, osvětových akcí
- pořádání výletů, rekondičních pobytů a dalších akcí
- půjčování kompenzačních a komunikačních pomůcek, předmětů pro volnočasové aktivity apod. (SDMO b.d.).

Dalším subjektem multidisciplinární spolupráce u rodin, jenž pomáhá v rodinách s DMO, je Asociace rodičů dětí DMO a přidruženými neurologickými onemocněními.

2.4 Asociace rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a přidruženými neurologickými onemocněními

Asociace je občanské sdružení se sídlem v Ostravě, které bylo založeno v roce 2013 za účelem sdružování rodičů, příznivců a přátel dětí s DMO, s neurologickým onemocněním a poraněním mozku, kteří chtějí aktivně prosazovat zlepšování zdravotního stavu těchto dětí a jejich rodin. Mezi jejich hlavní cíle patří podpora rodin, které se dostanou do situace, kdy se jim narodí postižené dítě a potřebují nutně získat informace ohledně zdravotní a sociální pomoci. Smyslem a cílem asociace je spolupráce se státními orgány, zdravotními pojišťovkami, nadacemi a sponzory na podporu těchto rodin (Asociace rodičů dětí s DMO b.d.).

Dalším posláním asociace je rozvoj zdravotních, školských a sociálních služeb a prosazování progresivních neurorehabilitačních metod. Hlavními cíli Asociace je finanční podpora progresivních a rehabilitačních metod (KlimTherapy, Lokomat, Snoezelen), tvorba

Informačního Centra pro rodiče dětí s DMO (poskytování informací od samého počátku potíží dítěte), spolupracovat se státními orgány a zdravotními pojišťovnami (Asociace rodičů dětí s DMO b.d).

Mezi ostatní články multidisciplinárního systému, které se podílejí na zlepšování zdravotního stavu u dětí nad rámec možností, jež poskytují zdravotní pojišťovny, patří neziskové organizace.

2.5 Neziskové organizace – nad rámcová podpora v multidisciplinárním systému

V současné době působí v ČR řada různých neziskových organizací, které mohou sdružovat jedince s určitým druhem zdravotního postižení. Neziskové organizace jsou založeny s cílem pomoci, nechtějí vytvořit ani rozdělit zisk. Jejich práce je dobročinná. Za svou pomoc nechtějí peníze, ba naopak – s penězi, které mají k dispozici, pomáhají ostatním, kteří jejich pomoc potřebují (Miras, 2010). Podle Novosada (2009) je jejich činnost zaměřena na uspokojování potřeb a zájmů svých členů a na prosazování oprávněných potřeb a požadavků v různých oblastech společenského fungování (např. ve zdravotnictví, školství, legislativě apod.). Mezi nejzákladnější druhy neziskových organizací řadíme občanská sdružení, nadace a obecně prospěšné společnosti.

Co se týče nad rámcové podpory u rodin s DMO, nadační fondy, nadace a spolky patří mezi základní pilíře v multidisciplinárním systému pomoci. Nadační fondy jsou zpravidla zakládány jako dočasné, nejčastěji pro naplnění konkrétního účelu, např.: Kapka naděje a Donio. Oproti tomu nadace mají dlouhodobý charakter, jejich cílem je konstantní podpora určité oblasti, například: Dobrý anděl a Pomozte dětem. Nejrozšířenější formou neziskových organizací jsou spolky, již jsou typické pro svůj důraz na členskou základnu, lišící se však na základě vytyčeného účelu spolku (Novotná 2023).

3 Význam multidisciplinární spolupráce u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Multidisciplinarita je koncept, který se vyznačuje integrací znalostí z různých disciplín nebo oborů vědy při řešení konkrétního problému nebo tématu. Dle slovníku cizích slov pod pojmem “multidisciplinární“ najdeme objasnění, že jde o přístup, který je charakterizován spoluprací více vědních oborů při tvoření odborné či vědecko-výzkumné činnosti (Kraus et al., 2014).

Definování multidisciplinární péče dle Mitchella et al. (2008) je, když odborníci z řady oborů spolupracují na poskytování komplexní péče, která řeší co nejvíce potřeb pacienta. To může být zajištěno řadou profesionálů fungujících jako tým pod jednou organizační střešou nebo profesionály z řady organizací, včetně soukromé praxe, kteří se spojí jako jedinečný tým. Vzhledem k tomu, že se stav pacienta v průběhu času mění, může se složení týmu měnit tak, aby odrazilo měnící se klinické a psychosociální potřeby pacienta.

Děti s DMO mají komplexní zdravotní potřeby a často vyžadují péči multidisciplinárního týmu, protože kromě neurologických problémů mají i další poruchy, jejichž množství se zvyšuje se závažnějším onemocněním a které jsou klíčové pro odhad délky života (Blair et al, 2019).

Podle Plevové (2012) si ve zdravotnictví ani nelze představit, aby pouze jeden jediný člověk zajišťoval komplexní a holistickou péči o nemocné. Nynější zdravotnictví, také vzhledem ke zvyšujícím se nárokům na medicínskou a ošetrovatelskou péči, se bez multidisciplinárního týmu neobejde. Krhutová (2010) oproti tomu píše, že v multidisciplinárním týmu se jedná o vzájemnou spolupráci různých odborníků, kteří se snaží o co největší pomoc osobám, které jsou dočasně nebo dlouhodobě nemocné. Odborníci na základě svých znalostí a zkušeností jsou schopni řešit úkoly ve zdravotní a sociální oblasti.

Bourbeau (2020) píše, že multioborová spolupráce je v podstatě týmovou prací mezi více profesionálními disciplínami. Ve zdravotnictví bývá označovaná jako multidisciplinární péče a klinická spolupráce. Epstein (2014) tvrdí, že využitím soudružnosti multidisciplinárních týmů se prokazatelně zlepšují výsledky pacientů, kvalita poskytované péče, snižuje dobu hospitalizace a zvyšuje spokojenost pacientů. Jako další výhody můžeme uvést snížení komplikací, snížení nákladů a zlepšení výkonu práce zdravotnického pracovníka. Dále autor uvádí, že multidisciplinární týmy v nemocnicích často zahrnují léčebnou pyramidu na všech úrovních personálu, do které se řadí sestry, asistenti, fyzioterapeuti, nutriční specialisté, sociální pracovníci, lékařští asistenti či lékaři nejrůznějších odborností.

Mezi nejčastěji používané metody spolupráce patří interdisciplinární setkání a konzultace, kde se specialisté z různých oblastí sdílí své znalosti a zkušenosti. Důležitou součástí je také koordinace péče a plánování terapeutických intervencí, které se provádějí v rámci multidisciplinárního týmu. Další metodou je komunikace a spolupráce s rodinou, která je zahrnutá do procesu rozhodování a stanovování terapeutických cílů. Sledování a vyhodnocování terapeutických výsledků je také nedílnou součástí multidisciplinárního přístupu, aby se zajišťovala efektivní péče a možnost přizpůsobit terapii individuálním potřebám každé rodiny. Metody a postupy multidisciplinárního přístupu mají za cíl maximalizovat výsledky terapie u rodin s DMO a zlepšit kvalitu jejich života. (Cantero et al. 2021). Důležitým činitelem pro dosažení maximální možné integrace dítěte s DMO do společnosti, je využití multidisciplinárního systému, konkrétně spoluprací lékařů.

3.1 Spolupráce lékařů u dětí s dětskou mozkovou obrnou

Děti s dětskou mozkovou obrnou a jejich rodiny často vyžadují komplexní multidisciplinární péči. Během posledních dvou desetiletí se postupy poskytování zdravotních služeb pro děti s dětskou mozkovou obrnou, nebo s vysokým rizikem dětské mozkové obrny, změnilo z profesionálně orientovaného přístupu zaměřeného na dítě, na přístup zaměřený na rodinu a spolupráci (Dirks, et al., 2011).

Podle Krause (2005) představuje multioborová spolupráce u dětí s DMO výzvu pro celý zdravotní systém. Jde o chronické a komplexní neurologické postižení vyžadující multidisciplinární péči. K minimu základní péče patří tyto obory: pediatrie, rehabilitace, neurologie, ortopedie, pracovní terapie, logopedie, psychologie, sociální péče a pedagogiky. Dále autor uvádí, že s věkem dítěte se mění i způsob péče, například předškolní děti navštěvují stacionáře, ve školním věku děti chodí do speciálních tříd, nebo jsou integrované do tříd základních škol. Multidisciplinární tým u dítěte se většinou skládá z řady odborníků. Můžeme do nich zařadit lékaře, psychology, logopedy, speciální pedagogy, ergoterapeuty, fyzioterapeuty, ortotiky, protetiky, sociální pracovníky. Každý v těchto odborníků má v týmu svoji nezastupitelnou roli (Švestková, 2015).

Multidisciplinární přístup ve zdravotnictví přináší pro rodiny s dětskou mozkovou obrnou nepostradatelnou podporu a komplexní péči. Spolupráce různých oborů jako jsou neurologie, fyzioterapie, logopedie a psychologie umožňuje individuální plánování léčby a terapie odpovídající potřebám konkrétní rodiny. Týmová práce multidisciplinárního zdravotnického personálu nabízí rodinám komplexní řešení problémů spojených s dětskou

mozkovou obrnou, posiluje jejich schopnost porozumět a účinně reagovat na potřeby dítěte (Schwabe, 2020).

Michalík a kol. (2011) popisuje jednotlivé odborníky multioborové spolupráce takto:

- Lékař – jeho práce v týmu by měla být zlepšování stavu a stabilizace pacienta, má za úkol pacienta sledovat a zabývat se symptomy nemoci
- Terapeuti – obvykle navrhnou rehabilitační plán, který by měl působit na zlepšení, obnovení a udržení soběstačnosti, zaručují se i za výběr kompenzačních pomůcek a nácvik každodenních činností
- Speciální pedagog – navrhuje vzdělávací plán vzhledem ke stavu dítěte, snaží se o seberozvoj člověka podpořením komunikačních schopností a sociálních dovedností
- Psycholog – hraje významnou roli jak pro dítě, tak pro celou rodinu, zabývá se řešením problémů v mezilidských vztazích, snaží se o motivaci klienta
- Sociální pracovník – pomáhá rodičům dítěte se získáváním informací o sociálních dávkách, sociálních službách, finanční podpoře a snaží se o porozumění okolí vzhledem k problému dítěte

Je nutno dodat, že mezi nejdůležitější členy týmu patří bezesporu rodiče. Jankovský (2007) uvádí, že rodič v tomto případě zastává roli hlavního informátora v zájmech dítěte. V případě kladné spolupráce rodiče s odborníky, se samotný rodič dostává do jakéhosi pomyslného středu všech odborníků. Rodič může podávat informace, které budou pro léčbu dítěte velice přínosné a prospěšné. Důležitým předpokladem pro správnou spolupráci rodičů a odborníků je vzájemná důvěra, správná a dostatečná komunikace, spolehlivost a tolerance.

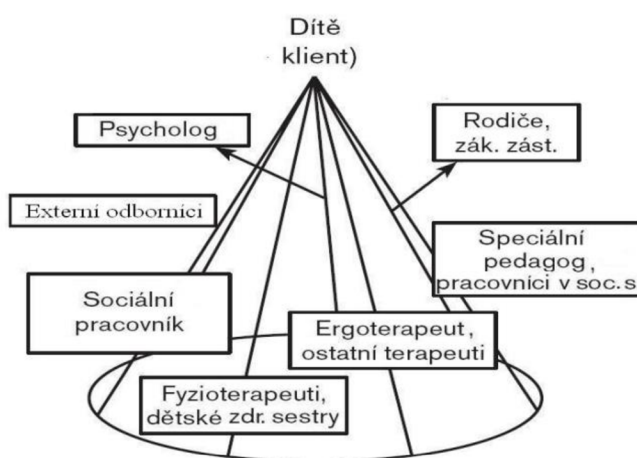
3.2 Multidisciplinární spolupráce odborníků

Neexistuje žádná standardní léčba, která by byla účinná u všech nemocných. Lékař, který vede léčbu pacienta s DMO musí ve spolupráci s řadou specializovaných odborníků nejprve správně rozpoznat individuální poruchy a z nich vyplývající individuální potřeby dítěte a na jejich základě stanovit „na míru šitý“ terapeutický program. Obecně platí, že čím dříve je komplexní léčba zahájena, tím větší má dítě šanci překonat vývojovou poruchu nebo se naučit zvládat různé úkoly alternativními způsoby (SDMO b.d.).

Do terapeutického týmu patří specialisté různých odborností vzdělaní ve specifické problematice DMO:

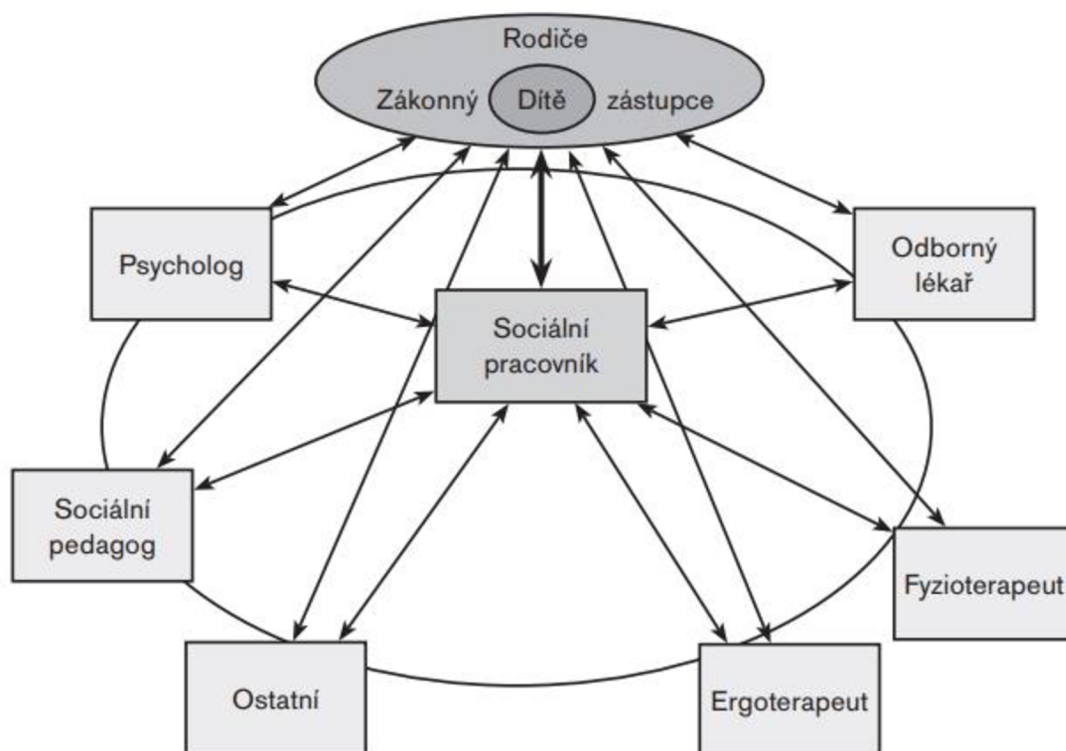
- Odborný lékař, u nás zpravidla (dětský) neurolog, s erudicí v péči o vývojově postižené děti. Tento lékař je většinou vedoucím týmu zodpovědným za sestavení komplexního léčebného plánu a koordinaci všech dílčích léčebných přístupů. Kromě jiného také dlouhodobě sleduje psychomotorický vývoj dítěte
- Fyzioterapeut je jedním z nejdůležitějších členů týmu. Sestavuje speciální cvičební program cílený na zlepšení zbytkových motorických funkcí a aktivaci kompenzačních mechanismů ke zlepšení hybnosti nemocného. Rehabilitační cvičení s nemocným také sám provádí a zacvičuje rodinu nemocného v jeho provádění. Užitečnou součástí komplexní fyzioterapie může být i hipoterapie (fyzioterapie s využitím koně)
- Ortoped, chirurg specializovaný na diagnostiku a léčbu poruch kostí, svalů, šlach a jiných částí pohybového aparátu. Ortoped řeší konzervativními či operačními postupy poruchy pohybového aparátu vzniklé druhotně v důsledku nervové poruchy, které nelze ovlivnit léčbou nervové poruchy samotné či rehabilitací
- Neurochirurg, chirurg vzdělaný v neurologii, který řeší konzervativními a operačními postupy organické vady nervového systému a jeho podpůrných tkání, jako jsou cévy, měkké tkáně, lebka a páteř. U nemocných s DMO řeší vady mozku a míchy, jako je hydrocefalus, mozkové cysty, cévní vývojové vady, vývojové vady hlavy a páteře aj. Zvláštní oblastí je tzv. funkční neurochirurgie. Její operační postupy umožňují specifickou léčbu některých forem epilepsie, pomáhají léčit spasticitu (selektivní dorzální rizotomie, implantace baklofenové pumpy) a některé extrapyramidové poruchy
- Logoped se podílí na péči o nemocné s DMO diagnostikou a léčbou komunikační problémů, zejména poruch řeči
- (Dětský) psycholog pomáhá nemocným a jejich rodinám zvládat specifické stressové situace spojené s DMO, jakož i řešit specifické poruchy chování a sociability s touto nemocí někdy spojené. Podílí se též na hodnocení psychomotorického vývoje dítěte
- Speciální pedagog hraje důležitou roli v týmu při výchově a výuce nemocných s mentálním postižením nebo se specifickými poruchami učení, které jsou u dětí s DMO časté
- Sociální pracovník, jehož úkolem je pomoci nemocnému v integraci do společnosti a rodině v zajištění komplexní péče o nemocného vč. jeho vzdělání, a to s využitím státní podpory a pomoci svépomocných organizací (SDMO b.d.).

Jankovský (2007) uvádí, že pokud dítě s postižením navštěvuje jakýkoliv z typů rezidenčních zařízení (denní stacionář, týdenní stacionář, domov pro osoby s tělesným postižením), vytváří se kolem něj dva typy multidisciplinárních týmů. První multidisciplinární tým můžeme nazvat jako „interní kruhová péče“. Dítě (klient) zaujímá v tomto schématu pozici na vrcholu pomyslného jehlanu, jehož kruhovou základnu tvoří výše jmenovaní odborníci a rodiče. Dále autor uvádí, že specifická pozice dítěte (klienta) ve středu kruhu a na vrcholu jehlanu (jakoby nadřazená všem členům týmu) symbolizuje, oč v rámci kruhové péče fakticky jde. Nejedná se o nějakou formu pedocentrismu, ale o oprávněné zájmy dítěte s postižením, které by měly být vždy nadřazeny veškerému dění v rámci kruhové péče.



Obrázek 2: *Kruhová péče* (Jankovský, 2007)

Druhý multidisciplinární tým tvoří odborníci, se kterými se dítě dostává do kontaktu mimo brány rezidenčního zařízení. Tým bychom tedy mohli nazvat jako „externí“ a tvoří jej množství odborníků, jež je proměnlivé, a které můžou tvořit podle potřeb klienta lékaři – neurolog, pediatr, chirurg, ortoped. Dále zde můžeme zařadit bezbariérového dopravce, hippoterapeuta, canisterapeuta, osobního asistenta apod. Počet členů externího multidisciplinárního týmu závisí na mnoho faktorech, jakými jsou pohlaví, věk, typ a vážnost postižení aj. Koordinátora by měl zastávat sociální pracovník s tím, že klade důraz na koordinaci v důsledku velikosti a proměnlivosti týmu. Sociální pracovník je tedy jakýmsi pojítkem mezi klientem a jednotlivými odborníky (Jankovský, 2007).



Obrázek 3: *Sociální pracovník na straně dítěte klienta* (Jankovský, 2007)

Je nutno dodat, že k tomu, aby jakýkoliv multidisciplinární tým mohl fungovat, je zapotřebí, aby rodič postiženého dítěte byl prostředníkem mezi odborníky a také hlavním informátorem, který má za cíl uspokojit zájmy a potřeby svého dítěte.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumu

V praktické části bakalářské práce je popsán cíl výzkumu a hlavní výzkumné otázky. Další část práce definuje výzkumný problém, etické aspekty práce, výzkumný soubor, metody výzkumu, postup při sběru dat a organizaci a průběh výzkumu.

4.1 Výzkumný problém

Výzkumný problém je vystižen otázkou: **„Jaké jsou klíčové faktory multidisciplinární spolupráce u rodin s dětskou mozkovou obrnou a jak tyto faktory ovlivňují úspěšnost multidisciplinární spolupráce“**. O multidisciplinárním přístupu jsem našla a nastudovala řadu informací, ale zajímala mě problematika možností přístupu a podpory u rodin s dětmi s DMO. Chtěla jsem zjistit a popsat, jak mohou různé faktory mít vliv na fungování rodin a jak se přenáší na úspěšnost, případně kvalitu léčby. Toto téma jsem si zvolila, abych mohla v budoucím zaměstnání, pomáhat rozpoznat tyto faktory a pomoci rodinám s diagnózou DMO.

4.2 Etické aspekty práce

Před plánovaným rozhovorem jsem si připravila informovaný souhlas (viz. Příloha 1) k podpisu, ve kterém byly zmíněné všechny potřebné informace týkající se výzkumného šetření. Na začátku jsem se všem osloveným participantům představila a vysvětlila jim, čím se bakalářská práce zabývá a co od nich budu potřebovat, včetně jejich možnosti od rozhovoru kdykoliv odstoupit. Vysvětlila jsem jim také, že rozhovory budou anonymní a místo jmen dětí budou použity pouze jejich iniciály. Před samotným rozhovorem jsem participantům sdělila, že mohou kdykoliv z rozhovoru odstoupit, pokud jim budou otázky nepříjemné. Nakonec byli respondenti ochotni odpovědět na všechny nachystané otázky výzkumu.

4.3 Cíl práce

Hlavním cílem bakalářské práce je identifikovat klíčové faktory multidisciplinárního přístupu u rodin s dětskou mozkovou obrnou.

4.4 Výzkumné otázky

Pilířem praktické části, o který jsme se opírali, bylo položit výzkumné otázky tak, aby nás dovedly k naplnění hlavního cíle bakalářské práce.

VO1: Ovlivňují socioekonomické faktory naplňování multidisciplinárního přístupu?

VO2: Probíhá v rodinách zlepšení při správném využití multidisciplinárního přístupu?

VO3: Jaká je důležitost přispívání nad rámecových aktivit rodin u multidisciplinárního přístupu?

4.5 Metoda sběru dat

Jako způsob metody sběru dat jsem použila polostrukturovaný rozhovor, který byl nahráván na záznamník telefonu, jelikož participanti před samotným výzkumným šetřením souhlasili a podepsali informovaný souhlas s rozhovorem. Vzor informovaného souhlasu, který jsem při výzkumu použila, je přiložen na konci bakalářské práce. Na každý rozhovor jsem si vyčlenila 90 minut. Na začátku každého rozhovoru jsem se s předem domluvenými participanty pozdravila a představila se. Dále jsem participantům vysvětlila, že píše bakalářskou práci a jaký je účel a cíl mého rozhovoru. Prvním okruhem otázek jsem zjišťovala přijatelnost daného participanta ke svému výzkumu a dále okruh doplnila otázkami k získání obecných informací o rodině. Druhý okruh byl rozdělen na tři části, kde jsem v každém okruhu hledala odpovědi na danou výzkumnou otázku. Otázky druhého okruhu byly zaměřeny na problematiku cíle práce a identifikaci faktorů. Využila jsem i možnosti doptávání a ujasňování si odpovědí u hlavních otázek.

I. okruh otázek – informativní

1. Kolik let je Vašemu dítěti?
2. Kdy jste se dozvěděli diagnózu Vašeho dítěte?
3. Jaký typ postižení má Vaše dítě?
4. Jaké je rodinné zázemí dítěte?
5. Má Vaše dítě sourozence?
- pokud ano, zapojuje se do léčby Vašeho dítěte?
6. Pomáhají ostatní členové širší rodiny s průběhem léčby

7. Jak dlouho využíváte multidisciplinární přístup?

II. okruh otázek – multidisciplinární spolupráce

VO1: Ovlivňují socioekonomické faktory naplňování multidisciplinárního přístupu?

- Který z těchto činitelů (pokud vůbec) vás nejvíce ovlivňuje při multidisciplinárním přístupu? Uveďte prosím dva dle důležitosti – dostupnost péče, finance, rodinné zázemí a podpora státu...
- Dokážete identifikovat vedlejší faktory, které pomáhají nebo nepomáhají při léčbě?
- Považujete zázemí vytvořené státem za dostačující? Narážím na finanční zabezpečení...
- Využíváte podpory sociálních služeb či jiných organizací?
- Byla vám nabídnuta pomoc nad rámec poskytovaných služeb?
- Jak velkou roli mají finance na splnění cílů multidisciplinárního přístupu?

VO2: Probíhá v rodinách zlepšení při správném využití multidisciplinárního přístupu?

- Jaký vliv má naplňování cílů léčby stanovenými lékaři na chod domácnosti?
- Jaký vliv mají neúspěchy při léčbě na Vaši rodinu? Ztotožněte se s jednou možností – neshody, špatná nálada, vztek nebo žádný?
- Zakomponovali jste vlastní rodinné zázemí (fungování domácnosti, práce, koníčky, ...) do multidisciplinárního přístupu? Daří se Vám to v rámci možností naplňovat?

VO3: Jaká je důležitost přispívání nad rámecových aktivit rodin u multidisciplinárního vývoje?

- Vyhledáváte jiné možnosti terapie?
- Jak velkou měrou podle Vás pomáhají nad rámecové aktivity ke zlepšení? Uveďte míru v této stupnici – výrazně, mírně, vůbec a nevím?
- Nastala situace, kdy jste nedokázali přispívat k léčbě nad rámecovými aktivitami? Jaký to mělo vliv na zdravotní stav dítěte?
- Pomohli Vám aktivity podporované pojišťovnou?

4.6 Analýza dat

Nachystané polostrukturované rozhovory jsem nahrála a na základě výčtu získaných dat je analyzovala. Z přepisu a výčtu rozhovorů jsem vytvořila seznam bodů, které jsou uspořádány podle důležitosti. Vytvořila jsem tedy 3 kategorie, které nesou tyto názvy:

- faktory ovlivňující léčbu
- vliv na rodinu
- nad rámecové aktivity

Na základě těchto bodů, které jsou stěžejní pro tuto práci, jsem poté analyzovala a podrobně roztrídila odpovědi do výše zmíněných kategorií. Z důvodu autentičnosti, jsem některé odpovědi dotázaných použila jako citaci. Citace jsem provedla dle výčtu většinových odpovědí participantů, nejvíce jsem u jednotlivé otázky uvedla čtyři citace, z důvodu upřesnění a podpoření mého výsledku. Kvůli zachování anonymity a pro větší přehlednost jsem mé participanty označovala iniciály. O tomto kroku jsem rodiče předem osobně informovala

4.7 Výzkumný soubor

Pro získání výzkumného souboru jsme v kvalitativním výzkumu využili metodu záměrného (účelového) výběru přes instituce. V průběhu plánování a následné realizace výzkumu jsem usoudila, že bude pro získání výzkumného souboru nejlepší zaměřit se pouze na individuální rozhovory přímo s rodiči dětí s postižením DMO.

Kvůli zaměření práce na diagnózu dětské mozkové obrny, jsem v průběhu měsíce března telefonicky oslovila zaměstnankyni zařízení dětské léčebny Vesna v Jánských Lázních. Důvodem, proč jsem si vybrala tohle konkrétní zařízení je fakt, že se toto zařízení specializuje na léčení pohybového ústrojí a převážná část klientely jsou děti s diagnózou dětská mozková obrna. Po osobní domluvě s terapeutkou a vysvětlení záměru a cíle výzkumného šetření v průběhu měsíce dubna, byly terapeutkou vytipovány rodiny, jejichž děti mají diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu.

Cílovou skupinou výzkumného šetření byly tedy děti s DMO, které nejsou starší 6 let, s doprovodem rodičů. Jelikož léčba zmiňovaných dětí bývá obdobná, stala se předmětem výzkumného šetření. Nakonec se podařilo terapeutkou osobně oslovit celkem třináct rodin. Tento počet oslovených rodin se odvíjel podle aktuální naplněnosti zařízení v době výzkumu. Po prvním okruhu otázek zůstalo pouze deset rodin, které odpovídaly zadaným kritériím výzkumného šetření. Kritéria důležitá pro další výzkumné šetření vycházely z těchto podmínek:

- dítě bylo diagnostikováno s DMO
- léčba u dítěte probíhala minimálně dva roky
- rodiče využívali nad rámecové aktivity
- děti jsou v péči více specialistů

Kvůli zachování anonymity a pro větší přehlednost jsem participanty označila iniciály. O tomto kroku jsem rodiče předem osobně informovala.

Dotazování	Iniciály
Dotazovaný 1	D. L.
Dotazovaný 2	A. Ř.
Dotazovaný 3	J. S.
Dotazovaný 4	M. CH.
Dotazovaný 5	AL. Ř.
Dotazovaný 6	A. D.
Dotazovaný 7	J. H.
Dotazovaný 8	P. M.
Dotazovaný 9	J. P.
Dotazovaný 10	P. K.

Tabulka 1: Iniciály participantů

4.8 Organizace a průběh výzkumu

Na výzkum jsem si vytyčila jarní období, jelikož návštěvnost v Jánských Lázních bývá oproti zimním měsícům podstatně vyšší. V průběhu měsíce března jsem telefonicky kontaktovala terapeutku, která je zaměstnankyní na dětském oddělení Vesna. Po telefonické domluvě jsme se sešly na začátku měsíce dubna přímo na dětském oddělení Vesna, kde jsem se nejprve představila a vysvětlila, jaký je cíl mé bakalářské práce a mého výzkumného šetření. Bylo nutné se domluvit a probrat možnosti, jak budou schůzky s rodiči probíhat a jak budou osloveny rodiny prostřednictvím terapeutky. Rodiny, které byly prostřednictvím terapeutky následně osloveny a souhlasily s rozhovorem, dostaly od terapeutky mnou vytvořený informovaný souhlas k podpisu, který byl podmínkou výzkumného šetření. Všechny rozhovory s předem připravenými otázkami probíhaly s rodiči individuálně v prostorách zasedací místnosti dětské léčebny Vesna v Jánských Lázních, která nám byla pro tyto účely poskytnuta a zajistila nám dostatečný klid. Rozhovory byly domluveny na základě rozpisu procedur dětí a možností rodičů. Z toho vyplynulo, že všechny rozhovory probíhaly mezi 15–18 hod. odpoledne. Rozhovory byly realizovány v období od 20. 4. 2024 – 17. 5. 2024.

Nutno podotknout, že rozhovory probíhaly nepravidelně, pokud to bylo jen trochu možné, byly pracovníci domlouvány dva rozhovory v jeden den. Nakonec se podařilo terapeutkou oslovit, vzhledem k nenaplněnosti dětského zařízení Vesna - 13 rodin z momentálně pobývajících 25 - tzn. 52 %, z celkového počtu oslovených, kteří by mohly

splňovat podmínky výzkumného šetření. Terapeutka mi následně domluvila první schůzky na konec měsíce dubna. Průběh rozhovorů, vzhledem ke zvolenému tématu práce, byl ze začátku složitý. Šlo o to získat dostatek informací, které mohou být pro rodiče citlivé vzhledem k tomu, že rodinné poměry nemusí chtít každý sdílet. Nakonec se při rozhovorech někteří rodiče rozpovídaly sami. Většinou rodiče přišli na schůzku přímo s dětmi, nebáli se odpovídat na stanovené otázky a byli velmi přívětiví a sdílní. Našli se však i rodiče, kteří přišli sami bez dětí, na otázky odpovídali velmi stroze a dostat se k požadovaným odpovědím bylo velmi složité, proto jsem se musela často doptávat, aby došlo ke správnému naplnění odpovědí.

Po vyhodnocení otázek jsem rozhovor ukončila se třemi participanty, kteří nesplnili podmínky k zařazení do výzkumného souboru. Dále jsem provedla rozhovor s deseti participanty, kteří kritéria splnili. Při rozhovoru jsem využila možnosti následného doptávání a ujasňování si odpovědí.

5 Výsledky a jejich interpretace

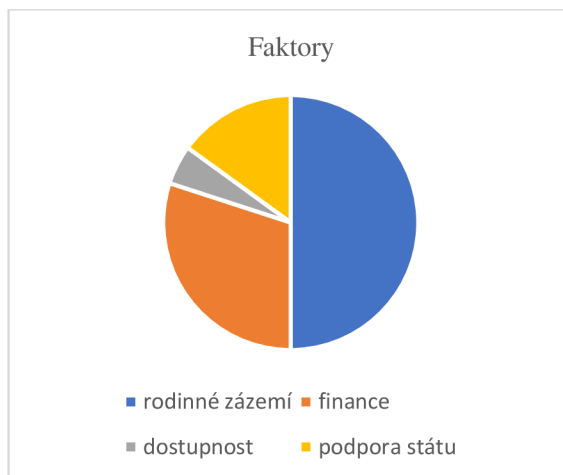
Výzkumná otázka VO1

Pro zodpovězení výzkumné otázky VO1 jsem vytvořila okruh otázek:

VO1: Ovlivňují socioekonomické faktory naplňování multidisciplinárního přístupu?

V první výzkumné otázce VO1, jsem se snažila formou otázek identifikovat sledované faktory, které ovlivňují multidisciplinární přístup z hlediska socioekonomického. Rozhodla jsem se jednotlivé otázky podrobně rozpracovat, uvést výsledky v podobě grafů a přidala svůj komentář. Součástí interpretace výsledků uvádím i odpovědi od respondentů.

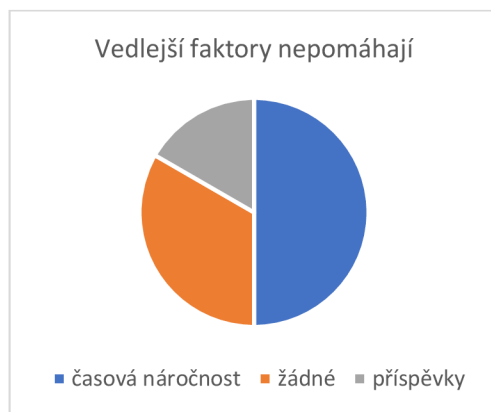
- Který z těchto činitelů (pokud vůbec), vás nejvíce ovlivňuje při multidisciplinárním přístupu? Uveďte prosím dva dle důležitosti – dostupnost péče, finance, rodinné zázemí a podpora státu...



Graf 1: Faktory ovlivňující multidisciplinární přístup

Aby tato otázka byla více vypovídající, nechala jsem vybrat particpanta dva z těchto faktorů. Nežádoucí pro mě bylo vyčlenit pouze jeden faktor a tím vyřadit ostatní faktory jako nevykazující pro cíl mé práce. Nejčastěji uváděným a na první místo řazeným faktorem, bylo stabilní rodinné zázemí. Dalším významným faktorem byly nedostačující finance, například participant D. L. uvedl: „Vyjednávání, papírování a schválení příspěvku na péči bylo strašné a zdlouhavé. Potom všem mi nepřišla ani částka pokrývající samotnou léčbu“.

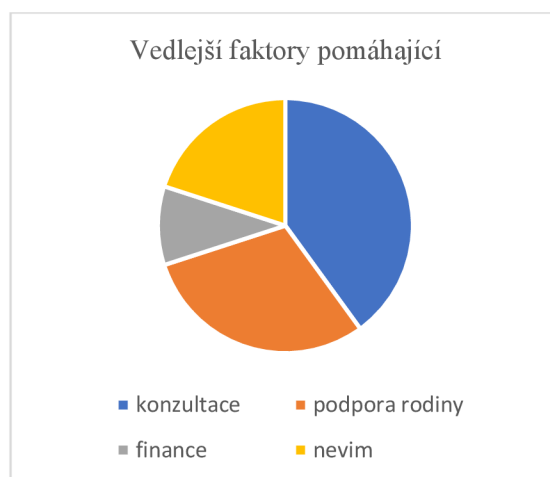
- Dokážete identifikovat vedlejší faktory, které pomáhají nebo nepomáhají při léčbě?



Graf 2: identifikace vedlejších faktorů

Tato otázka se u některých dotázaných nesešla s pochopením. Po rozmyšlení uváděli pravidelnost a časovou náročnost terapií. Nedostačující výše příspěvku na péči. Například respondent A. Ř.: „Výše příspěvků nepokryje péči a základní potřeby, protože kdybych měla žít z pen, které dostane přidělené, tak chodí půl měsíce v zašpiněných plenách“. Naopak mezi faktory, které pomáhají v léčbě nejvíce byla uváděna podpora rodiny a konzultace s někým, kdo má stejné zkušenosti. Nevyvolává to pocit osamělosti.

J. S.: „Myslel jsem si, že jsme na tom úplně nejhůř. Nikoho se stejným problémem jsme neznali. Po pobytu v lázních a rozhovorech s ostatními nám bylo lépe a pomohlo nám to“.



Graf 3: Identifikace vedlejší faktory

- Považujete zázemí vytvořené státem za dostačující? Narážím na finanční zabezpečení...



Graf 4: Zázemí vytvořené státem

Tato otázka byla položena s odůvodněním, zda nemusejí zdlouhavě vyhledávat specialisty a centra podporující jejich přístup a zda je dostatečný počet odborníků. Z odpovědí vyplynula většinová spokojenost s dostatek odborných služeb, které podporuje a garantuje stát. Dotázaní často uváděli při této odpovědi, že některé služby si musejí hradit sami, ale nejsou omezeni výběrem a dostupností služeb ve svém okolí. Vyplynulo i téma zdlouhavého a často náročného byrokratického procesu.

M. CH.: „Ze začátku jsme nevěděli, co nás všechno čeká, ale potom nebyl problém vyhledat daného specialistu“.

AL. Ř.: „Centra jsou snadno dostupná a volná místa se vždy našla“.

- Využíváte podpory sociálních služeb či jiných organizací?



Graf 6: Podpora sociálních služeb a organizací

90 % výzkumného vzorku využívá podporu jiných dobrovolných organizací nebo organizací zřizované státem. Tyto organizace nabízí kromě jiného i pomoc konzultační a podpůrnou. Všichni zde shodně potvrdili jako důležitou pomoc možnost prokonzultovat svůj daný stav a problém. Našli zde pochopení a rady ohledně dalšího postupu, které se u specialistů nedozvěděli. Ze sociálních služeb nejčastěji využívali Ranou péči. Dotázaní zde uvádějí:

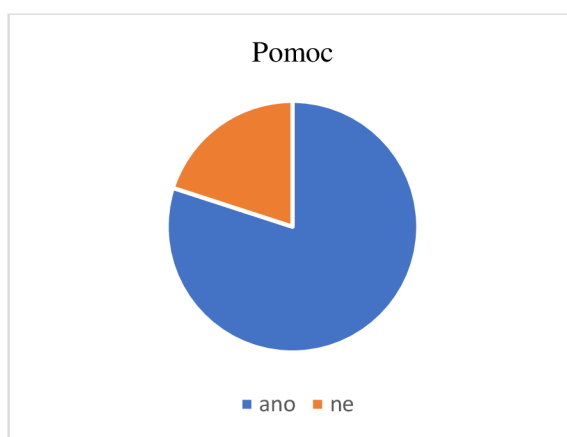
D. L.: „Dobry Anděl, Denní stacionář, Raná péče KUK“.

A. Ř.: „Nadace Mrázek, výhledově Dobry Anděl“.

J. H.: „Raná péče, Krizová poradna, Dobry Anděl, občas nadace Život dětem“.

J. S.: „Nadace Anděl, Nadace Bariéry, Nadace Dobry skutek, Nadace 700 let města Plzně, Raná péče KUK, Centrum Hájek“.

- Byla vám nabídnuta pomoct nad rámec poskytovaných služeb?



Graf 5: Nad rámcová pomoc

Převážně uváděná odpověď byla ano. Specialisté nás odkazovali na možnosti podporovaných služeb, terapií a pomoci se zvládnutím daného zdravotního stavu. Tato pomoc byla také poskytována v odborných lázních. Byly nabídnuty konzultace s jinými externími odborníky a na jejich doporučení se uskutečnila terapie navíc. Bohužel většina byla hrazena z vlastních zdrojů. Participant P. K.: „Po konzultaci s jiným odborníkem v Jánkách nám doporučil botox a druhý den byl zaveden“.

- Jak velkou roli mají finance na splnění cílů multidisciplinárního přístupu?



Graf 7: Faktor dostatečnosti financí

Všichni z výzkumného vzorku považují dostatek financí jako zásadní k správnosti naplňování multidisciplinárního přístupu. Finance využívají na terapie, které nehradí pojišťovna. Také si připlácejí specialistu navíc v rámci základních terapií.

P. M.: „Při lázeňském pobytu jsem si připlatila balíček navíc a ten nám pomohl“

J. K.: „Mají velkou roli, protože si můžeme dovolit další terapie“

A. D.: „V lázních jsme si připlatili, abychom mohli mít terapeuta, kterého naše dítě zná“

Výzkumná otázka VO2

Stejně jako u VO1, jsem zvolila otázky, které mají pomoci odpovědět na výzkumnou otázku VO2.

V2: Probíhá v rodinách zlepšení při správném využití multidisciplinárního přístupu?

V druhé výzkumné otázce VO2, jsem se snažila identifikovat sledované faktory a vyhodnotit odpovědi participantů.

- Jaký vliv má naplňování cílů léčby stanovenými lékaři na chod domácnosti?



Graf 8: Vliv cíle léčby na chod domácnosti

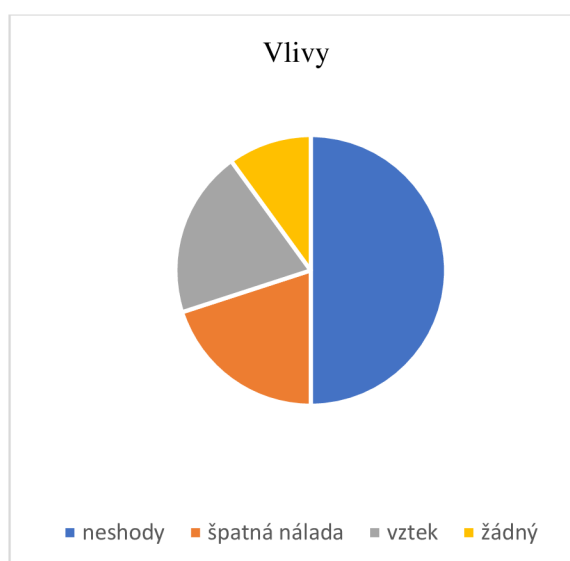
Při této otázce jsem předpokládala odpověď: „pokud se vše daří, daří se i doma“. K mému překvapení 50 % dotázaných tuto návaznost nemá. Jsou zvyklí na náročnost péče a je velmi složité, aby se spokojili s pozvolným posunem. Celkově tato otázka spíše vyvolávala nepříjemný dojem.

D. L.: „Jsme rádi za posun v léčbě, ale rodina funguje standartně“.

P. K.: „Zlepšení v léčbě považuji za samozřejmou“.

M. CH.: „Pokud dojde ke zlepšení, celková nálada v rodině se výrazně zvedne. Je to zadostiučinění“.

- Jaký vliv mají neúspěchy při léčbě na Vaši rodinu? Ztotožněte se s jednou možností – neshody, špatná nálada, vztek nebo žádný?



Graf 9: Vlivy neúspěchů léčby na rodinu

Při neúspěších v léčbě dochází v rodinách, už při tak složité situaci, k ještě dalšímu zhoršení. Jednoznačně vyplývá, že nenaplnění zvolených cílů změní náladu u rodin s dítětem s DMO. Tuto odpověď jsem evidovala u 90 % dotazovaných. Pouze jeden respondent uvedl, že to nemá žádný vliv.

A. D.: „Pokud se jednou nepodaří ještě to zvládneme, jak je to více úplně nás to semele“.

P. M.: „Každý neúspěch nám na náladě nepřidá“.

AL. Ř.: „Neúspěchy беру velmi emotivně, podraží mi to nohy“.

Č. J.: „Při nespokojenosti s léčbou mám někdy vztek co dělám špatně“.

- Zakomponovali jste vlastní volnočasové aktivity do rodinného života při probíhajícím multidisciplinárním přístupu? Daří se Vám to v rámci možností naplňovat?



Graf 10: Volnočasové aktivity

V této otázce uvedlo 8 respondentů odpověď ne a zbývající dva ano. Zde se projevovala časová náročnost multidisciplinárního přístupu. Dotázaní uvedli, že je velmi náročné najít volný čas pro sebe. Pokud nějaký čas zbývá vyplňují ho možností získání finančních prostředků navíc.

J. H.: „Začala jsem roznášet noviny, je to pro mě odpočinek“.

J. K.: „Nemám vůbec pravidelně volný čas, když alespoň něco, odpočívám“.

AL.Ř.: „Při volných chvílích si domlouvám brigádu“.

Výzkumná otázka VO3

Stejně jako u předešlých výzkumných otázek jsem i pro VO3 vytvořila okruh otázek.

V3: Jaká je důležitost přispívání nad rámcových aktivit rodin u multidisciplinárního vývoje?



Graf 11: Jiné možnosti terapie

Zde uvádí téměř většina, že vyhledává i jiné možnosti terapie, než jakou stanoví specialista. Všichni, kteří tyto terapie využívají je mají konzultované se svým doktorem a následně upravují léčbu. Doporučují náročnější terapie a cvičení. Tím se posouvá léčba vpřed a stav se nehorší.

D. L.: „Navíc chodíme na balneo zábaly“.

J. S.: „Naplno využíváme Canis terapie a taky muzikoterapie“.

A. Ř.: „Extra jezdíme na delfino terapie do Turecka“.

J. K.: „Využíváme a funguje nám hipoterapie“.

- Jak velkou měrou podle Vás pomáhají nad rámecové aktivity ke zlepšení? Uveďte míru v této stupnici – výrazně, mírně, vůbec a nevím?



Graf 12: Míra pomoci nad rámecových aktivit

Z rozhovorů jsem analyzovala výraznou míru pomoci nad rámcových aktivit ke zlepšení stavu dítěte. 8 z 10 dotázaných využívají tyto činnosti a uvádějí značný příspěvek k léčbě, který mají potvrzený i od daného specialisty. Dotázaní uvádějí tyto aktivity jako potřebné.

J. S.: „Díky tomu došlo ke zlepšení mobility a rovnováhy“.

AL. Ř.: „Nešlo se nám posunout, ale po přispění došlo k pokroku vpřed“.

J. H.: „V rámci námi zaplacených intenzivních pobytů se nám podařila zlepšit jemná motorika“.

- Nastala situace, kdy jste nedokázali přispívat k léčbě nad rámcovými aktivitami? Jaký to mělo vliv na zdravotní stav dítěte?



Graf 13: Výpadek nad rámcové péče

Nedocházelo k výpadekům v nad rámcových činnostech. Všichni považují nad rámcovou péči za podstatnou podporu základního multidisciplinárního přístupu. Velmi neradi by dotázaní o tuto možnost přišli.

A.Ř.: „Tato situace nenastala“.

M. CH.: „Snažíme se, abychom vždy zajistili nad rámcové terapie“.

P. K.: „Výpadek hipoterapie by nás vrátil o krok zpět“.

- Pomohli Vám aktivity podporované pojišťovnou?



Graf 14: Podpora terapii pojišťovnou

Nejdůležitější je podpora intenzivních pobytů v lázních a pravidelných terapií. Všichni chápou možnosti pojišťoven a neuvádí rozkol mezi tím kolik vydávají za léčbu sami a kolik platí pojišťovna.

A. D.: „Intenzivní pobyty nám hradí dvakrát ročně pojišťovna plus přispívají na pomůcky“.

P. M.: „Využíváme příspěvky na rehabilitace“.

J. H.: „Velmi nám pomáhá, když doktor hned řekne, co pojišťovna proplatí a co ne, můžeme se podle toho zařídit a popravdě si nestěžujeme“.

5.1 Interpretace výsledků

Identifikace vedlejších faktorů VO1

Jako vedlejší faktory, které ovlivňují správné naplňování multidisciplinárního přístupu jsem vyhodnotila nejvíce uváděné: finance, rodinné zázemí a časovou náročnost. Největší vliv na fungování správnosti péče má z pohledu socioekonomických faktorů dostatek finančních prostředků. Celkově 90 % dotazovaných uvedlo tento výše zmíněný faktor. Z dalších sledovaných faktorů více jak polovina uvádí, že diagnóza DMO u jejich dítěte vedla k rozpadu manželství nebo partnerství. Tento faktor u části dotazovaných podmínil složitost získání finančních prostředků a možnost řádně zabezpečit a stabilizovat správné naplňování multidisciplinárního přístupu. Rodinné zázemí uvedli všichni dotazovaní jako zásadní. Po jasných odpovědích jsem tento faktor více nerozváděla a zvolila jako výchozí pro můj závěr bakalářské práce. Další faktor, který jsem v této výzkumné otázce sledovala, byla dostupnost péče, jež nebyl pro většinu respondentů problém. Dotázaní uváděli časovou dostupnost do 20 minut k jím navštěvovaným specialistům. Déle trvající terapie zvládali zahrnout do svého časového harmonogramu. Tento faktor uvedl pouze jeden respondent. Podporu organizací

využívá 9 z 10 dotazovaných. I zde se jasně projevuje potřeba této spolupráce k naplňování léčby.

Socioekonomické faktory VO1

Z mého výzkumného vzorku vyšlo jako nejzásadnější socioekonomický faktor, který ovlivňuje správnost fungování a naplňování multidisciplinárního přístupu finanční zabezpečení a rodinné zázemí. Všichni to uvedli jako zásadní a potřebné. Pokud se tyto podmínky nedaří naplnit dochází ke špatnému uspokojování zvolených cílů léčby. Podpora organizací přispívající k léčbě a na základní potřeby rodiny je 100% nutná. Bez ní by téměř ve všech případech nešlo fungovat. Ostatní sledované faktory neovlivňují takovou měrou správnost naplňování multidisciplinárního přístupu.

Interpretace výsledků léčby VO2

Výsledky léčby mají základní vliv na fungování rodin. Při opakovaných neúspěších dochází v rodinách ke zhoršení nálad a výslednému fungování. Celkově toto téma se složitě uchopuje a rozvádí. V mém výzkumu neuvádí přímo tento aspekt drtivá většina, ale u všech jsem zaznamenala tento dopad. 80 % dotazovaných nemá možnost vzhledem k časové náročnosti využívat jiné aktivity, které nesouvisí s léčbou. Rodiče přicházejí o možnost volnočasových aktivit bez zapojení dalších členů rodiny i tak je to ve velmi omezené míře a spíše výjimečné.

Zlepšení v rodinách při správném využití multidisciplinárního přístupu VO2

Pokrok v léčbě u multidisciplinárního přístupu se výrazně odráží ve zlepšení klimatu v rodinách. Klíčové je dle respondentů splňovat cíle specialistů na základě jejich doporučení.

Využití nad rámcových aktivit VO3

Veškeré nad rámcové aktivity hrají důležitou roli u multidisciplinárního přístupu. Podle odpovědí dochází k výraznému zlepšení zdravotního stavu při využívání nad rámcových aktivit. Dotázaní uváděli, že dokonce pozitivně zvrátili prognózy specialistů díky těmto činnostem. Považují je za nedílnou součást multidisciplinárního přístupu. Podporu pojišťovnou hrazených terapií či pobytů pokládají respondenti za značnou a důležitou v celém přístupu.

Přispívání na nad rámecové aktivity VO3

Přispívání nad rámecových aktivit je značně – spíše zásadně důležité. Rodiny s dítětem s DMO tyto procedury vyhledávají a uvádějí je za klíčový a podstatný přínos u multidisciplinárnímu přístupu.

5.2 Shrnutí

Po šetření jsem naplnila cíl své práce. Podařilo se mi identifikovat vedlejší socioekonomické faktory. Tyto faktory jsou nedostatek financí a důležitost stabilního rodinného zázemí. Komplexní podpora organizací také vede ke zlepšování stavu v rodinách a přináší posun ve zdravotním stavu dítěte s DMO. Jako základní se zároveň projevuje důležitost využívání nad rámecových aktivit, které mají pozitivní dopad u rodin. Kladné výsledky léčby mají významný dopad na život rodin s DMO.

6 Závěr

Bakalářská práce se zabývala významem a efektivitou multidisciplinární spolupráce u rodin s dětskou mozkovou obrnou. Cílem této práce bylo najít a identifikovat klíčové faktory, důležité u multidisciplinárního přístupu. Z výzkumného šetření je patrné, že mezi klíčové faktory ovlivňující efektivitu multidisciplinárního přístupu patří finanční podmínky, rodinné zázemí a podpora ze strany zdravotních pojišťoven a organizací.

Finanční aspekty mají zásadní vliv na dostupnost potřebných léčebných procedur a terapií pro děti s dětskou mozkovou obrnou, a proto je důležité, aby byly zajištěny vhodné zdroje financování. Finanční stránka v léčbě s DMO má podstatný vliv na efektivitu poskytované péče. Náklady, které jsou spojené s terapiemi, rehabilitací a pomůckami mohou být pro rodiny finančně náročné a zatěžovat je. A proto je nutné zajištění dostatečných finančních prostředků pro kvalitní léčbu k dosažení pozitivních výsledků.

Rodinné zázemí hraje klíčovou roli multidisciplinárního přístupu u dětí s DMO. Rodiče a další členové rodiny poskytují nezbytnou podporu a prostředí pro rehabilitaci, léčbu a vzdělávání dítěte. Kvalitní rodinné zázemí může výrazně ovlivnit efektivitu léčby. Je důležité, aby multidisciplinární tým pracoval s rodinou jako s partnerem a poskytoval jim informace, návody a podporu.

Podpora ze strany pojišťovny v závislosti léčby dětské mozkové obrny patří mezi další klíčové faktory ovlivňující efektivitu multidisciplinárního přístupu. Pojišťovny by měly poskytovat průhlednou a dostatečnou podporu pro rodiny, aby mohly využívat veškeré dostupné léčebné možnosti bez zbytečných omezení. V mém výzkumu jsem vyhodnotila tuto podporu ze strany pojišťovny za nedostačující, neboť respondenti často musejí využívat vlastní finanční zdroje na celkovou léčbu. Přínos nad rámcových aktivit poskytuje významné benefity v terapii dětské mozkové obrny. Tyto aktivity podporují děti v rozvoji komunikace motorických dovedností a zlepšují kvalitu života. Rodiče je sami vyhledávají a jsou ochotni za nimi dojíždět.

Přes všechna zjištění v bakalářské práci je nutno podotknout, že multidisciplinární přístup ze strany odborníků vůči dětem s DMO, není vždy jednotný. Proto zlepšení a provázanost spolupráce odborníků, informovanost rodiny a podpora státu, je pro úspěšnost léčby u dětí s dětskou mozkovou obrnou zásadní.

Všechna zjištění v této bakalářské práci mi pomohli odpovědět a rozšířit informovanost v této problematice. Proto zlepšení a provázanost všech faktorů, nad rámcové aktivity, podpora ze strany státu a organizací se jeví jako důležitý aspekt léčby u dětí s mozkovou obrnou.

SEZNAM ZDROJŮ

BOURBEAU, Philippe, Jean-Michel, MARCOUX, Brooke A., ACKERLY, 2019. *A Multidisciplinary approach to pandemics: COVID-19 and beyond*. Oxford University Press, 2022. ISBN 978-0-19-289785-5.

BLAIR, Eve, et al., 2019. *Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index*. BMC neurology, 2019, 19: 1-11.

CANTERO, Mária, Esther, MEDINILLA, Ana, MARTÍNEZ, Sylvia, GUTIÉRREZ, 2021. *Abordaje integral del niño con parálisis cerebral*. Anales de Pediatría, Volume 95, Issue 4, 2021, Pages 276.e1-276.e11. ISSN 1695-4033. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011>.

DAVIS, Don, Andrew, MACKINNON, Eli, WATERS, 2012. *Parent proxy reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress?* Child Care Health Dev. 2012 Jul;38(4):553-60. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01267.

DIRKS, Tineke a Mijna HADDERS-ALGRA, 2011. *The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic analysis*. Developmental Medicine & Child Neurology 53 (2011): n. pag.

EPSTEIN, Nancy, E., 2014. *Multidisciplinary in-hospital teams improve patient outcomes*. In: Surgical neurology international, 5(7), s. 295–303. doi: 10.4103/2152-7806.139612.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA, 2008. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7

HARTL, Pavel, 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-686-5.

HENDL, Jan, et al., 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRADILKOVÁ, Tereza a kol., 2018. *Raná péče v systému podpory rodiny v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.

HROMKOVÁ, Michaela, Miriam, SLANÁ a Katarína MOLNÁROVÁ-LETOVCOVÁ, 2020. *Potreby rodín s detmi s vybraným typom zdravotného postihnutia*. Vyd.1. Trnava: Trnavská univerzita. ISBN 978-80-568-0341-7.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7254-730-5.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2007. *Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu*. Sociální práce/Sociálna práca, 2007, 7.1: 97-105.

KABELE, František, 1998. *Rozvíjení hybnosti a řeči u dětí s DMO*. Praha: SEVT.

KOLÁŘ, Pavel a Alena Kobesova, 2010. *2.A.2. Postural–locomotion function in the diagnosis and treatment of movement disorders*. Clinical Chiropractic. 13.1: 58-68. doi: 10.1016/j.clch.2010.02.063.

KOLÁŘ, Pavel, et al., 2005. *Význam posturální aktivity pro včasný záchyt pacientů s dětskou mozkovou obrnou*. Pediatrie pro praxi, 2005, 2.4: 190-194.

KOLÁŘ, Pavel, et. al, 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80- 7262-657-1.

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

KRAUS, Jiří a O. ŠANDERA, 1975. *Tělesně postižené dítě*. Praha: SPN. ISBN 14-324-75.

KRAUS, Jiří, a kol., 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247–1018-8.

KRAUS, Jiří, et. al, 2014. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. 3. vyd. Praha: 14. ACADEMIA. ISBN 978-80-200-1415-3.

KRHUTOVÁ, Lenka, 2010. *Teorie a modely zdravotního postižení*. Sociální práce/Sociálna práca. 4: 50.

KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.

- KUZNIKOVÁ, Iva, 2001. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3676-1.
- LESNÝ, Ivan a Jan ŠPITZ, 1989. *Neurologie a psychiatrie pro speciální pedagogy*. Praha: SPN. ISBN 80-04-22922-0.
- LESNÝ, Ivan, 1985. *Dětská mozková obrna*. 2. vyd. Praha: Avicentrum. ISBN 08-088-85.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Čáslav: Studio Press. ISBN 978-80-86532-29-5.
- MICHALÍK, Jan, a kol., 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALOVÁ, Zdena, 2012. *Integrativní speciální pedagogika*. 2. díl. 2. vyd. Liberec: Technická univerzita. ISBN 978-80-7372-879-3.
- MILLER, Freeman a Steven J. BACHRACH, 2017. *Cerebral palsy: a Complete Guide for Caregiving*. 2 ed. Johns Hopkins University Press. ISBN 0-8018-8355-5.
- MITCHEL, Geoffrey, Jennifer, TIEMAN, Tania, SHELBY-JAMES, 2008. *Multidisciplinary care planning and teamwork in primary care*. Medical Journal of Australia, 2008 Apr 21;188(S8):S61-4. doi: 10.5694/j.1326-5377.2008.tb01747.x.
- NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, 2005. *Neurologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-7262-160-2.
- NOVOSAD, Libor a Marcela Novosadová, 2000. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením: uvedení do problematiky*. 1. Vyd. Liberec: Technická univerzita. ISBN 8070833831.
- NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2003. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 52 s. ISBN 80-210-3242-1

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

PLEVOVÁ, Ilona a Alena PETROVÁ, 2012. *Obecná psychologie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-3247-2.

PLEVOVÁ, Ilona a kol., 2018. *Ošetřovatelství I*. 2. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0888-6.

PLEVOVÁ, Ilona, et. al, 2018. *Ošetřovatelství I*. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0888-6.

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-3006-6.

SCHWABE, Aloysia L. a James CAROLLO, 2020. *Analýza chůze*. *Pediatrická rehabilitace: Principy a praxe*, 2020, 78. ISBN 978-0-8261-4707-3.

SCHWABE, Aloysia, 2020. *Comprehensive care in Cerebral Palsy*. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, vol. 31, Issue 1, pg. 1-13. ISBN 978-03-237-0952-.

SIERCHIO, Grace P., 2003. *A multidisciplinary approach to improving outcomes*. *Journal of Infusion Nursing* 26 (1): pg. 34-43, January 2003. doi: 10.1097/00129804-200301000-00005. PMID: 12544365.

SLANÁ, Miriam, Michaela, HROMKOVÁ a Katarina MOLNÁROVÁ-LETOVANCOVÁ, 2018. *Včasná intervencie*. Trnava: Trnavská univerzita. ISBN 978-80-568-0341-7.

SLOWÍK, Josef., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0095-8.

STEVENSON, Richard, et.al., 2006. *Growth and Health in Children with Moderate-to-Severe Cerebral Palsy*. *Pediatrics*. 118. 1010-8. 10.1542/peds.2006-0298.

ŠLAPAL, Radomír, 1996. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido. ISBN 80-85931-17-6.

ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-254-3459-9.

ŠVESTKOVÁ, Olga a Petra SLÁDKOVÁ, 2015. *Systém předvokační rehabilitace v České republice*. Evropský vědecký časopis, ESJ , 11 (10). Převzato z <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/6145>.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 80-717-8802-3.

VÍTKOVÁ, Marie a Radomír ŠLAPAL, 1996. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy. Předškolná výchova*. LI 1996/97, č. 3, s. 23. ISSN 0032-7220.

VÍTKOVÁ, Marie, 1998. *Paradigma somatopedie*. Brno: MU. ISBN 80-210-1953-0.

VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-134-0.

VITONĚ, Jan, 2015. *Postižené děti a jejich rodinné okolí*. Online. Kontakt, 17(2), článek e123-e129. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2015.04.002>.

WALLANDER, Jan L., et al. 2014. *Development of children at risk for adverse outcomes participating in early intervention in developing countries: a randomized controlled trial*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2014, 55.11: 1251-1259.

ZOBAN, Petr, 2011. *Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa*. Neurologie pro praxi. 2011, 12(4), 225-229. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/03.pdf>.

ŽIVNÝ, Boris, [b.d.]. *Dětská mozková obrna (DMO) základní informace pro nemocné a rodiče s DMO*. Online. Dostupné z: <https://www.neurocentrumclinic.org/>.

ZÁKONY:

Česko. Zákon č. 2006/108 Sb., o sociálních službách. In sbírka zákonů. Česká republika, 2006.

Česko. Zákon č. 505/2006 Sb., o sociálních službách. In sbírka zákonů. Česká republika, 2006.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

ASOCIACE RODIČŮ DĚTÍ S DMO, [b.d.]. *Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními*. Online. Dostupné z: <https://www.asociace-deti-dmo.cz/>. [cit. 2024-05-14].

KOČOVÁ, Helena, 2013. Šance dětem. Online. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/formy-podpory-telesne-postizeneho-ditete>. [cit. 2024-05-14].

KUDELOVÁ, Ivana, 2023. Šance dětem. Online. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/prubeh-sluzby-rane-pece>. [cit. 2024-05-14].

NOVOTNÁ, Michaela, 2023. *Svět neziskovek*. Online. Dostupné z: <https://svetneziskovek.cz/management/neziskovy-sektor-v-cr>. [cit. 2024-05-14].

SDRUŽENÍ PRO KOMPLEXNÍ PÉČI O DMO (SDMO), [b.d.]. *Informační portál o dětské mozkové obrně*. Online. Dostupné z: <https://dmoinfo.cz/o-sdmo/>. [cit. 2024-05-14].

United Nations Children's Fund (UNICEF), 2013. *The State of the world's children 2013: Children with Disabilities*. Online. Unicef. Dostupné z: <https://www.unicef.org/reports/state-worlds-children-2013#:~:text=Children%20with%20Disabilities>. [cit. 2024-05-24].

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2009. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN)*. Online. Dostupné z: <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>. [cit. 2024-05-12].

ZOBAN, Petr, 2011. *Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa*. *Neurologie pro praxi*. 2011, 12(4), 225-229. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/03.pdf>. [2024-05-17].

ZDROJE PŘEVZATÝCH OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Působnost společnosti pro ranou péči na území České republiky (Raná péče, 2022)

Zdroj: Raná péče, 2022. *Výroční zpráva za rok 2022*. Online. Dostupné z: <https://web2.ranapece.cz/wp-content/uploads/FINAL-VZ-2022.pdf>.

Obrázek 2: Kruhová péče (Jankovský, 2007)

Zdroj: Jankovský, Jiří, 2007. *Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu*. Sociální práce/Sociálna práca, 2007, 7.1: 97-105. Online. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/article/moznosti-a-podminky-mezioborove-spoluprace-v-ramci-multidisciplinarniho-tymu/>.

Obrázek 3: Sociální pracovník na straně dítěte (klienta) (Jankovský, 2007)

Zdroj: Jankovský, Jiří, 2007. *Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu*. Sociální práce/Sociálna práca, 2007, 7.1: 97-105. Online. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/article/moznosti-a-podminky-mezioborove-spoluprace-v-ramci-multidisciplinarniho-tymu/>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru

SEZNAM OBRÁZKŮ:

Obrázek 1: Působnost společnosti pro ranou péči na území České republiky

Obrázek 2: Kruhová péče

Obrázek 3: Sociální pracovník na straně dítěte (klienta)

SEZNAM TABULEK:

Tabulka 1: Iniciály participantů

Příloha 1:

INFORMOVANÝ SOUHLAS S USKUTEČNĚNÍM ROZHOVORU

Vážená paní/vážený pane,

jmenuji se Eliška Návrátová a jsem studentkou oboru Speciální pedagogika – raný věk, Univerzity Palackého v Olomouci. V současné době pracuji na své bakalářské práci s názvem: „Význam a efektivita multidisciplinárního přístupu u rodin s DMO“. V této souvislosti se na Vás obracím s prosbou o rozhovor, který proběhne dle domluvy s paní Mgr. Lucií Mohylovou. Jsem přesvědčena o tom, že Vaše zkušenosti se systémem péče a multioborového přístupu budou přínosem pro zpracování mé bakalářské práce. V případě doplňujících otázek souvisejících s výzkumem Vám ráda odpovím před uskutečněním rozhovoru. Rozhovor bude nahráván z důvodu následného metodologického zpracování získaných dat a poznatků z praxe. Všechny poskytnuté informace budou ze záznamu přepsány a zpracovány bez navázání na autora, tedy anonymizovány, a tak s nimi budu pracovat v průběhu celého procesu analýzy. Výsledky tohoto výzkumu budou využity pouze pro účely spojené s bakalářskou prací. V případě zájmu můžete při podpisu informovaného souhlasu doplnit svou emailovou adresu a výsledky výzkumu Vám zašlu. Abych měla možnost všechny informace, které mi budou Vámi poskytnuty zpracovat, prosím, zda byste mi k tomuto zpracování poskytl/poskytla svůj souhlas. Děkuji za spolupráci.

Svým podpisem potvrzují, že jsem byl/a informována o zaměření výzkumu, zároveň mi byla poskytnuta možnost doptat se na vše potřebné, co mě v souvislosti s rozhovorem zajímalo.

Mám zájem o zaslání výsledků výzkumu:

.....(emailová adresa)

Datum:

Podpis respondenta/respondentky: