

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Specifika ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením

diplomová práce

Autor práce: Bc. Jana Maršálková Grešová
Studijní program: Ošetrovatelství
Studijní obor: Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 15. 8. 2013

Abstrakt

Specifika ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením

Diplomová práce je zaměřena na problematiku ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Vzhledem k vědeckým pokrokům v oblasti medicíny a ošetrovatelství se prodlužuje život takto postižených dětí. Proto je důležité správné pochopení této problematiky, její provázanosti s ošetrovatelskou péčí, ale také nalezení správného přístupu k těmto dětem a jejich rodičům. Teoretická část práce se zabývá ošetrovatelskou péčí v pediatrii, potřebami rodiny a dětí s postižením, specifiky v komunikaci a komplexní péči o děti s kombinovaným postižením.

V rámci výzkumného šetření byly stanoveny tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit zkušenosti a názory sester týkající se specifík ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Druhým cílem bylo zmapovat služby v Praze a ve Středočeském kraji, které mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Třetím cílem bylo zmapovat problematiku spolupráce sester s rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením.

V empirické části diplomové práce jsme použili metodu kvalitativního výzkumného šetření. Byla použita metoda dotazování formou polostandardizovaného rozhovoru. První zkoumaný soubor tvořilo 9 sester, které pracují v zařízeních poskytujících péči dětem s kombinovaným postižením v Praze a ve Středočeském kraji. Jednalo se o sestry z dětského centra, centra sociálních služeb, dětské neurologické ambulance a dětského neurologického oddělení. Druhý výzkumný soubor se skládal z 9 rodičů, kteří pečují o dítě do 18 let věku se třetím nebo čtvrtým stupněm závislosti na péči. Při zpracování rozhovorů byla použita technika otevřeného kódování – metoda papír a tužka. Ke zmapování služeb v Praze a Středočeském kraji byla využita analýza dokumentů.

Byly stanoveny tři výzkumné otázky: 1. Jaké jsou zkušenosti sester, které poskytují ošetrovatelskou péči dětem s těžkým kombinovaným postižením? 2. Jaké jsou dostupné služby pro rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením v Praze a Středočeském kraji? 3. Jak probíhá spolupráce mezi sestrou a rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením?

Z výsledků kvalitativního výzkumného šetření je zřejmé, že ošetrovatelská péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením má svá specifika v oblasti komunikace, v oblasti potřeb dítěte a potřeb rodiny a je ovlivněná překážkami v péči a schopnostmi sester poskytující péči těmto dětem. Odpovědi sester a rodičů dětí se v některých podkategoriích rozcházejí. Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že spolupráce je založená na vzájemném předávání informací, instruktáži v ošetrovatelských postupech, vzájemné důvěře a začlenění rodiny do péče o postižené dítě. V kategorii spolupráce sester a rodičů byly odpovědi respondentů shodné. Druhým cílem bylo zmapovat služby, které mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Na základě analýzy dokumentů jsme našli 48 zařízení, z toho jich bylo 9 v Praze a 39 ve Středočeském kraji. Na základě obsahové analýzy dat byla vytvořena tabulka a mapa znázorňující místa, kde se jednotlivá zařízení nacházejí a následně pak graf popisující formu poskytované péče.

Závěry diplomové práce ukazují, že potřeby dětí s těžkým kombinovaným postižením se neliší od potřeb dětí zdravých, ale je zde nutná celodenní péče a pomoc při jejich saturaci. Rodina dítěte s postižením má své potřeby zejména v oblasti podpory a pomoci, zajištění péče (služeb), komunikace a potřebných informací. Dále rodiče uvedli, že je pro ně důležitá spokojenost dítěte a také kontakt s dalšími rodiči postižených dětí. Mezi nejčastěji zmiňovanými překážkami byly nedostupné služby a nedostatek informací a to bohužel i ze strany zdravotnického personálu. Vzájemnou spolupráci mezi sestrou a rodiči respondenti popsali jako přínosnou pro obě strany, ale hlavně pro dítě s těžkým kombinovaným postižením.

Výsledky výzkumného šetření budou poskytnuty ošetrovatelskému managementu v zařízeních, která projevila zájem během výzkumného šetření a prezentovány na odborných seminářích. Na základě informací získaných během zpracování diplomové práce bude vytvořena brožura, která bude sloužit jako informační materiál pro rodiče dětí a sestry, zajišťující ošetrovatelskou péči dětem s těžkým kombinovaným postižením.

Klíčová slova: dítě, těžké kombinované postižení, sestra, rodiče, ošetrovatelská péče, spolupráce

Abstract

Specificity of nursing care for children with multiple disability

The thesis focused on the issues of nursing care of children with serious combined handicap. Thanks to scientific progress in the field of medicine and nursing care lives of children with such a handicap are extending. This is why correct understanding of the issue, its link to nursing care, but also finding the right approach to these children and their parents are so important. The theoretical part deals with nursing care in paediatrics, needs of handicapped children and their families, specifics of communication and complex care of children with combined handicap.

Three goals were set within the research. The first goal was to find out the experience and opinions of nurses related to specifics of nursing care of children with serious combined handicap. The second goal was to map services provided to parents of children with serious combined handicap in Prague and in the Central Bohemia Region. The third goal was to map the problems of cooperation between nurses and parents taking care about a child with serious combined handicap.

Qualitative research was used in the empiric part of the thesis. We used a questioning method in the form of semi standardized interview. The first test sample consisted of 9 nurses working in facilities providing care to children with serious combined handicap in Prague and Central Bohemia. There were nurses from a child centre, a social service centre, a paediatric neurology ambulatory surgery and a paediatric neurology ward. The second research sample consisted of 9 parents caring for children under 18 years of age with the third or fourth dependence degree. An open coding technique – the paper & pencil method – was used for processing the interviews. Document analysis was applied to mapping the services in Prague and Central Bohemia.

Three research questions were set: 1 - What experience do nurses providing care to children with serious combined handicap have? 2 - What services are available to parents with children with serious combined handicap in Prague and Central Bohemia? 3 - How does cooperation between a nurse and parents caring about a child with serious combined handicap work?

The quantitative research results show clearly that nursing care of children with serious combined handicap has its specifics in the field of communication, in the fulfilment of the needs of the children and their families and is affected by obstacles to the care and competence of nurses caring for these children. Answers of the nurses and the children differ in some cases. The interviews with the respondents showed that cooperation is based on mutual information, education in nursing procedures, mutual confidence and involvement of the family in the care for the handicapped child. Answers of the respondents were identical in the category of cooperation between nurses and parents. The second aim was to map the services provided to parents of children with serious combined handicap. We found 48 facilities upon document analysis, of which 9 were in Prague and 39 in the Central Bohemia region. A table and a map where the individual facilities are located were prepared upon content analysis and consequently a graph describing the form of the care provided there.

The conclusions of the thesis show that the needs of children with serious combined handicap do not differ from those of healthy children; however all-day service is necessary for their saturation. A family of a handicapped child has particular needs in the field of support and assistance, arrangement of care (services), communication and information. Parents also answered that child's satisfaction and communication with other parents of handicapped children were also important for them. Inaccessible services and lack of information even from healthcare staff were among the most often mentioned obstacles. They described cooperation between nurses and parents as beneficial for both the parties, but particularly for the handicapped children.

The research results will be provided to nursing managements of the facilities that showed interest during the research and presented in specialized seminars. An informative brochure for parents of the children and nurses providing nursing care to children with serious combined handicap will be based on the information obtained during elaboration of the thesis.

Key words: child, serious combined handicap, nurse, parents, nursing care, cooperation

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 15. 8. 2013

.....

Bc. Jana Maršálková Grešová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí práce Mgr. Ditě Novákové Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a cenné rady při psaní diplomové práce. Dále bych chtěla poděkovat všem rodičům a sestřám za jejich čas a ochotu při rozhovorech. Poděkování patří i mé rodině, která mi byla oporou během mého studia.

Obsah

Úvod	11
1 Současný stav.....	12
1.1 Ošetrovatelská péče v pediatrii	12
1.1.1 Pohled do historie pediatrie	13
1.1.2 Vývoj péče o jedince s postižením.....	15
1.2 Potřeby dítěte v ošetrovatelství.....	16
1.2.1 Základní potřeby dítěte	17
1.2.2 Saturace potřeb v rodině.....	18
1.3 Komunikace v pediatrickém ošetrovatelství.....	19
1.3.1 Význam neverbální komunikace při péči o nemocné dítě.....	20
1.3.2 Zásady komunikace a přístup k rodičům dítěte s postižením.....	21
1.4 Dítě s postižením – vymezení pojmů.....	23
1.5 Dítě s těžkým kombinovaným postižením.....	25
1.5.1 Mentální retardace	25
1.5.2 Dětská mozková obrna.....	27
1.5.3 Epilepsie.....	29
1.6 Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením.....	31
1.6.1 Komunitní péče u dětí	33
1.6.2 Rehabilitační ošetrovatelství.....	34
1.6.3 Přínos bazální stimulace v pediatrickém ošetrovatelství.....	35
1.6.4 Specifika ošetrovatelské péče.....	37
2 Cíl práce a výzkumné otázky	40
2.1 Cíl práce	40
2.2 Výzkumné otázky	40
3 Metodika	41
3.1 Použité metody	41

3.2	Charakteristika výzkumného souboru	42
4	Výsledky.....	45
4.1	Kategorizace výsledků rozhorů se sestrami technikou otevřeného kódování – seznam kódů	45
4.2	Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami – zpracovaná do schémat ..	48
4.2.1	<i>Komunikace</i>	48
4.2.2	<i>Potřeby postižených dětí</i>	53
4.2.3	<i>Potřeby rodiny</i>	56
4.2.4	<i>Spolupráce sester a rodičů</i>	59
4.3	Kategorizace výsledků rozhovorů s rodiči technikou otevřeného kódování – seznam kódů	64
4.4	Kategorizace výsledků rozhovorů s rodiči zpracovaná do schémat	66
4.4.1	<i>Potřeby rodiny</i>	66
4.4.2	<i>Potřeby postiženého dítěte</i>	70
4.4.3	<i>Spolupráce rodičů a sester</i>	73
4.4.4	<i>Překážky v péči</i>	77
4.5	Zjištěné rozdíly ve shodně určených kategoriích	80
4.6	Zmapování služeb pro rodiny s dětmi s kombinovaným postižením	81
5	Diskuze.....	85
6	Závěr	93
7	Seznam použitých zdrojů	95
8	Seznam příloh.....	101

Seznam použitých zkratk

ARPIDA	Arpida centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením (A – akce, R – rehabilitace, P – pomoc, I – integrace, D – dobrovolnost, A – agape)
ARPZD	Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice
DMO	Dětská mozková obrna
EEG	Elektroencefalograf
FLACC	Observační škála bolesti
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
MKF	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health)
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
SPCE	Pracovní skupina (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe)
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

Úvod

„Dítě si zaslouží největší ohleduplnost.“

Iuvenalis

Zdraví je tím nejcennějším, co v životě máme. Zdraví dítěte je pro většinu rodičů tou největší hodnotou v jejich životě. Naopak trvalé postižení dítěte pro ně představuje velmi náročnou situaci, se kterou je obtížné se vyrovnat. Nejedná se pouze o dítě, ale o rodinu jako celek.

V průběhu posledních padesáti let se počet dětí žijících s postižením zvýšil, a to především v důsledku pokroku ve zdravotní péči. Děti postižené vadami, které byly dříve považovány za neslučitelné se životem, vzhledem k rozvoji v oblasti lékařské vědy se závažným postižením přežívají. Jedná se o děti, které jsou mnohdy závislé na nemocničním přístrojovém vybavení (Leifer, 2004; Murphy, Carbone and the Council on Children With Disabilities, 2011).

Těžce zdravotně postižené dítě je velkým zdravotním, sociálním, ekonomickým i etickým problémem nejen pro rodinu dítěte, ale i pro celou společnost. Dítě i jeho rodina potřebují podporu. Nejen v akutní fázi, kdy se dozvídají o nemoci, ale pomoc trvalou založenou na profesionální odbornosti a hluboké lidskosti (Pešová a Šamalík, 2006).

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké zkušenosti mají sestry v rámci ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením, jakým způsobem probíhá spolupráce sester s rodiči dětí a také jaké služby mohou tyto rodiny využít.

Téma diplomové práce jsem si zvolila záměrně. Během svého osobního i profesního života jsem měla možnost setkat se a pracovat s rodiči, kteří pečují o své dítě s postižením. Velmi si jich vážím a chovám k nim úctu, pro jejich schopnost vše zvládnout i navzdory celé řadě problémů. Až v průběhu psaní diplomové práce a při rozhovorech s nimi jsem si ještě více začala uvědomovat, jak důležitá je podpora a pomoc od všech, kteří se na péči o postižené dítě podílejí.

1 SOUČASNÝ STAV

Pod pojmem zdravotní postižení je třeba si představit nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, ale všechna postižení, která vedou k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí, což má vliv na postavení jedince ve společnosti. Za zdravotně postižené jsou považovány osoby, které nejsou schopny bez potíží nebo pomoci vykonávat hlavní aktivitu přiměřenou věku. V dětství jde většinou o chronická onemocnění, dětskou mozkovou obrnu, epilepsii, infekce centrální nervové soustavy, úrazy a genetická onemocnění. Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou skupinu a na základě kvalifikovaných odhadů se jedná asi o 10 % obyvatel České republiky. Terminologie zdravotního postižení úzce souvisí s postavením těchto lidí ve společnosti (Matějček, 2001; Michalík et al., 2011).

1.1 Ošetřovatelská péče v pediatrii

„Ve slovnících českého jazyka se pod pojmem ošetřovatelství rozumí odborná péče o nemocné (Farkašová et al., 2006, s. 12)“. „Pediatrie je obor, který se zabývá péčí o zdraví kojenců, dětí a mladistvých a jejich vývojem tak, aby tito dosáhli plnohodnotné dospělosti. Název pochází z termínu pais – dítě, iatria – léčení (Velemínský a Tomšíková et al., 2009, s. 9)“.

Pediatrické ošetřovatelství je aplikovaným ošetřovatelským oborem, který vychází z teoretických základů vědeckého ošetřovatelství a má stejnou cílovou skupinu klientů jako dětské lékařství. Je zaměřeno na harmonický rozvoj tělesných a duševních schopností jednotlivce i celé mladé populace. Zabývá se dítětem ve zdraví a nemoci, vychází z definice Světové zdravotnické organizace (WHO) jako psychosomatickosociální integrity jedince s prostředím. Zajišťuje prevenci a léčbu v dětském věku, čímž ovlivňuje zdravotní stav dospělé populace. Jelikož základní postavení v péči o dítě zaujímá rodina, je kladen důraz na spolupráci s rodinou dítěte a její aktivní zapojení do péče o dítě v oblasti léčebné, preventivní i výchovné (Boledovičová et al., 2010).

Stále více samozřejmé je poskytování ošetrovatelské péče dětem i adolescentům metodou ošetrovatelského procesu s využitím osvědčených měřících technik a standardizovaných ošetrovatelských postupů. V současné době je do zajištění odborné péče zapojena široká škála odborníků poskytující multidisciplinární péči (Vacušková et al., 2009). „Metoda ošetrovatelského procesu umožňuje organizovaný a systematický přístup k dítěti a jeho doprovodu (Sikorová, 2011, s. 25)“.

S rozvojem pediatrie je úzce spjata ošetrovatelství a tudíž i vznik a vývoj profese dětské sestry. Odborná příprava zdravotníků pro ošetrování dětí dlouho neexistovala, byly uplatňovány zkušenosti získané v péči o děti v nalezincích a při pozorování nemocných dětí doma. Prvními dětskými sestrami tedy byly svobodné matky, vdovy a osamělé ženy, které se do nalezinců uchýlovaly se svými dětmi. Řeholní sestry pracující v nemocnicích se na své povolání připravovaly pouze v praxi, teoretická příprava nebyla. První ošetrovatelská škola vznikla v roce 1922 při nemocnici v Praze - Krči, kterou založil a vedl MUDr. Mann. Na Slovensku v Martině byla založena roku 1925 Sociálně zdravotní škola (Sedlářová et al., 2008; Boledovičová et al., 2010).

1.1.1 Pohled do historie pediatrie

Nejstarší zachované písemnosti z dob starověku zmiňují rady a doporučení, jak s dětmi zacházet. Z druhého tisíciletí před naším letopočtem se dochovaly babylonské nápisy, které obsahují pokyny pro kojné. Některé národy, jako například Egypťané a Řekové měly na svou dobu pokročilé názory. Příkladem je řecký lékař Hippokrates (460 - 370 př. n. l.), který psal o nemocích vyskytujících se pouze u dětí. Ve středověku je zmiňováno o dětech jen okrajově v souvislosti s nalezinci, které vznikaly po celé Evropě již od 8. století. Ostatní nemocné děti byly léčeny doma a až mnohem později v nemocnicích pro dospělé (Klíma et al., 2003; Leifer 2004).

Výrazný vliv na péči o dítě mělo křesťanství. Na počátku 17. století založil svatý Vincent několik dětských útulků, ze kterých se později staly nemocnice. V Praze byl nalezinec založen v roce 1602. Metody péče o děti se v průběhu historie měnily a byly ovlivňovány kulturou dané společnosti (Houštěk, 1982; Staňková, 2003).

Pediatric se jako obor začala vyvíjet od konce 18. století. Dětské lékařství se postupně formovalo z interny, porodnictví, veřejného zdravotnictví a dalších oborů. Jeho rozvoj byl významně ovlivněn pokroky a objevy v medicíně. Problematika nedostatečné výživy, vysoký výskyt infekčních chorob a vysoká dětská úmrtnost podnítily rozvoj nejen aktuálního řešení v této oblasti, ale i poznání nutnosti preventivního působení v rámci péče o dítě. O starší děti se později starali internisté a o novorozence porodníci (Houštěk, 1982; Velemínský a Tomšíková et al., 2009).

První dětská nemocnice vznikla v Paříži roku 1802 a měla nezastupitelnou roli ve vývoji evropské pediatrie. V Praze byla dětská nemocnice otevřena 1. 1. 1842, byla německá a založil ji z vlastních prostředků Eduard Kratzmann (1810 - 1863). Zpočátku měla pouze devět lůžek pro dvouleté až čtrnáctileté děti. Po odchodu Kratzmanna do Teplic se vedení nemocnice ujal Löschner (1809 - 1888). Hlavně jeho zásluhou byla roku 1853 otevřena větší dětská nemocnice na Karlově náměstí. Počátky dětského lékařství u nás souvisely se jmenováním lékaře Bohdana Neuerttera prvním českým profesorem dětského lékařství roku 1884. V Brně byla dětská nemocnice zprovozněna roku 1846 a v Bratislavě roku 1857. První česká dětská klinika byla otevřena roku 1902. Nová dětská nemocnice se skládala z 270 lůžek a odborných ambulancí. Poskytovala péči dětem od roku 1902 a v té době byla jedinou dětskou nemocnicí v Čechách (Niklíček a Štein, 1985; Svobodný a Hlaváčková, 2004; Sedlářová et al., 2008).

Následkem rozvoje společnosti a koncentrací obyvatel do měst docházelo ke zhoršení životních podmínek a výskytu epidemií. Začal stoupat zájem o nemocnost a úmrtnost dětí. Po vzniku Československé republiky vznikla při velkých nemocnicích řada dětských oddělení, kde byla poskytována specializovaná péče i dětem v nejmladších věkových kategoriích. V Českých Budějovicích vzniká dětské oddělení roku 1945 v čele s primářem Šabatou (Klíma et al., 2003; Velemínský a Tomšíková et al., 2009).

1.1.2 Vývoj péče o jedince s postižením

V prvobytně pospolné společnosti určovala vztah k postiženým existence rodu. Touha po přežití znamenala vyloučení postižených ze společnosti. Prehistorické primitivní kmeny vedly nomádský způsob života, při kterém odolné děti přežívaly a slabé umíraly. Postupně docházelo k usazování těchto kmenů, dětem se dostávalo větší pozornosti, ale i nadále byly hodnoceny hlavně dle produktivity. Na rozvoji evropské morálky má svůj podíl židovsko-křesťanské pojetí a také názory tehdejších filozofů. Evangelium svatého Matouše se stalo základem pojetí spravedlnosti v sociálním kontaktu a lásky k bližnímu. Vznikaly první útulky pro postižené osoby. Vlivem válek, nedostatečné výživy a zdravotní péče byl počet tělesně a zdravotně postižených ve středověku značný. Charitativní přístup společnosti znamenal zásadní změnu (Leifer 2004; Jakobová, 2011).

Názory na výchovu postižených vznikaly zejména v pracích přírodovědeckých, lékařských, psychologických a filozofických. Jako pokrokové jsou chápány myšlenky Jana Ámose Komenského, který zdůrazňoval nutnost všestranné výchovy bez rozdílu původu, pohlaví a stavu. Teprve od 18. století a hlavně v 19. století pronikají jeho postoje do systému práce s postiženými dětmi. V roce 1906 Albert Hoffa bojoval za to, aby také mrzáčkovi byla poskytnuta vhodná výchova. Roku 1912 se začaly objevovat zprávy, které se zabývaly sociální hygienou. Kannerem byl popsán autismus se sociálním odcizením. Na tyto odborníky navazují čeští lékaři a mezi nimi například Jiří Brdlík, Josef Švejcar a Josef Houšťek (Velemínský a Tomšíková et al., 2009; Jakobová, 2011).

Prvním ústavním zařízením pro tělesně a zdravotně postiženou mládež i dospělé u nás byl Dům milosrdenství Vincentinum v Praze, který byl založen 1889. Na přelomu 19. a 20. století vznikají další střediska odborné péče pro postižené: Jedličkův ústav, Ernestinum, Ústav pro zmrzačené v Brně, Ústav pro zmrzačené a rachitické děti v Plzni. V Liberci ortopéd Goststein již od roku 1903 bezplatně ve svém bytě ošetřoval děti s tělesným postižením a roku 1910 otevřel v bývalém chudobinci domov pro zmrzačené. Studium rehabilitační a preventivní péče se také objevuje na začátku

20. století v ústavech v Mnichově, Kodani a u nás v Praze v Jedličkově ústavu. Profesor Rudolf Jedlička, který založil tento ústav roku 1913, vytvořil koncepci komplexní péče s rehabilitací postižených jedinců. Součástí tohoto konceptu byla i preventivní péče. Prvním ředitelem byl jmenován František Bakula, druhým Augustin Bartoš, díky němuž dosáhl Jedličkův ústav největšího rozmachu a stal se světoznámým. Ústav pro tělesně postiženou mládež v Brně zahájil svůj provoz roku 1919. Potřeba poskytovat zvláštní péči dětem byla vyhlášena v Ženevské deklaraci práv dítěte roku 1924 a v Deklaraci práv dítěte přijaté Spojenými národy v roce 1959 (Svobodný a Hlaváčková, 2004; Jakobová 2011).

Po roce 1989 začíná rozvoj nevládních neziskových organizací. Nejznámější je Sdružení zdravotně postižených v České republice, jehož součástí je Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice. Sdružuje všechny, kteří chtějí pomoci dětem a mládeži se zdravotním postižením, a také jejich rodinám. V letech 1990 až 1993 bylo v Českých Budějovicích vybudováno unikátní soukromé zařízení Dětské centrum ARPIDA, které poskytuje ucelenou rehabilitační péči dětem s tělesným a kombinovaným postižením. Ředitelem zařízení je teolog, filosof a speciální pedagog Jiří Jankovský (Jankovský, 2006; Jakobová 2011).

1.2 Potřeby dítěte v ošetřovatelství

Jednotlivec je v ošetřovatelství chápán jako komplexní, holistická bytost. Termín holismus je odvozen z řeckého slova celek. Potřeby člověka musí být v rovnováze; dojde-li k narušení této rovnováhy, ovlivní porucha v jedné složce fungování celého systému. Dle Trachtové et al. (2001, s. 10) je: „Potřeba projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí“. Různí autoři potřeby definují různě. Maslow (Farkašová et al., 2006, s. 62) tvrdí, že: „Potřeby motivují chování jednotlivce“. Sikorová (2011, s. 24) z holistického hlediska potřeby na teoretické úrovni rozlišuje na biologické, psychické, sociální a duchovní. V praktické rovině však potřeby obvykle jednotlivé úrovně přesahují a vzájemně se prolínají. Farkašová (2006, s. 61) říká: „Lidské potřeby jsou vymezeny společenskými podmínkami života“. Charakteristickým

znakem moderního ošetrovatelství je posuzování, diagnostika a řešení ošetrovatelských problémů v oblasti potřeb zdravého i nemocného člověka (Trachtová et al., 2001; Farkašová, 2006; Sikorová, 2011).

1.2.1 Základní potřeby dítěte

Potřeby dítěte se během vývoje mění. Jsou závislé především na věku, pohlaví, zdravotním stavu a prostředí, ze kterého dítě pochází. Přesto existuje několik základních potřeb, které jsou trvalé a vyžadují plné uspokojení. Je platné pravidlo, že míra neuspokojení základních potřeb bývá i mírou narušení celkového stavu a vývoje dítěte (Dunovský, 1999; Švejcar et al., 2003; Velemínský a Tomšíková et al., 2009).

Za prvotní potřebu dítěte považuje Matějček (1994) shodně s Komenským potřebu dobře se narodit. Dítě se má narodit očekávané, vítané a chtěné, nadané všemi předpoklady a schopnostmi dobrého a všestranného vývoje. K biologickým potřebám náleží výživa, uspokojování hygienických potřeb, očkování, stimulace k rozvoji, ale i další preventivní péče. Do základních psychických potřeb patří především potřeba náležitého přívodu podnětů, potřeba smysluplnosti světa, potřeba jistoty, potřeba vědomí vlastní identity a potřeba otevřené budoucnosti. Důležitá je také saturace sociálních potřeb. Jako je potřeba lásky a bezpečí, potřeba přijetí dítěte, identifikace s ním a rozvoj všech jeho sil a schopností. Všechny výše uvedené potřeby se mění s růstem a vývojem dítěte, kde nezbytnou roli plní motivace. Uspokojování potřeb patří k nejdůležitějším požadavkům při péči o dítě poskytované kýmkoliv a kdekoliv. Je nutné respektovat stupeň vývoje dítěte a situaci, ve které se nachází. Souhrn požadavků na zabezpečení potřeb dítěte vytváří práva dítěte. Posledním souhrnem těchto práv je Úmluva o právech dítěte, která byla přijata Organizací spojených národů v roce 1989 jako dokument závazný pro všechny státy, které ho ratifikovaly (Matějček, 1994; Dunovský, 1999; Švejcar et al., 2003; Velemínský a Tomšíková et al., 2009).

„O dětech s postižením platí přitom totéž, co o dětech zdravých (Matějček, 2001, s. 25)“. Může jít o situaci, kdy se dítě s postižením narodí, anebo těžce onemocní v průběhu dětství. Jedná se o složitý a velmi citlivý problém. Pocit zklamání je většinou

úměrný tomu, o jaký defekt dítěte se jedná a jaký je jeho dopad do budoucnosti. U postižených dětí se mohou současně vyskytovat různé poruchy a i jejich kombinace, které mohou narušit i duševní činnost. „Druh a stupeň postižení dítěte patří mezi důležité činitele, které ovlivňují nejen osobnost dítěte, ale i jeho nejbližšího okolí (Boledovičová et al., 2010, s. 53)“. I pro dítě s postižením a možná ještě více platí, že potřebuje být bezvýhradně přijato a mít pocit bezpečí a jistoty jako každé dítě. Sestra by se měla snažit již při prvním kontaktu o efektivní komunikaci a stanovení priorit v oblasti potřeb dítěte i jeho blízkých. Ošetřovatelství je vědní disciplínou, která má v péči o dítě s postižením a jeho rodinu své nezastupitelné místo (Matějček, 2001; Švejcar et al., 2003; Boledovičová et al., 2010).

1.2.2 Saturace potřeb v rodině

Rodina je základní sociální jednotkou společnosti. Je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. Rodina jako termín je definován mnoha způsoby. Každá rodina má svoji hierarchii hodnot, svoje kulturní dědictví, svou strukturu a vztahy. „Péče zaměřená na rodinu povyšuje rodiče z pasivních příjemců na aktivní účastníky procesu. Představuje holistický přístup v péči (Fendrychová a Borek et al., 2007, s. 160)“. Dle Fendrychové (Vacušková et al., 2009) je důležité, všem v rodině dodat emocionální podporu, protože strach rodičů se rychle přenáší na dítě. Rodičům by mělo být umožněno podílet se na péči a nést za ni odpovědnost a tak se stát partnery zdravotnickým pracovníkům. Dětská sestra by měla posilovat sílu a schopnosti rodiny a snažit se o vzájemnou spolupráci ve prospěch dítěte (Fendrychová a Borek et al., 2007; Vacušková et al., 2009; Sikorová, 2012).

Narození postiženého dítěte je pro rodinu nepřijemný zážitek, dochází ke zhroucení očekávání a začíná převládat pocit nejistoty, úzkosti a beznaděje. Reakce rodičů mohou být různé. Někteří chtějí dítě opustit, jiní se snaží situaci zvládnout. Aby se mohli tohoto úkolu zhostit, potřebují pomoc a podporu od svého okolí. Zde je třeba konstatovat, že všechny děti, tedy i děti postižené, mají právo na oba rodiče a ti jim musejí zajistit prostřednictvím státu nejen všeobecnou, ale i zvláštní odpovídající péči (Velemínský,

2002). V rodině s postiženým dítětem se častěji může vyskytovat napětí, protože každý z vychovatelů na nepřízeň osudu reaguje jinak. Pokud jsou v rodině i zdravé děti, je třeba, aby i jejich potřeby byly dostatečně saturovány. U některých sourozenců se může objevit ochranný postoj, nebo naopak může vzniknout velká rivalita a žárlivost, pokud rodiče soustředí všechnu lásku a péči jen na nemocné dítě. Velemínský (2002, s. 27) zmiňuje: „Že žena se někdy tak zaujme péčí o své postižené dítě, že se z ní snadno vyvine včelí královna se všemi negativními důsledky pro ni, manžela a nakonec pro celou rodinu“. Dle Švejcara (2003) i Matějčka (2001) pak nad dítětem dochází ke konfliktům, jež nezřídka končí rozpadem společenství, zajisté ke škodě všech a nejvíce ke škodě postiženého dítěte. Péče o takto postižené dítě klade nároky nejen na angažovanost rodičů, soudržnost rodiny, psychické vypětí, ale také na ekonomické zázemí rodiny. Adaptací rodiny je myšleno, aby byly splněny nejen potřeby nemocného dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny. Významnou roli v této situaci hraje fungující zdravotní a sociální systém (Matějček, 2001; Švejcár et al., 2003; Plevová a Slowik, 2010).

1.3 Komunikace v pediatričtém ošetrovatelství

Kvalitní ošetrovatelská péče se neobejde bez komunikace mezi sestrou a nemocným nebo vzájemné komunikace mezi zdravotníky. Komunikace v rámci této profese vyžaduje zvláštní dovednosti, kterým se musí zdravotníci učit již během profesní přípravy. Právě profesionální komunikací získává sestra informace potřebné v péči o nemocného. Nejvýznamnější jsou informace, které bezprostředně ovlivňují plánování ošetrovatelské péče. Při komunikaci sestra využívá složky verbální i neverbální komunikace. Pro získání pacientovy důvěry je nutná vzájemná shoda. Důležité informace předává sestra i ostatním členům zdravotnického týmu. Jurásková (Ptáček a Bartůněk et al., 2011, s. 241) uvádí: „Sestra identifikuje závažné informace, které sděluje lékařovi nejen při standardní komunikaci, ale i ty, které musí mít lékař k dispozici ihned. Je to jedna ze schopností sester, která významně zvyšuje efektivitu péče o nemocného“. Podle Mellanové (1999) je komunikace zcela zásadní částí lidského

bytí. Bez možnosti kontaktu s druhými lidmi přestává být člověk člověkem. Úcta, důvěryhodnost, ochota dávat nejen přijímat, připravenost ke změnám v postojích, ochota odložit masku, odkrývání překážek během rozhovoru, přátelská atmosféra, to jsou pravidla pro empatický profesionální rozhovor (Čechová, Mellanová a Rozsypalová, 1999; Ptáček a Bartůněk et al., 2011).

Komunikace s dětským pacientem je zcela specifická. Nemoc se vždy promítá do celé osobnosti dítěte a každé dítě si svou nemoc uvědomuje jinak a i zcela jinak ji prožívá. Předpokladem úspěšné komunikace je znalost vývojových stádií dítěte. Mezi další faktory, které komunikaci ovlivňují, patří zdravotní stav, intenzita klinických příznaků nemoci a prostředí. Děti si všímají chování sester a reagují na jejich klid, trpělivost, rozvahu, pravdomluvnost a respekt. Laskavé a konejšivé jednání pomáhá sestře najít cestu k dítěti. Zdravotníci by neměli dětem lhát, protože mohou ztratit jejich důvěru. Aktivní komunikace s nemocným dítětem a jeho rodiči je nezbytná při úspěšném poskytování ošetrovatelské péče. Spolupráce rodičů při zdravotní péči je pro zdravotníky zásadní. U chronicky a dlouhodobě nemocných dětí se stávají sestry pro rodiče partnery (Boledovičová et al., 2010; Plevová a Slowik, 2010; Ptáček a Bartůněk et al., 2011).

1.3.1 Význam neverbální komunikace při péči o nemocné dítě

Matějček ve svých publikacích (1994, 2001) zmiňuje, že při komunikaci s nemocným dítětem je třeba naslouchat nejen sluchem, ale i zrakem a zvláště srdcem. Neverbální komunikace nabývá významu u novorozenců, kojenců, u dětí mentálně postižených a dětí těžce nemocných. Nejvíce citlivým ukazatelem psychických a somatických stavů u dítěte je právě mimika (Matějček, 1994; Matějček, 2001; Plevová a Slowik, 2010).

Tvář dítěte je upřímná a prozrazuje mnoho. Žádná část těla nedokáže vyjádřit emoce tak, jako svaly obličeje. Projevené city jsou pravdivé a odráží se v nich strach, smutek, bolest i radost. Při komunikaci s dítětem je důležitý přímý oční kontakt a dodržení zrakového horizontu. Nejdůležitější pro dítě je úsměv na tváři sestry. Lze jím

rychle navázat kontakt a demonstrovat přátelství. Při kontaktu s dítětem sestra nejčastěji zaujímá intimní nebo osobní zónu. Důležité je také využití dotykového kontaktu. Zvláště při negativních emocionálních stavech dítěte má pohlazení a pochování v náručí svůj význam. Dítě prožívá pocity jistoty, bezpečí, lásky a zájmu ze strany dospělého. Je nutná citlivost k nastavení dítěte na dotyk, protože dotykem může setra dítě zklidnit, ale i rozrušit. Sestra by měla v péči o nemocné dítě používat jemné, klidné a přiměřené pohyby (Čechová, Mellanová a Rozsypalová, 1999; Plevová a Slowik, 2010).

Již během příjmu si sestra všímá postoje, polohy a držení těla u dítěte i rodičů. Sleduje, zdali má dítě uvolněné svalstvo a zdali si nepřidrčuje bolestivou část těla. Gestikulace u dítěte je bohatá, jedná se o spontánní pohyby částí těla, nejčastěji rukou. Od sestry je vyžadováno, aby ovládala svou gestikulaci a při komunikaci využívala pozitivních gest. Důležité informace o sociální a ekonomické situaci rodiny sestra získává, pokud si všímá vzhledu dítěte, konstituce těla, oděvu a jeho čistoty, úpravy vlasů a dalších známek. Také osobní úprava sestry se značně podílí na navázání důvěrného vztahu s dítětem a jeho rodiči. I náhrada uniformy za líbivější oděv má na nemocné děti svůj vliv. Významné pro navázání kontaktu s dětským pacientem je také vhodná úprava pracovního prostředí. Dětské zařízení by mělo být bohatým zdrojem podnětů a mělo by být co nejdůležitější (Plevová a Slowik, 2010).

1.3.2 Zásady komunikace a přístup k rodičům dítěte s postižením

Narození dítěte se závažnou odchylkou, poruchou či vrozenou vývojovou vadou je velmi obtížná událost, která je někdy srovnávána s úmrtím člena rodiny. Rodiče prožívají těžkou deziluzi, hroutí se jejich očekávání, plány a naděje, převládá pocit nejistoty a úzkosti. Dle Jankovského (2003; 2006) rodiče procházejí podobnými fázemi, které v roce 1975 popsala Elisabeth Kübler Rossová. Jedná se o šest stadií, které počínají iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresí, depresi, až po přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu. Stadiu iniciálního šoku předchází zpravidla fáze nulitní, ve které si člověk možnost narození postiženého dítěte v obecné rovině uvědomuje, ale u sebe si tuto skutečnost nepřipouští. Některé fáze se mohou opakovat

a jiné chybět. Slowík (2007) popisuje fáze tři a Dunovský (1999) uvádí čtyři fáze prožitků a reakcí. První je otřes, šok, ohromení z prvotní informace a z pochopení jejího smyslu. Druhou fází je reakce zoufalství, beznaděje a akutního smutku. Ve fázi třetí dochází k obranným tendencím, které mohou mít podobu hledání viníka, sebeobviňování, protestu proti skutečnosti, mnohdy s agresí nebo rozpadem vztahu. Poslední fází je postupné přijímání reality. Ve skutečnosti však ne všichni rodiče dosáhnou stadia akceptace a zdravotníci pracovníci musejí životní situaci takto postižených lidí respektovat a své chování a zvláště komunikaci s nimi přizpůsobit jednotlivým fázím jejich prožívání (Dunovský, 1999; Jankovský, 2003; Jankovský, 2006; Slowík, 2007).

První informace podává zpravidla lékař novorozeneckého oddělení. V prvním rozhovoru by měly být obsaženy nejdůležitější informace a měly by být podané srozumitelnou a citlivou formou vždy ve vztahu ke konkrétnímu dítěti. Diagnózu i informace o aktuálním zdravotním stavu by se měli dozvědět oba rodiče společně a co nejdříve. Není na místě jednoho z nich vystavovat stresu, že bude muset informace předat svému partnerovi. Stejně jako odložené sdělení je příjemci prožíváno jako určité ponížení a nedůvěra v jejich schopnost přijmout pravdu. Rodiče nemohou být zahlceni značným rozsahem informací najednou. Je vhodné se sejít za tímto účelem opakovaně. Je nutné brát v potaz, že obranné mechanismy nepracují pouze na straně rodičů, ale i na straně lékařů, sester, psychologa i ostatních pracovníků. Je třeba dát najevo účast s bolestí rodičů, nabídnout pomoc a projevit porozumění pro jejich duševní stav. Pokud jsou rodiče odpovídající formou informováni o zdravotním stavu jejich dítěte, je vytvářen předpoklad pro přijetí dítěte včetně vzniklého postižení (Dunovský, 1999; Švejcar et al., 2003; Jankovský, 2006).

Povinností zdravotníků je účelná spolupráce s rodinou v zájmu dítěte, zvláště tam, kde lze očekávat dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení. Fendrychová a Klimovič et al. (2005) uvedli několik nejdůležitějších zásad pomoci rodině s nemocným, či postiženým dítětem, které podrobně popisuje Matějček (2001). Je důležité pomáhat rodičům, aby pozitivně přijali skutečnost, proto je pro ně důležité poznat plnou realitu. Rodiče musí mít dostatek příležitostí k otázkám i k vyjádření

svých postojů a pocitů. Měli by o svém dítěti vědět více, než kdokoliv z jejich laických příbuzných. Získání spolupráce širší rodiny významně ovlivňuje kvalitu péče i prožívání nemoci. Z terapeutického hlediska je žádoucí, aby se informovanost rozšířila i na prarodiče, kteří ovlivňují výchovnou atmosféru. Mohou přispět k uklidnění rodičů, ale na druhou stranu při nedostatečné informovanosti mohou vyrovnání bránit. V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně. Nemá význam plýtvat energií, časem, odhodláním a dobrou vůlí směrem, kde není naděje na úspěch, ale soustředit se tam, kde je reálná naděje dítěti pomoci. Pesimismus a bolestivost jsou největší překážkou účelného snažení. Každému dítěti nemůžeme zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat ke šťastnému dětství. Vychovatelé postiženého dítěte mají být obětaví, ale nesmějí se obětovat. Vědomí užitečnosti je tou nejlepší obranou proti pocitům méněcennosti. Ale je třeba se zbavit i vlastních obranných postojů a snažit se o vhodný přístup k rodičům postiženého dítěte, který není vtíravý ani odtažitý (Matějček, 2001; Fendrychová a Klimovič et al., 2005).

Je důležité dát rodičům postižených dětí najevo, že jsme si vědomi společenské hodnoty jejich výchovné práce a že existují různé druhy lidského hrdinství. Velemínský (2011) ve své knize tyto rodiče a převážně ženy, které pečují o postižené dítě, nazývá celebritami. Jsou to lidé, kteří zasluhují vysoké společenské ocenění a jsou příkladem pro ostatní (Velemínský, 2011; Fendrychová a Klimovič et al., 2005).

1.4 Dítě s postižením – vymezení pojmů

„Zdraví lze chápat jako optimální stav tělesné, psychické, sociální pohody při zachování všech životních funkcí, společenských rolí a schopností organismu přizpůsobovat se měnícím se podmínkám prostředí. Individuální hodnota zdraví je spojena s pudem sebezáchovy. Sociální hodnota zdraví vychází z poznání, že každý populační celek musí věnovat pozornost zdraví lidí, pokud chce přežít (Čeledová a Čevela, 2010, s. 19-20)“.

Stejně jako zdraví lze také nemoc definovat z více pohledů. „Nemoc, neboli choroba či onemocnění, je patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny

funkcí buněk a v důsledku i morfologických poškozením buněk, tkání a orgánů (Čeledová a Čevela, 2010, s. 20)“.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF (International Classification of Functioning, Disability and Health) je součástí WHO, je určena pro měření zdravotního postižení na individuální i populační úrovni. Ve svém současném pojetí opouští pojem handicap a místo něj používá výrazu restringovaná (omezená) participace, díky níž jedinec nemůže vykonávat určité aktivity. U nás byla Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví zavedena s účinností od 1. července 2010. Od 1. května 2013 přestala plnit funkci statistické klasifikace (Čeledová a Čevela, 2010; Zákon č. 97/2013 Sb., Zákon č. 431/2009Sb.).

Participace je vnímána jako snížení aktivity, které je pro daného jedince omezující (restringující) právě v té aktivitě, která je pro něj důležitá ve vztahu k sociálnímu prostředí (Jankovský, 2006).

Handicap je trvalý proces, který probíhá v oblasti biologické, v oblasti psychologické a také v oblasti sociální. „Vyjadřuje omezení člověka ve vztahu k životu (Vurm, 2007, s. 30)“.

Impairment je chápán jako porucha. „Tato porucha je tedy změna funkce na úrovni tělního orgánu či systému (Jankovský, 2006, s. 38)“.

„Invalidita je vyjádřením určitého omezení člověka v jeho vztahu k účasti na společensky významné práci čili změněná pracovní schopnost (Vurm, 2007, s. 30)“.

„Dysfunkce jsou funkční následky vad, projevující se omezením nebo ztrátou schopnosti určité činnosti nebo funkce. Jsou to poruchy na úrovni organismu (Vurm, 2007, s. 31)“.

„Vada je ztráta nebo abnormalita anatomické, fyziologické či psychologické povahy, nemusí být sledována funkčními či sociálními důsledky. Je to porucha orgánu (Vurm, 2007, s. 31)“.

Disabilita je postižení na úrovni celého jedince (Jankovský, 2006; Vurm, 2007).

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je pro účely zákona považován zdravotní stav, který dle poznatků vědy má delší trvání než jeden rok. Za dlouhodobě nemocné dítě je považováno takové, jehož stupeň postižení činí 20 – 49 %. Dítě dlouhodobě

zdravotně postižené má stupeň zdravotního postižení 50 – 79 %. A za dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě je považováno dítě, jehož stupeň zdravotního postižení dosahuje 80 – 100 % (Vurm, 2007; Velemínský a Tomšíková et al., 2009).

Sociálně zdravotní péči jsou míněna opatření a péče o občany v životních situacích, které jsou doprovázeny omezením soběstačnosti. Většinou tam, kde je poskytována zdravotní péče, je nutné současně zajistit i péči sociální (Vurm, 2007).

1.5 Dítě s těžkým kombinovaným postižením

Teoreticky jsou klasifikovány jednotlivé druhy postižení, v praxi se setkáváme s případy, kdy se jednotlivé vady kombinují u jediného člověka. Jedná se o natolik různorodou skupinu, že není možné vytvořit jednotný klasifikační systém. V současné literatuře se setkáváme s pojmy kombinované postižení, vícenásobné postižení, těžké zdravotní postižení, sdružené defekty a dalšími. Mezi časté patří kombinace mentálního postižení s tělesnými, případně smyslovými vadami. Mentální retardace se vyskytuje společně s tělesným postižením nejčastěji u dětské mozkové obrny. Jedná se o kombinaci, kterou většinou provázejí i další poruchy. Také 20 % dětí s epilepsií trpí současně i mentální retardací. Kombinace více druhů postižení způsobují často genetické anomálie, které se v některých případech projevují formou souborů mnoha příznaků tedy syndromů (například Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom). Jedná se o komplikovanou situaci, jejíž řešení je podmíněno jednak vlastní kombinací postižení a dále záleží na tom, které z těchto postižení dítě nejvíce znevýhodňuje (Jankovský, 2006; Friedlová, 2007; Slowik, 2007).

1.5.1 Mentální retardace

Pojem mentální retardace vychází z latinských slov mens – mysl, duše a retardace – opozdit, zpomalit. Což ve volném překladu znamená opoždění duševního vývoje. „Mentální retardaci lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí, demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových

a sociálních schopností (Michalík, 2011, s. 115)“. Tento termín se začal používat v širším měřítku až po konferenci Světové zdravotnické organizace v roce 1959 a nahradil řadu pojmů. Mentální retardace je porucha buď vrozená, nebo vzniká v časném věku po narození. Jestliže se jedná o mentální retardaci vrozenou, nebo získanou do dvou let věku, hovoříme o primárním mentálním postižení, které se nazývá oligofrenie. Pokud došlo k poruše inteligence po druhém roce, pak se jedná o sekundární postižení – demenci. Nadřazeným pojmem je mentální postižení a je možno do něj zahrnout vrozenou mentální retardaci i demenci (Marková, Venglářová a Babiaková, 2006; Slowík, 2007; Michalík et al., 2011).

Příčiny vzniku jsou různé, vždy však dochází k organickému nebo funkčnímu poškození mozku. Je také možné, že na mentální retardaci dítěte má vliv život ve fyzicky a emocionálně deprivovaném prostředí. Mezi příčiny vzniku patří genetické poruchy, metabolické poruchy (fenylketonurie) a intoxikace (fetální alkoholový syndrom). Ale také porodní zranění (hypoxie nebo asfyxie při porodu, či krátce po porodu) a infekce matky. Významným faktorem je také dědičnost. V mnoha případech však příčinu nelze jasně stanovit, pravděpodobných příčin může být několik a pak mluvíme o multifaktoriální etiologii. K snížení již dosažené mentální úrovně může dojít následky úrazů, otrav, nemocí (encefalitida, meningitida) a nádorů (Leifer, 2004; Slowík, 2007).

Projevy nemocných se liší dle jejich stupně postižení. U dětí je velmi obtížné hodnotit inteligenci, proto je nezbytné individuální posouzení a testování a každé dítě opakovaně podrobit novým vyšetřením dle jeho individuálního vývoje. Na diagnostice se podílí tým odborníků. Postižení lehkou mentální retardací (IQ 50 - 69) často zvládají život podobný zdravým dětem. Obtíže se mohou objevit opožděným osvojováním řeči a obtížemi v učení. Jsou schopni se i vyučit řemeslu a udržovat dobré sociální vztahy. Této oblasti se věnuje pedagogicko-psychologické poradenství. Středně těžká mentální retardace (IQ 35 - 49) se projevuje značně opožděným vývojem v dětství. Pomalu se rozvíjí chápání, užívání řeči a schopnost starat se o sebe. Školní docházka probíhá ve speciálních školách a v dospělosti jsou tito jedinci schopni vykonávat lehkou manuální práci s dohledem. Těžká mentální retardace (IQ 20 - 34) se podobá středně

těžké mentální retardaci, ale jsou výrazně sníženy schopnosti jedince. Je přítomno postižení motoriky a přidružené defekty. Takto nemocní potřebují soustavnou pomoc. Jsou nevzdělavatelni ale vychovatelní. Jedinci s hlubokou mentální retardací (IQ pod 20) jsou mnohdy imobilní, inkontinentní a zvládají pouze neverbální komunikaci. Spíše vydávají jen neartikulované zvuky. Jsou zde přítomny somatické odchylky a defekty smyslových orgánů. Jejich stav vyžaduje stálou péči a dohled (Marková, Venglářová a Babiaková, 2006; Slowík, 2007).

Někdy je velmi obtížné stanovit stupeň intelektové retardace u přidružených senzorických a somatických poruch, nebo chybí dostatek informací, aby mohl být nemocný zařazen do uvedených kategorií. Všechny formy poruch je také třeba odlišit od zanedbalosti, protože zde při poskytnutí vhodných podmínek se úroveň intelektových schopností jedince zlepši (Marková, Venglářová a Babiaková, 2006; Slowík, 2007).

1.5.2 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je onemocnění, k jehož vzniku dochází během těhotenství matky, během porodu dítěte nebo v období od porodu do jednoho až dvou let. „Mozková obrna je neprogresivní onemocnění nezralého dále se vyvíjecího mozku (Muntau, 2009, s. 521)“. Jedná se o jedno z nejčastějších postižení, které se vyskytuje u živě narozených dětí 2 : 1000. Riziko vzniku roste nepřímou úměrou s gestačním stářím dítěte při porodu. „V poslední době takto postižených pacientů vlivem zlepšené lékařské a novorozenecké péče paradoxně přibývá, neboť přežívají jedinci, kteří dříve na postižení mozku umírali (Seidl, 2008, s. 143)“. U dětské mozkové obrny se vyskytuje postižení smyslové, intelektu a epileptické záchvaty, ale nejtypičtější jsou poruchy hybnosti (Seidl, 2008; Muntau, 2009).

DMO je jedním z nejzávažnějších postižení v dětství a klade velké nároky na zdravotní, sociální a vzdělávací služby ale i na rodinu a dítě samotné. Z důvodu sjednocení rozdílů v definicích a kriteriích hodnocení DMO byla v roce 1998 vytvořena pracovní skupina Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), která vyzvala

ke spolupráci na výzkumném šetření osm zemí Evropy. Klasifikační systém přijatý účastníky SPCE na základě neurologických příznaků dělí DMO na spastickou, dyskinetickou a ataktickou (Cans, 2000).

Na vzniku onemocnění se podílí řada faktorů. Mezi prenatální vlivy patří onemocnění matky v těhotenství, užívání léků, drog, chromozomální anomálie a záření. Jako perinatální vlivy jsou uváděny například nitroděložní asfyxie, hypoxie během porodu, porodní trauma a těžké formy novorozenecké žloutenky. Do postnatálního poškození centrálního nervového systému řadíme infekce a úrazy (Seidl, 2008; Velemínský a Tomšíková et al., 2009). „U starších dětí jsou projevy porodních poškození mozku tak různorodé, že je obtížné navrhnout odpovídající klasifikační schéma (Menkes, Sarnat a Maria, 2011, s. 576)“.

Rozdíly v příčině, klinickém obrazu a prognóze vyžadují, aby byla DMO rozdělena do různých kategorií dle klinického obrazu. Seidl (2008) dělí DMO na formu spastickou a dyskinetickou. Menkes, Sarnat a Maria (2011) popisují formu spastickou, extrapyramidovou, hypotonickou, mozečkovou (ataktickou), smíšenou a atypické formy DMO. Muntau (2009) rozděluje DMO do třech kategorií ve shodě s klasifikačním systémem přijatým SCPE. Kolářová (Velemínský a Tomšíková et al., 2009) kromě třech základních kategorií uvádí ještě smíšenou formu DMO (Seidl, 2008; Velemínský a Tomšíková et al., 2009; Muntau, 2009, Menkes, Sarnat a Maria, 2011).

Spastické syndromy se vyskytují až v 70 % všech případů DMO. Příčinou je porucha centrální motorické oblasti. Patří sem diparéza (postižení dolních končetin) a kompletní spastická kvadruparéza (postižení horních i dolních končetin). Současné postižení horní a dolní končetiny na jedné straně je nazýváno hemiparéza, kdy horní končetina je obvykle postižena více. Vyskytuje se abnormálně zvýšený svalový tonus, zvýšené svalové reflexy, abnormální pohyb a držení, vznikají kontraktury. U dětí těžce postižených a imobilních se rozvíjí sekundární motorické postižení. U včas neléčených případů diparézy se vyskytuje nůžkovitá chůze a našlapování na špičky. Epilepsie se manifestuje u 25 % dětí, časté je šilhání a těžká kvadruparéza je spojená s mentálním postižením. Dyskinetické formy se vyskytují v 20 %, vznikají postižením bazálních ganglií při hyperbilirubinemii. Dochází k nekoordinovaným, mimovolným pohybům, je

přítomen normální nebo snížený svalový tonus, obrna pohledu vzhůru a častá je porucha sluchu a řeči. U těchto dětí se nevyskytuje porucha intelektu. Ataktický syndrom se vyskytuje v 10 % případů a je způsoben postižením mozečku. Klinický obraz je variabilní, typický je stoj a chůze o široké bazi. U dvou třetin dětí dochází k opoždění psychického vývoje, v 50 % k poruše zraku a v 25 % děti trpí epilepsií. Smíšené formy jsou časté a jedná se o závažné postižení (Velemínský a Tomšíková et al., 2009; Muntau, 2009).

Úspěšnost léčby je závislá na včasné diagnostice a následné rehabilitaci. Vyžaduje komplexní interdisciplinární přístup a vzájemnou spolupráci. Nezbytná je časná stimulace a péče rodičů. V rámci rehabilitace jsou indikovány metody, které využívají reflexní mechanismy k rozvoji hybnosti (léčba reflexní lokomocí dle Vojty a metoda manželů Bobathových) a využívání pomocných prostředků (ortézy, chodítka, individuálně přizpůsobené invalidní vozíky). Pravidelná fyzioterapie, ergoterapie a logopedie jsou pro dětského pacienta nezbytné. Chirurgickou léčbou jsou řešeny sekundární komplikace, jako jsou například těžké kontraktury. K léčbě spazmů či dystonií je využívána medikamentózní terapie, stejně tak i u přidružené epilepsie. Součástí komplexní péče o dítě s DMO je řešení očních poruch, poruch sluchu, ale také sociální pomoc rodině s takto postiženým dítětem (Seidl, 2008; Velemínský a Tomšíková et al., 2009; Muntau, 2009).

1.5.3 Epilepsie

Nejstarší zachovaný popis epileptického záchvatu je datován do let 718 – 612 před Kristem. Epilepsie je často zmiňována v Hippokratových spisech a již on správně předpokládal, že se jedná o onemocnění mozku. Má své místo i v díle dalších osobností historie medicíny, jako byl Areteus, Galén a Paracelsus. Současně se jedná o onemocnění, o kterém vždy kolovala a bohužel stále koluje řada nepravdivých informací. „Později byla epilepsie definována jako opakované konvulzivní či nekonvulzivní záchvaty způsobené fokálními nebo generalizovanými epileptogenními výboji v mozku (Menkes, Sarnat a Maria, 2011, s. 1375)“. Epilepsie není pouze jedna

nemoc, ale reprezentuje skupinu onemocnění s různou příčinou, projevy, způsobem léčby i prognózou, jejichž základním příznakem jsou recidivující záchvaty (Menkes, Sarnat a Maria, 2011; Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška a Kohout, 2012).

Jedná se o jedno s nejčastějších neurologických onemocnění, které postihuje asi 1 % populace. I když se epileptické záchvaty mohou objevit v jakékoliv etapě lidského života, nejčastěji se epilepsie vyskytuje v raném dětství a v adolescenci. Dle Seidla (2008) má první záchvat do dvacátého roku věku 75 % epileptiků a asi 5 % populace prodělá alespoň jedenkrát za život epileptický záchvat. Ojedinelý epileptický záchvat, zejména vyprovokovaný konkrétním podnětem, nemusí ještě znamenat začátek epilepsie. Muntau (2009) uvádí, že před osmnáctým rokem života nastává více než 75 % epileptických onemocnění a 50 % nemocných je mladší šestnácti let. Většina pacientů s epilepsií má normální inteligenci, ale epilepsie však může komplikovat život dětí s mentální retardací nebo jiným neurologickým onemocněním (Seidl, 2008; Menkes, Sarnat a Maria, 2011; Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška a Kohout, 2012).

Na vzniku konkrétních typů epileptických záchvatů se podílí stupeň vývoje nervového systému dítěte a je důležitým faktorem i pro prognózu onemocnění. Epilepsie rozlišujeme na primární (idiopatické), kdy při současné úrovni znalostí nelze zjistit příčinu epileptických záchvatů. Jedná se o epilepsie spíše geneticky podmíněné. Sekundární (symptomatické) epilepsie mají známou příčinu a setkáváme se s nimi u řady vrozených i získaných onemocnění nervového systému nebo mohou být komplikací systémového onemocnění. U epilepsie kryptogenní je předpokládána symptomatická příčina, ale etiologie nemůže být dosažitelnými vyšetřeními objasněna. V pediatrické epileptologii jsou epilepsie a epileptické syndromy dále děleny na syndromy s věkovou vazbou, vyskytující se v dětství a adolescenci, a bez věkové vazby, které se mohou objevit v průběhu celého života. Dětské epileptické syndromy jsou rozlišovány na benigní a maligní v souvislosti s odpovědí na léčbu, pravděpodobností remise a s ohledem na dlouhodobou prognózu z hlediska kognitivního vývoje dítěte. Příkladem maligní formy jsou Westův a Lennox-Gastautův syndrom, kdy celková prognóza vývoje dítěte zůstává obvykle nepříznivá. Klasifikace záchvatů je prováděna nejčastěji dle mezinárodně platné klasifikace epileptických

záchvatů a rozlišuje epilepsie na formy parciální, generalizované a neklasifikovatelné epileptické záchvaty (Ošlejšková, 2009; Muntau, 2009; Menkes, Sarnat a Maria, 2011).

Každý dětský pacient musí být vyšetřen, velký význam pro správnou klasifikaci epileptického záchvatu má anamnéza a objektivní popis záchvatu. Důležité jsou informace o okolnostech záchvatu, provokačních faktorech, prodromech záchvatu a auře. Prodromem záchvatu u dětí mohou být bolesti hlavy nebo změny nálad. Následuje pediatrické vyšetření včetně odběrů biologického materiálu a vyšetření dětským neurologem. Nezbytné je encefalografické vyšetření (EEG). Pro rozpoznání lézí mozku, které mohou být příčinou epileptického záchvatu, se provádí vyšetření počítačovou tomografií a magnetickou rezonancí (Seidl, 2008; Ošlejšková, 2009).

Léčba dětí s epilepsií vyžaduje komplexní přístup, jejím cílem je dosažení kompenzace záchvatů, zmírnění výskytu nežádoucích účinků a pokračující kognitivní vývoj dítěte. Pro úspěšnou léčbu je nezbytná správná klasifikace záchvatů, epilepsií a pečlivé posouzení etiologie záchvatů. Základním krokem v léčbě je úprava životosprávy. Jedná se především o pravidelný rytmus spánku a bdění, vyvarování se extrémní zátěži, pravidelné užívání léků, zákaz alkoholu a přijímání pestré a vyvážené stravy. Důležitá je spolupráce s rodiči dítěte a jejich seznámení s postupem v případě epileptického záchvatu. Farmakologická léčba spočívá v dlouhodobém pravidelném užívání antiepileptik, Výběr správného antiepileptika musí zohledňovat maximální přínos pro dítě, lékař musí sledovat nežádoucí projevy léčby a popřípadě je co nejrychleji řešit. Existuje i možnost chirurgické léčby u indikovaných farmakorezistentních pacientů, kterou se zabývají specializovaná epileptologická centra. Mezi další alternativní léčebné postupy je řazena vagová stimulace nebo ketogenní dieta (Ošlejšková, 2009; Muntau, 2009; Kršek, Brabcová, Valouchová, Liška a Kohout, 2012).

1.6 Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením

Zdravotnická péče o nemocné děti klade zvýšený důraz na spolupráci mezi rodiči a zdravotníky, zejména u velmi malých dětí a dětí vážně nemocných. Pro rodiče je

situace, kdy musí svěřit dítě do péče odbornému personálu, často velmi stresující. Péče zdravotnického personálu by neměla být zaměřena jen na nemocné dítě, ale klientem by se měla stát celá rodina. Ve Velké Británii vznikl nový systém péče o hospitalizované děti, který vychází z principů Family Centred Care, tedy péče zaměřené na celou rodinu. Pro rodiče je důležité, aby zůstala zachována jejich práva a rodičovská role a také vědomí, že personál chápe jejich náročnou situaci. Je přirozené, že pro své dítě chtějí to nejlepší. Sestra plně zodpovídá za ošetrovatelskou péči, ale i rodiče se učí novým dovednostem a podílejí se na ošetřování svého dítěte. V mnoha případech je uplatňován princip dohodnuté péče, což je dohoda mezi sestrou a rodiči, kdo, kdy a jak zajišťuje péči u dítěte. Je důležité vytvořit vhodné podmínky pro vzájemnou důvěru a efektivní komunikaci mezi sestrou a rodinou. Během komunikace s rodiči dítěte je nutné myslet na to, že jde o laiky. Přínosem může být poskytnutí informací v písemné podobě, ke kterým se mohou rodiče kdykoliv vrátit a popřípadě si připravit další dotazy. Pro vzájemnou spolupráci mezi sestrou a rodinou dítěte je nevyhnutelné, aby sestra aktivně vedla rozhovor, vyhledávala problémy a rodičům pomáhala nalézt vhodný způsob řešení nebo zmírnění potíží nemocného dítěte. Vyvážený profesionální vztah mezi dětskou sestrou a rodiči je takový, který vzbuzuje v rodičích důvěru, ale i respekt k práci sester i celého týmu (Sedlářová et al., 2008; Boledovičová et al., 2010; Heřmanová, Vácha, Svobodová, Zvoníčková a Slovák, 2012).

Dle Biskupa (2012) v současné době v České republice neexistují zdravotnická zařízení, která by disponovala lůžky následné péče typu léčebny dlouhodobě nemocných pro děti s těžkým kombinovaným postižením anebo lůžky pro poskytování chronické resuscitační péče. Ošetrovatelská péče v domácím prostředí vyžaduje odborné dovednosti, proto je třeba instruovat rodiče a poskytovat jim trvalou pomoc. Je nutné věnovat také pozornost respitní péči, protože celodenní péče je pro rodinu značně vyčerpávající. Již Matějček a Šturma ve svém výzkumném šetření (2004) poukazují mimo jiné na význam denního zařízení pro děti s vážnějším mentálním postižením, která jsou významným článkem v opatřeních ve prospěch ohrožených rodin. Fáze vyčerpání je nebezpečná jak pro rodiče, tak pro jejich dítě. Důležitou úlohu v odhalení

narůstajícího problému pak mají odborníci v poradnách a mnohdy i praktičtí lékaři pro děti a dorost (Leifer, 2004; Matějček a Šturma, 2004; Biskup, 2012).

Velmi významnou roli v této problematice sehraává řada organizací, které vznikly z iniciativy rodičů. V České republice funguje řada občanských sdružení, kdy k nejvýznamnějším patří například Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v České republice (ARPZPD). Podílí se na projektech v oblasti zdravotní, výchovné a sociální rehabilitace (ozdravné pobyty, kurzy, semináře a další). Důležitá jsou vzájemná setkání rodičů, ale i možnost diskuse s odborníky, které mohou být přínosem pro obě strany (Jankovský, 2006; Pešová a Šamalík, 2006).

1.6.1 Komunitní péče u dětí

„Komunitní péče je spektrem zdravotních, sociálních a dalších služeb poskytovaných nemocným a zdravým občanům, rodinám, skupinám určité komunity (Jarošová, 2007, s. 25)“. „Významnou část komunitní péče zahrnuje péče ošetrovatelská (Sikorová, 2012, s. 126)“. Do oblastí komunitní ošetrovatelské péče patří péče o nemocného člověka v domácím prostředí, upevňování a podpora zdraví, edukace populace v péči o zdraví, péče o nemocné a jejich rehabilitace, péče o chronicky a nevyléčitelně nemocné a o zdravotně postižené. Sestry jsou důležitými členy multidisciplinárních týmů. Rozvoj komunitní ošetrovatelské péče vychází z priorit Světové zdravotnické organizace a je podporován Koncepcí ošetrovatelství v České republice. Komunitní péče představuje širokou oblast terénních i pobytových ošetrovatelských a sociálních služeb. Nejde pouze o poskytování samotné zdravotní a sociální péče, ale také péče psychologické, poradenské a duchovní (Jarošová, 2007; Sikorová, 2012).

V rámci komunitní péče mohou rodiny s dětmi se zdravotním postižením využít zdravotně sociálních služeb, které jsou poskytovány jako služby pobytové, terénní a ambulantní. Patří sem například stacionáře a centra pro specializovanou péči zajišťující specifickou péči vybraným skupinám dětí v rámci ambulantní i lůžkové péče. Jedná se o rehabilitační centra pro děti se zdravotním postižením či kombinovaným

postižením. Pracoviště rané péče poskytují ambulantní nebo terénní péči dětem do sedmi let se zdravotním i duševním postižením a pomáhají rodině i dítěti. Odlehčovací služby umožňují pečující osobě odpočinek v péči o postižené nebo chronicky nemocné dítě. Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují celoročně komplexní péči. Domácí péče je nelékařská zdravotní péče, převážně ošetrovatelská a rehabilitační, která je poskytována ve vlastním sociálním prostředí. Osobní asistence je určena klientům s tělesným, smyslovým, mentálním nebo kombinovaným postižením. V zahraničí existují komunitní ošetrovatelská centra, která poskytují ošetrovatelskou péči dětem v domácím prostředí, ale nabízí i možnost umístění dítěte v ošetrovatelském domě (Jarošová, 2007; Mahrová a Venglářová et al., 2008; Sikorová, 2012).

1.6.2 Rehabilitační ošetrovatelství

Pojem rehabilitace byl prvně použit po 1. světové válce ve Spojených státech amerických. „Ucelená (komplexní) rehabilitace se vztahuje na osoby, jejichž zdravotní stav byl v důsledku nemoci, úrazu nebo vrozené vady různou měrou omezen a které potřebují zvláštní pomoc k dosažení co nejvyššího možného stupně nezávislosti (Kalvach, Čeledová, Holmerová, Jiráček, Zavázalová a Wija et al., 2011, s. 200)“. Rehabilitace se týká nejen lidí, kteří se původně vyvíjeli a žili jako zdraví jedinci, ale také těch, kteří se s postižením již narodili. Jedná se o vzájemně provázaný, koordinovaný a cílený proces, který překračuje hranice medicíny také do oblastí sociálních, pedagogických a pracovních. Rehabilitace je týmovou činností. (Jankovský 2006; Kalvach, Čeledová, Holmerová, Jiráček, Zavázalová a Wija et al., 2011).

Pohyb a aktivita patří mezi základní potřeby člověka. Rehabilitační ošetrování je postup léčebné rehabilitace zabývající se prevencí komplikací, které by mohly vzniknout v souvislosti se základním onemocněním. Prvky rehabilitačního ošetrování a rehabilitace se nacházejí již v minulosti lidstva. Capko (2003 in Vytejšková, Sedlářová, Wirthová a Holubová, 2011) uvádí, že v rehabilitačním ošetrování se proslavila také sestra Elizabeth Kenny (1886 - 1952), která vytvořila dermoneuromuskulární

terapii. „Rehabilitační ošetrovatelství představuje kategorii, která vyplňuje mezeru v hierarchii komplexních zdravotnických služeb (Boledovičová et al., 2010, s. 69)“. Zaujímá své důležité místo v dlouhodobé péči o nemocné a postižené děti. Sestra spolupracuje v rámci multidisciplinárního týmu také s fyzioterapeutem a podílí se na doplnění rehabilitačního programu u dítěte. Rehabilitační ošetrovatelství tvoří komunikačně-pohybový koncept, který pomáhá sestře při hodnocení konkrétních situací v ošetrovatelské péči u dítěte (Boledovičová et al., 2010; Vytejková, Sedlářová, Wirthová a Holubová, 2011).

Žádná léčba nedokáže změnit zdravotní stav dítěte s nejtěžším motorickým, sensorickým či mentálním postižením. Pomoc rodině spočívá hlavně ve stanovení reálného krátkodobého i dlouhodobého rehabilitačního programu (Pešová a Šamalík, 2006).

1.6.3 Přínos bazální stimulace v pediatrickém ošetrovatelství

„Bazální stimulace je koncept, který podporuje v nejzákladnější (bazální) rovině lidské vnímání (Friedlová, 2007, s. 19)“. Nabízí lidem s nevratným postižením prožití života v co nejvyšší kvalitě a důstojnosti. V 70. letech ho vyvinul profesor Andreas Fröhlich. Pracoval s dětmi, které se narodily s těžkým kombinovanými somatickými a intelektovými změnami a během doktorandského studia vypracoval koncept bazální stimulace. Na bázi schopnosti lidského těla vnímat signály a reagovat přes komunikační kanál somatického, vestibulárního a vibračního vnímání navázal komunikaci s těmito dětmi. Do ošetrovatelské péče koncept přenesla profesorka a zdravotní sestra Christel Bienstein. V České republice o konceptu poprvé informovala zdravotnickou veřejnost PhDr. Karolína Friedlová v roce 2000. První základní kurz lektorovala v lednu roku 2003 a v říjnu roku 2005 byl založen ve Frýdku-Místku INSTITUT Bazální stimulace (Friedlová, 2006; Friedlová, 2007; Friedlová, 2012).

Koncept bazální stimulace má široké uplatnění. Je například používán v péči o předčasně narozené děti, při ošetrování dětí i dospělých s těžkým kombinovaným vrozeným postižením, u pacientů v komatózních stavech z jakýchkoli příčin, u klientů

neklidných a dezorientovaných, ale i u nemocných závislých na péči z důvodu stáří nebo umírání. Techniky konceptu jsou členěny na prvky základní a nastavbové stimulace. Mezi prvky základní patří somatická, vestibulární a vibrační stimulace. Jako nastavbové okruhy stimulace jsou používány stimulace taktilně-haptická (hmatová), stimulace olfaktorická (čichová), stimulace optická (zraková), stimulace auditivní (sluchová) a stimulace orální (senzorky dutiny ústní a chuťových vjemů). Prostřednictvím těchto prvků lze saturovat základní životní potřeby, ale také pocit jistoty, bezpečí a pomoci dítěti navázat vztah a vnímat vlastní autonomii. Jednotlivé techniky je možno začlenit denně do základní ošetrovatelské péče v různých zařízeních (Friedlová, 2006, Friedlová 2007, Friedlová, 2012).

Při manipulaci s dítětem je důležité eliminovat bodové a také letmé doteky. Během koupele dítěte sestra pracuje oběma rukama, dodržuje zásadu střední osy těla a stálý kontakt. Dle stavu dítěte může využít různé druhy koupelí. Používá vlastní toaletní potřeby a oblečení dítěte. Tělesné hranice dítěte stimuluje polohováním. U dětí trpících spasticitou je s efektem využíváno polohování tělem rodiče. Zklidňující koupelí a polohováním se snižuje podávání sedativ a analgetik. Vestibulární stimulaci je možné provádět u dětí, jejichž stav dovoluje manipulaci s hlavou. Stimulaci vibrační sestra provádí na skeletu a v okolí kloubů. Dle stavu dítěte může zařadit stimulaci orální, čichovou, hmatovou, sluchovou a optickou. K orální stimulaci používá vatové štětičky nebo molitanové tampóny namočené v chuťovém mediu. Svůj význam má i sluchová stimulace hlasem rodičů (Fendrychová a Klimovič et al., 2005).

Aby mohl být koncept bazální stimulace využíván při ošetrovatelské péči a při kontaktu s dětmi, je nutné vzdělání sester v této oblasti. Ruce ošetřujících jsou médii a pomáhají získat dítěti spoustu informací o sobě samém ale i okolním světě. Koncept klade velký význam na každý druh doteků, které ve své práci poskytuje zdravotnický tým. Je důležité při kontaktu s dítětem využívat iniciálního doteku, vždy na počátku a při ukončení činnosti. „Ošetrovatelská péče metodou bazální stimulace je strukturovaná v čase a v ošetrovatelských postupech (Boledovičová et al., 2010, s. 73)“. Struktura v ošetrovatelských činnostech umožní dítěti zvyknout si na ně a získat jistotu a orientaci. Dále je důležité vždy stejné oslovení dítěte. „Multisenzorická stimulace dle

konceptu bazální stimulace je uplatnitelná také ve snoezelnových místnostech (Friedlová, 2012, s. 20)“. Velký význam má zapojení rodičů do péče. Sestra tímto může eliminovat pocit bezmocnosti matky, posílit důvěru v personál, posílit kompetence rodičů a především pomoci v budování vztahu mezi rodiči a dítětem (Boledovičová et al., 2010; Friedlová, 2012).

1.6.4 Specifika ošetrovatelské péče

Problémy, kterým čelí děti s těžkým kombinovaným postižením i jejich rodiny, jsou často složité. Mnoho z těchto dětí má mentální a tělesné postižení či smyslové deficity, které vyžadují léčebné i vzdělávací intervence. Jedná se o děti se speciálními potřebami v oblasti zdravotní péče. Tyto děti často vyžadující péči o tracheostomii, perkutánní endoskopickou gastrostomii, kolostomii, močový katétr, odsávání sekretů z dýchacích cest, oxygenoterapii, speciální nutriční terapii, mnohdy jsou závislé na přístrojové technice a častějším podáváním léků (Elias, Murphy and the Council on children with disabilities, 2012).

U dětí s těžkým zdravotním postižením se vyskytují poruchy příjmu stravy a polykání. Obtíže jsou patrné zejména u dětí s neurologickým postižením a mohou spočívat ve zvýšení kousacího reflexu a vystrkování jazyka z úst, v narušené koordinaci žvýkání a polykání nebo v gastroezofageálním reflexu. Pokud obtíže při krmení vedou k nutričnímu deficitu a pro dítě příjem potravy ústy není bezpečný, uvažuje se o dalších alternativách podávání stravy. Jako je například aplikace stravy pomocí nasogastrické sondy nebo s využitím perkutánní endoskopické gastrostomie. Mahant, Jovcevska a Cohen (2011) ve svém výzkumném šetření poukazují na fakt, že rozhodnutí o provedení gastrostomie může být pro rodiče dítěte velmi obtížnou situací. Snížená pohyblivost a upoutání na lůžko vedou k sekundárním komplikacím, které je třeba identifikovat a snažit se jim zabránit. Děti jsou ohrožené poruchou integrity kůže a vznikem dekubitů. Sestra provádí veškerá preventivní opatření a vhodně pečuje o pokožku dítěte. Nepohyblivost a nedostatek tělesné hmotnosti má svůj podíl při vzniku osteoporózy a také se zvyšuje riziko vzniku patologických zlomenin.

Pravidelně prováděným cvičením ve spolupráci s fyzioterapeutem a použitím vhodných pomůcek se snaží sestra zabránit také kontrakturám a vzniku deformit. Pozornost je věnována hygienické péči, pravidelnému vyprazdňování tlustého střeva a močového měchýře. Důležitá je také regulace spánku a denních aktivit. Dále se mohou vyskytovat respirační problémy, které omezují život dětí s kombinovaným postižením a vyžadují další opatření. Mezi ošetrovatelské intervence patří odstranění sekretu z dýchacích cest, podávání kyslíku a inhalace, polohování, rehabilitace a péče o tracheostomii (Elias, Murphy and the Council on children with disabilities, 2012; Mahant, Jovcevska a Cohen, 2011; Leifer, 2004).

Speciální oblastí v komplexní péči o děti s těžkým zdravotním postižením je efektivní zvládnání bolesti. Přítomnost bolesti u dětí vyvolává nepříjemné pocity a podrážděnost, což je velmi stresující nejen pro ně, ale také pro jejich rodiče. Jedná se o náročnou situaci, kdy je třeba určit, zda se jedná o základní zdravotní problém dítěte nebo projevy související se vznikem dalšího onemocnění (jako je například zánět středního ucha, infekce močových cest, zubní abscesy). K posouzení bolesti u dětí s poruchami kognitivních funkcí je možné využít stupnice FLACC (Příloha 1). Přínosem může být konzultace se zařízením poskytující paliativní péči dětem s chronickou bolestí (Elias, Murphy and the Council on children with disabilities, 2012).

Mezi intervence sestry patří hodnocení potřeb dítěte. Důležité je získání základních informací při prvním kontaktu s dítětem a jeho rodinou. Tyto informace by měly obsahovat zhodnocení aktuálního zdravotního stavu dítěte, zhodnocení fyziologických funkcí, informace o podávání stravy, příjmu tekutin, spánku a odpočinku, vyprazdňování a pohybovém režimu. Při hodnocení stavu dítěte sestra sleduje projevy chování dítěte ale i vzájemnou interakci mezi rodinou a postiženým dítětem. Snaží se identifikovat aktuální psychický stav matky, otce i ostatních členů rodiny. Věnuje pozornost i sociálnímu prostředí, ze kterého rodina pochází. Vyhotovuje podrobnou anamnézu včetně záznamu o návycích dítěte. Dobrá komunikace mezi sestrou a rodiči usnadní přechod dítěte z domácího prostředí. U dětí dlouhodobě a chronicky nemocných je důležitá vhodná edukace rodičů a praktická demonstrace jednotlivých výkonů. Sestra se musí přesvědčit, že rodiče všemu rozumí a poskytnout jim prostor

pro další otázky. Důležité je vést rodiče, aby byli schopni zajistit svému dítěti co nejlepší život vzhledem k jeho postižení (Leifer, 2004; Boledovičová et al., 2010).

V současné době je preferováno ošetřování dítěte v domácím prostředí, Elias, Muphy and the Council on children with disabilities (2012) popisují šest hlavních otázek, které mají být zodpovězeny před propuštěním dítěte z nemocnice. Uvádějí následující: vytvoření partnerského vztahu s rodinou, zapojení se do spolupráce s lékařskými domy, zajištění školení rodiny a pečovatelských služeb, pomoc při výběru agentury poskytující domácí ošetřovatelskou péči, identifikace respitní péče pro poskytovatele a navázání komunikace se školským zařízením (Elias, Murphy and the Council on children with disabilities, 2012).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Cíl 1: Zjistit zkušenosti a názory sester týkající se specifík ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Cíl 2: Zmapovat služby (Praha, Středočeský kraj), které mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením.

Cíl 3: Zmapovat problematiku spolupráce sestry s rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1: Jaké jsou zkušenosti sester, které poskytují ošetrovatelskou péči dětem s těžkým kombinovaným postižením?

Výzkumná otázka 2: Jaké jsou dostupné služby pro rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením v Praze a Středočeském kraji?

Výzkumná otázka 3: Jak probíhá spolupráce mezi sestrou a rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením?

3 METODIKA

3.1 Použité metody

Pro získání potřebných dat bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, jehož charakter je informativní.

K dosažení prvního cíle, který měl za úkol zjistit zkušenosti sester s ošetrovatelskou péčí u dětí s těžkým kombinovaným postižením a třetího, který se zabýval spoluprací sester s rodiči, bylo použito polostandardizovaného rozhovoru s vybranými respondenty. Zkoumaný vzorek tvořily sestry, které pracují s dětmi s těžkým kombinovaným postižením a také rodiče, kde byla použita technika sněhové koule. Na základě výzkumných otázek a informací získaných z literatury bylo vytvořeno schéma pro rozhovory s respondenty. Schéma polostandardizovaného rozhovoru bylo specifikováno okruhy otázek, které byly závazné. Podkladem pro rozhovory byly předem připravené otázky, pro rozhovor se sestrami jich bylo použito 13 (Příloha 2) a pro rozhovor s rodiči 12 (Příloha 3). V případě potřeby byly respondentům kladeny otázky doplňující. Respondenti odpovídali na otázky dobrovolně, bez nátlaku a se zachováním anonymity. Pro vedení rozhovorů bylo voleno příjemné a klidné prostředí, vždy po předchozí domluvě s dotazovanými.

Rozhovory s respondenty se uskutečnily v měsíci únoru, březnu, dubnu a květnu roku 2013. Rozhovory byly zaznamenány do záznamových archů, dále parafrázovány a zaznamenány nepřímým přepisem v programu Microsoft Office Word 2007 a Microsoft Office Excel 2007. K jejich dalšímu zpracování byla použita technika otevřeného kódování – metoda papír a tužka.

Otevřené kódování představuje operace, při kterých jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Analyzovaný text (přepsaný rozhovor) je rozdělen na jednotky, kdy některé významové jednotky se mohou překrývat a každé vzniklé jednotce je přidělen kód (Švaříček a Šedřová et al., 2007). Přepis odpovědí respondentů byl očíslován. Jednotlivým řádkám bylo přiděleno číslo a respondenti byli také označeni (sestry 1S – 9S, rodiče 1R – 9R). Kódy pro zapsání vznikaly tedy

následovně, pokud odpověděl respondent 4S a jeho odpověď se nacházela na řádce 127, kódem pro zapsání bylo 4S/127.

Na podkladě opakovaného čtení a vytvořením kódů vznikaly hlavní kategorie a jejich podkategorie, které byly dále zpracovány a pomocí schémat znázorněny vzájemné souvislosti mezi nimi. Schémata byla vytvořena v programu Microsoft Office Word 2007 (SmartArt).

K dosažení druhého cíle, který se týkal zmapování služeb v Praze a Středočeském kraji, byla použita analýza dokumentů. Podkladem pro zpracování dat byl Adresář poskytovatelů služeb ve Středočeském kraji dostupný na internetových stránkách Krajského úřadu Středočeského kraje.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

První výzkumný soubor tvořilo 9 sester, které pracují v zařízeních ve Středočeském kraji a Praze. Respondenti byli vybráni záměrně. Jednalo se o sestry z dětského centra, centra sociálních služeb, dětské neurologické ambulance a dětského neurologického oddělení, aby měly kontakt s takto postiženými dětmi a jejich rodiči. Sestry nejčastěji zmiňovaly kombinaci „*mentální retardace*“, dále „*tělesného postižení*“ nebo „*DMO*“, „*epilepsie*“, „*smyslového postižení*“ a také „*vrozené vývojové vady*“. Ostatní získaná identifikační data (kód respondenta, pracoviště, délka praxe na uvedeném pracovišti, vzdělání) respondentů byla zaznamenána do tabulky (Tabulka1).

Tabulka 1 Identifikační údaje sester

RESPONDENT	PRACOVISTĚ	DĚLKA PRAXE	VZDĚLÁNÍ
SESTRA 1S	Dětské centrum	20 let	PSS
SESTRA 2S	Centrum sociálních služeb – raná péče	20 let	Mgr.
SESTRA 3S	Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek	25 let	SZŠ
SESTRA 4S	Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek	2,5 roku	VOŠ – všeobecná sestra
SESTRA 5S	Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek	2,5 roku	PSS
SESTRA 6S	Dětské centrum	10 let	Bc.
SESTRA 7S	Centrum sociálních služeb – denní stacionář	5 let	SZŠ
SESTRA 8S	Dětská neurologická ambulance	11 let	SZŠ
SESTRA 9S	Dětské neurologické oddělení	6 let	PSS

Druhý výzkumný soubor tvořilo 9 osob. Respondenti byli vybráni záměrně, jednalo se o rodiče, kteří pečují o dítě do 18 let věku se třetím nebo čtvrtým stupněm závislosti na péči. Rozhovor byl veden ve dvou případech s otci a ve zbylých sedmi na otázky odpovídaly matky dětí. Další zjištěné údaje (kód respondenta, věk dítěte, pohlaví dítěte, postižení dítěte) byly zpracovány do tabulky (Tabulka 2).

Tabulka 2 Identifikační údaje rodičů

RESPONDENTI	VĚK DÍTĚTE	POHLAVÍ	POSTIŽENÍ DÍTĚTE
RODIČ (matka) R1	12 let	dívka	těžká mentální retardace, DMO, epilepsie, PEG
RODIČ (matka) R2	4 roky	chlapec	těžká mentální retardace, tělesné postižení (imobilita)
RODIČ (otec) R3	6 let	chlapec	DMO, mentální retardace, sekundární epilepsie, částečná hluchota a slepota, PEG
RODIČ (matka) R4	9 let	chlapec	autismus, středně těžká mentální retardace s poruchou chování
RODIČ (matka) R5	5 let	dívka	tělesné i mentální postižení, postižení zraku i sluchu
RODIČ (matka) R6	14 let	chlapec	mentální postižení, DMO smíšeného typu a sekundární epilepsie
RODIČ (otec) R7	15 let	chlapec	DMO spastická forma, mentální postižení, epilepsie
RODIČ (matka) R8	14 let	chlapec	tělesné i mentální postižení (po úrazu mozku v 9 letech)
RODIČ (matka) R9	13 let	chlapec	Apalický syndrom (po zástavě srdce a aspiraci při kardiologické operaci v 10 letech)

4 VÝSLEDKY

4.1 Kategorizace výsledků rozhorů se sestrami technikou otevřeného kódování – seznam kódů

Kategorie: „Komunikace“

- Dítě s postižením

navázání kontaktu: 1S/15, 6S/192-193, 8S/270-271, 9S/304-305

reakce dítěte: 1S/18, 2S/62-63, 5S/158, 6S/193, 9S/306

neverbální komunikace: 1S/17, 3S/101-102, 5S/158, 7S/235, 8S/272, 9S/305-306

bazální stimulace: 2S/62, 6S/188-189, 6S/195, 7S/234

alternativní komunikační techniky: 1S/18, 2S/61, 3S/102-103

- Rodiče

informace o dítěti: 1S/21, 2S/67-68, 3S/106, 3S/112, 4S/138, 5S/162-163, 6S/204, 6S/207, 7S/244-245, 8S/279, 9S/312, 9S/315-316

informace o službách: 1S/31, 2S/71, 5S/162-163, 6S/204, 8S/269, 8S/281-282

- Sestra

multidisciplinární tým: 1S/37-38, 2S/80-82, 3S/118-119, 4S/142-143, 5S/170-171, 6S/217-218, 7S/253, 8S/288, 9S/323-324

další instituce: 1S/45-47, 2S/84-85, 3S/120-121, 4S/145, 5S/172, 6S/220-221, 7S/254, 8S/289-290, 9S/325

Kategorie: „Potřeby postižených dětí“

- **Potřeba celodenní ošetrovatelské péče:** 1S/5-6, 2S/57, 3S/94, 3S/98, 4S/129, 6S/179, 6S/184-185, 7S/228, 8S/265, 9S/298-299

- **„Stejně potřeby, jako zdravé děti“:** 1S/9, 2S/57, 3S/97, 4S/128, 5S/154, 6S/183, 7S/231, 8S/265, 9S/297-298

výživa: 1S/8, 3S/99, 5S/154, 6S/180, 9S/299

hygiena: 1S/8, 3S/99, 6S/181, 9S/300

vyprazdňování: 3S/99, 5S/154, 6S/180, 9S/299

polohování a RHB: 1S/8, 1S/13, 2S/59, 3S/100, 6S/180, 9S/300

spánek: 5S/154, 9S/300

dýchání: 6S/180, 9S/299-300

bezpečí a jistota: 5S/155, 6S/185-186, 7S/231

dostatek podnětů: 1S/14, 2S/56, 2S/59-60, 4S/130-131, 6S/190

zajištění programu: 1S/11, 2S/58, 3S/99-100, 9S/300

komunikace: 1S/6, 2S/61, 3S/101, 4S/132, 5S/157, 6S/181, 9S/304

Kategorie: „Potřeby rodiny“

- **Potřeba pomoci:** 1S/28, 2S/69, 3S/111, 5S/163, 7S/239, 9S/311
- **Potřeba zajištění péče (služby):** 1S/30, 1S/31, 2S/69, 3S/109, 4S/136, 6S/202, 7S/240
- **Potřeba komunikace a informací:** 1S/28, 3S/109, 4S/137, 5S/162, 5S/164, 6S/204, 8S/279, 9S/310
- **Potřeba psychické podpory:** 1S/29, 6S/206, 8S/279-280, 9S/311
- **Potřeba začlenění do péče:** 1S/31-32, 5S/162, 6S/205, 9S/307

Kategorie: „Spolupráce sester a rodičů“

- **Vzájemné předávání informací:** 1S/21-24, 2S/73, 3S/107, 4S/135, 4S/138, 5S/165, 6S/208-209, 7S/244-245, 8S/274-276, 8S/284, 9S/315-316
- **Instruktaž v ošetrovatelských postupech:** 1S/23, 2S/58-59, 3S/106-107, 6S/196-198, 7S/246, 8S/267-268, 9S/316-317
- **Vzájemná důvěra:** 1S/22, 7S/237-238, 8S/283, 9S/314
- **Práce s celou rodinou:** 1S/25-26, 2S/64-65, 2S/67, 2S/72, 3S/105, 3S/113-114, 4S/134, 5S/160, 6S/199-200, 8S/263, 8S/273

- Schopnosti sester

empatie: 1S/7, 1S/29, 2S/54, 4S/126, 5S/151, 8S/262, 9S/295

získávání nových znalostí: 1S/36, 2S/54, 2S/78-79, 3S/117, 4S/126, 4S/141, 4S/145, 5S/150, 5S/169, 6S/215-216, 7S/251-252, 8S/287, 9S/322

komunikace: kategorie: „Komunikace“

praktické dovednosti: 1S/7, 2S/54, 2S/68, 6S/196-198, 7S/246, 9S/316-317

psychická odolnost: 3S/92, 7S/248-249, 8S/263-264, 9S/295

trpělivost: 5S/151, 4S/126, 9S/295

- Překážky v péči:

nedůvěra rodičů: 1S/34, 5S/168, 6S/210

nedostupnost služeb: 2S/88, 3S/122, 4S/146, 5S/173-174, 6S/222-223, 7S/240, 8S/285-286, 9S/326-327

syndrom vyhoření u sester: 3S/96, 3S/115, 7S/247, 9S/318

zhoršení zdravotního stavu u dítěte: 4S/139, 5S/167-168, 6S/213/214, 7S/249, 9S/318

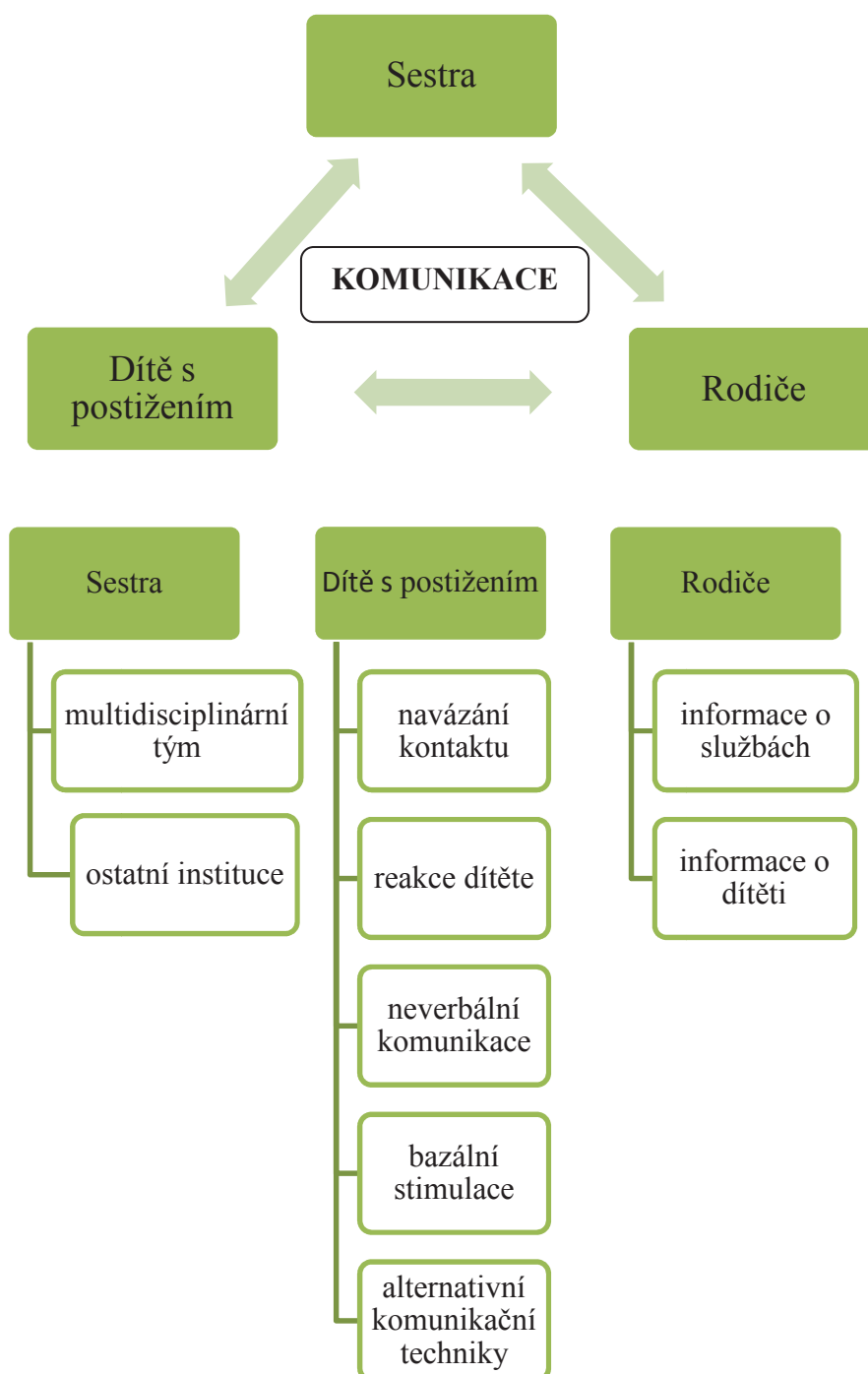
finanční prostředky: 6S/213, 7S/257, 8S/285, 9S/319

vyčerpání rodičů: 6S/203, 6S/211-212, 7S/256, 9S/295-296, 9S/319

4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami – zpracovaná do schémat

4.2.1 Komunikace

Schéma 1 Komunikace



Kategorie *Komunikace* popisuje oblasti a úrovně, mezi kterými je komunikace při poskytování ošetrovatelské péče dětem s těžkým kombinovaným postižením realizována. Výsledky rozhovorů s respondenty byly analyzovány a na základě tohoto procesu byla kategorie: *Komunikace* rozdělena na další tři na sobě závislé podkategorie: *Dítě s postižením*, *Rodiče* a *Sestra*, mezi kterými komunikace probíhá ve všech směrech. K těmto podkategoriím byly přiřazeny další nejvíce se v rozhovorech vyskytující pojmy (Schéma 1 Komunikace).

Z rozhovorů s respondenty bylo zřejmé, že komunikace s dítětem s postižením má svá specifika. Mezi pojmy, které často používali respondenti, se vyskytovaly následující: *navázání kontaktu*, *reakce dítěte*, *neverbální komunikace*, *bazální stimulace*, *alternativní komunikační techniky*.

Respondentka (1S) ke komunikaci s dítětem uvedla: „*S dítětem musíte většinou přes rodiče navázat kontakt, zjistit si, jakými komunikačními kanály se s dítětem nejlépe dorozumíte*“. Dále popisuje: „*Jsou děti, které nemluví, ale vnímají nás. Formou mluvení na dítě i hrou zjistíme, jak na nás reaguje, co má rádo*“.

Respondentka (2S) zmiňuje následující: „*Využíváme prvky alternativní komunikace, pokud je dítě schopno se některé znaky naučit. Ale většinou se jedná o doteky a pohyby těla. Je nutné vcítění se do prožívání dítěte a vypořádat, jak na co reaguje*“.

Respondentka (3S) popisuje komunikaci s těmito dětmi jako „*nesnadnou*“. Na otázku, jak se dorozumívá s dětmi s těžkým kombinovaným postižením, odpovídá: „*Myslím, že hlavně spočívá v odezírání z výrazu tváře dítěte, pak se snažím používat jednoduché věty a stejná gesta a někdy komunikační obrázkový systém*“.

Dle **respondentky (4S)** se jedná o: „*Komunikaci velmi individuální, která je u každého dítěte jiná*“.

Respondentka (5S) popisuje „*individuální přístup v komunikaci*“ a dále říká: „*Všímám si výrazu dítěte a také jeho chování*“.

Respondentka (6S) označuje dorozumívání s těžce postiženými dětmi jako „*velmi omezené*“. Dále uvádí: „*Vždy se snažím dozvědět, co nejvíce od rodičů o projevech*“.

dítěte. Většinou pozoruji výraz tváře, reakce, pláč i změny v teplotě, pulzu, dýchání a svalový tonus. Při komunikaci s dětmi používám doteky a bazální stimulaci“.

Respondentka (7S) se s dětmi s těžkým postižením dorozumívá: *„pomocí hlazení, doteků“.* Říká: *„Používám klidný hlas, stejné oslovení a všímám si neverbálních projevů dítěte. Hlavně výrazu tváře“.* Uvádí, že při komunikaci s těmito dětmi *„často chybí zpětná vazba“.*

Respondentka (8S) popisuje komunikaci s dětmi s těžkým kombinovaným postižením jako *„spíše neverbální“.* Dále uvádí: *„Komunikaci se snažím přizpůsobit věku a schopnostem dítěte a také si všímám, jak navazují kontakt s dítětem rodiče“.*

Respondentka (9S) označuje komunikaci s takto postiženými dětmi jako *„složitější“.* A dále vysvětluje: *„Vždy se snažím získat od rodičů informace o tom, jak se s dítětem dorozumívají oni. Většinou jde o neverbální komunikaci. Všímám si projevů dítěte a snažím se na ně reagovat“.*

Do podkategorie *Rodiče* byly zařazeny informace, které nejčastěji rodiče od sester v rámci komunikace potřebují. U dotazovaných respondentek se nejvíce vyskytovaly *informace o dítěti a informace o službách.*

Respondentka (1S) k této oblasti sděluje: *„Běžně rodiče informujeme, co dítě po dobu jejich nepřítomnosti dělalo, jak se cítilo“.* Dále také uvádí, že poskytují informace o *„pobytové terapii“.*

Respondentka (2S) ke komunikaci s rodiči říká: *„Předáváte jim potřebné informace“.* Dále popisuje: *„S rodinou začínají nejdříve pracovat v rané péči a později i pomocí dalších služeb“.*

Respondentka (3S) na tuto otázku odpovídá: *„Snažíme se domluvit a předat rodičům potřebné informace o dítěti“.*

Respondentka (4S) říká: *„Hlavně jde o vzájemnou domluvu a předávání informací“.*

Respondentka (5S) zmiňuje: *„Potřebují informace, pokud si nevědí rady“.*

Respondentka (6S) k této problematice uvádí: *„Rodiče potřebují vědět, co nejvíce. Zodpovídáme všechny dotazy telefonicky nebo při návštěvách a pobytech dětí“.*

Respondentka (7S) ke komunikaci s rodiči dětí s postižením říká: *„Většinou jde o sdělování potřebných informací, nových skutečností a poznatků při ošetřování dítěte“*.

Respondentka (8S) popisuje komunikaci následovně: *„Tím, že pracuji v ambulanci, tak z mé strany je to hlavně o poskytnutí informací rodičům. Nebo předat kontakt, kam se mohou rodiče obrátit“*. Dále ještě uvádí: *„Hlavně se snažíme o to, aby rodina měla dostatek informací. Snažíme se s rodiči mluvit o zařízeních a sdruženích, o kterých víme a mohla by jim pomoci“*.

Respondentka (9S) ke komunikaci s rodiči říká: *„Odpovídáme na dotazy rodičů, vysvětlujeme přípravu na vyšetření a snažíme se předat potřebné informace“*.

V podkategorii *Sestra* je znázorněna komunikace zdravotních sester v rámci multidisciplinárního týmu a také jejich komunikaci s dalšími institucemi, které se na péči o děti s postižením podílejí.

Respondentka (1S) k otázce týkající se multidisciplinárního týmu uvádí: *„Na prvním místě je lékař, poté početná skupina zdravotních sester, psycholog, fyzioterapeut, speciální pedagog, sociální pracovníce, ošetřovatelky, ale i kuchařky, protože děti musí jíst, uklízečky, prádelna i údržba“*. Na dotaz, zdali si myslí, že do multidisciplinárního týmu patří všichni, říká: *„Myslím si to, protože všichni spolupracují v péči o tyto děti. Paní kuchařky připravují stravu tak, aby dětem vyhovovala. Vždy se sester ptají, jak mají stravu nachystat. Pracovníci z údržby zase pomáhají s prostředím kolem dětí nebo s výrobou pomůcek. Zkrátka patří tam všichni“*. Ke spolupráci s dalšími institucemi zmiňuje: *„Spolupracujeme s občanským sdružením Šafrán, ranou péčí, studentkami, dobrovolníky, sociálními pracovníci a klinickými pracovišti“*.

Respondentka (2S) říká: *„Do našeho týmu patří pracovníci v sociálních službách, dále vychovatelé, speciální pedagogové, psycholog, ergoterapeut, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, ale také techničtí pracovníci, řidiči a personální oddělení. Myslím, že tam patří všichni, kdo se nějakým způsobem snaží pomoci“*. Ke komunikaci s dalšími institucemi uvádí: *„Spolupracujeme s více zařízeními, která se starají o stejnou cílovou skupinu dětí. Také se vzdělávacími institucemi, pedagogicko-psychologickou poradnou, nemocnicemi a studenty“*.

Respondentka (3S) k zastoupení profesí na svém pracovišti říká: „*V našem zařízení to jsou pracovnice přímé péče, zdravotní sestry, lékaři, rehabilitační pracovníci, herní terapeuti a speciální pedagogové*“. Dále uvádí: „*Spolupracujeme se zařízeními podobného typu, nemocnicí a speciální-pedagogickou poradnou*“.

Respondentka (4S) také do multidisciplinárního týmu zařazuje i ostatní profese: „*Na našem pracovišti se jedná o zdravotní sestry, speciální pedagogy, rehabilitační pracovníky. Ale důležitá je také účetní, řidič a lidé ze zásobování, protože nám přiváží pomůcky, pleny, kosmetiku i věci z lékárny*“. Ke komunikaci s ostatními institucemi uvádí: „*jedná se o zařízení podobného typu, ve kterém jsem měla možnost být na stáži*“.

Respondentka (5S) ke komunikaci v rámci multidisciplinárního týmu zmiňuje: „*U nás se na péči o děti podílí zdravotní sestry, učitelky, rehabilitační pracovníci, ale i všichni ostatní*“. Na jejím pracovišti dále probíhá spolupráce s „*nemocnicí, ambulancemi a studenty*“.

Respondentka (6S) ke komunikaci v rámci multidisciplinárního týmu uvedla: „*Do našeho týmu patří pediatr, psycholog, rehabilitační pracovník, zdravotní sestry, ošetrovatelky, speciální pedagog*“. Dále dodává: „*Ale i všichni ostatní, bez kterých by to nešlo zvládnout*“. Na jejím pracovišti spolupracují s „*občanským sdružením, dobrovolníky, studenty, sociálními pracovníky a nemocnicemi*“.

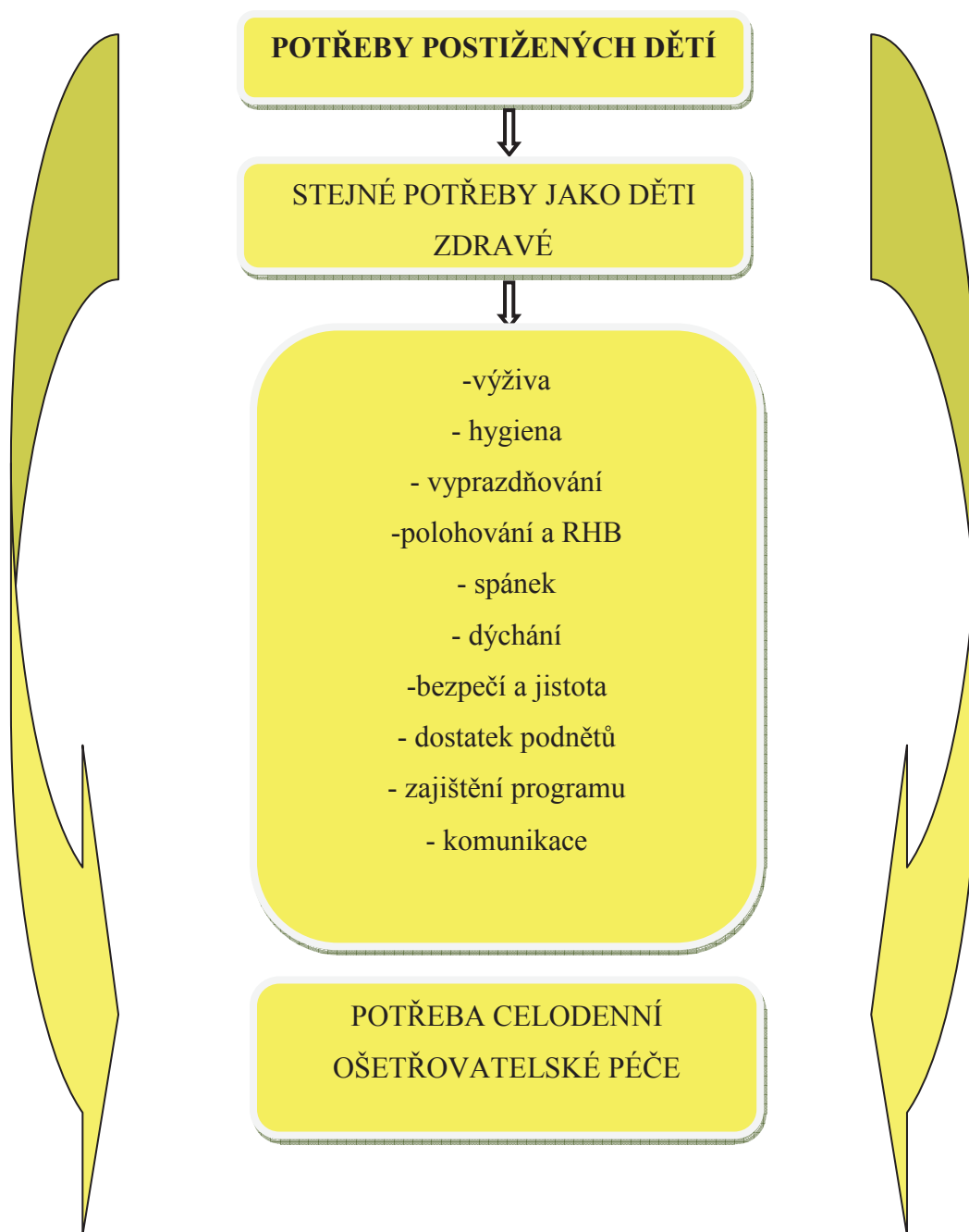
Respondentka (7S) na otázku zastoupení profesí v multidisciplinárním týmu říká: „*Je to psycholog, zdravotní sestry, speciální pedagog, rehabilitační pracovník a lékař*“. Ke spolupráci s ostatními institucemi uvedla: „*Spolupracujeme s dobrovolnou neziskovou organizací a studenty*“.

Respondentka (8S) pracující v dětské neurologické ambulanci k této oblasti říká: „*Na mém pracovišti je to lékař a zdravotní sestra*“. V rámci jejich ambulance spolupracuje a komunikuje s dalšími institucemi: „*Spolupracujeme s neurologickým oddělením, ORL, centrem zrakových vad a ranou péčí*“.

Respondentka (9S) na položené otázky odpovídá takto: „*Na mém pracovišti je to lékař, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a ošetrovatelky*“. Jejich oddělení spolupracuje s „*JIP, dětským oddělením a ambulancemi*“.

4.2.2 Potřeby postižených dětí

Schéma 2 Potřeby postižených dětí



Další kategorií, která na základě rozhovorů s respondenty vznikla, je kategorie *Potřeby postižených dětí*. Následně byly stanoveny dvě podkategorie: „*Stejné potřeby, jako děti zdravé*“ a *Potřeba celodenní ošetrovatelské péče*. *Potřebu celodenní ošetrovatelské péče* v rozhovorech uvedlo z 9 respondentů 8 dotazovaných. Podkategorie „*Stejné potřeby, jako děti zdravé*“ byla zmíněna u všech 9 respondentů. Tato podkategorie byla dále specifikována na potřeby dětí: *výživa, hygiena, vyprazdňování, polohování a RHB, spánek, dýchání, bezpečí a jistota, dostatek podnětů, zajištění programu, komunikace*, které byly nejčastěji v rozhovorech uváděny. Souvislost mezi jednotlivými kategoriemi znázorňuje Schéma 2 *Potřeby postižených dětí*.

Respondentka (1S) uvádí: „*Potřeby dítěte jsou stejné jako potřeby u zdravého, ale je to vše složitější vzhledem k postižení. Dítě s postižením je většinou ležící, nemůžete ho zapojit ve většině případů do sebeobsluhy, je zcela odkázáno na naši pomoc*“. Na otázku, jaké potřeby u takto postižených dětí nejčastěji pomáhá saturovat, odpovídá: „*Dítě musíte nakrmit, umýt, učesat, polohovat, podat léky, ale vytvořit adekvátní program náplně dne. Zapojujeme ho do programu rehabilitace, bazální stimulace, smyslové výuky, měníme prostředí a snažíme se zajistit dostatek podnětů*“.

Respondentka (2S) na otázku, s jakými nejčastějšími potřebami se setkává u dětí s těžkým kombinovaným postižením, říká: „*Mají běžné potřeby, ale někdy se obtížněji saturují*“. Dále popisuje „*nesrovnatelný rozdíl*“ při ošetrovatelské péči a uvádí: „*Každé postižení potřebuje jiný přístup*“. Dále zmiňuje, že důležité u těchto dětí je: „*Zpestřovat jim život polohováním, stimulací těla, bazální stimulací, aby i tyto děti měly přes den více vjemů*“.

Respondentka (3S) odpovídá následující: „*U dětí s těžkým kombinovaným postižením je vše daleko náročnější. Ošetrovatelská péče musí být soustavná a většinou jsou málo viditelné pokroky*.“ Potřeby dětí charakterizuje jako „*bio-psycho-sociální*“ a uvádí: „*Řešíme je celodenní péčí, jedná se o pomoc nebo zajištění hygieny, stravování, vyprazdňování, oblékání, ale i vhodné naplnění volného času. Vymýšlíme vhodné aktivity třeba muziku, komunikaci, procházky, rehabilitaci, canisterapii, hipoterapii*“.

Respondentka (4S) k potřebám u dětí s těžkým kombinovaným postižením říká: „*Ano, vše je mnohem těžší. Jde o základní biologické potřeby, ale velmi důležitý je také sociální kontakt.*“ Potřeby u dětí zajišťuje: „*Vhodnou ošetrovatelskou péčí dle individuálních potřeb dítěte s využitím všech dostupných pomůcek.*“ Ještě dodává: „*Také se snažím dítěti zajistit kontakt s okolím a dostatek podnětů.*“

Respondentka (5S) zmiňuje: „*Rozdíl je v porozumění potřebám dítěte. Vše je ztíženo komplikovanou komunikací s takto postiženými dětmi.*“ K potřebám u dětí s těžkým kombinovaným postižením dodává: „*Jedná se hlavně o biologické potřeby, jako jsou potřeba výživy, vyprazdňování, spánek a potřeba klidného prostředí. Řeším je dle aktuálního stavu dítěte, po domluvě s rodiči nebo s lékařem.*“

Respondentka (6S) říká: „*Myslím, že i takto postižené děti mají stejné potřeby, jako děti zdravé. Ale většinou jsou závislé na pomoci druhé osoby při jejich saturaci. Jedná se o děti, které potřebují plné zastoupení při uspokojování základních potřeb.*“ Dále uvádí jednotlivé potřeby: „*Myslím tím zajištění výživy, vyprazdňování, péče o dýchací cesty, polohování, zajištění hygienické péče a ošetření pokožky. Pak velmi citlivě reagují na změnu. Tak je důležitý klid, bezpečí a stejný postup při ošetřování dítěte.*“ K potřebě komunikace doplňuje: „*Vše je komplikováno jinou komunikací, jinými projevy a reakcemi a často chybí zpětná vazba.*“

Respondentka (7S) k potřebám dětí s těžkým kombinovaným postižením říká: „*Mají základní biologické potřeby, ale i vyšší hlavně potřebu bezpečí a jistoty. Nejtěžší je komunikace. A vzhledem k postižení závislost na druhé osobě ve všech denních aktivitách.*“ K ošetřování takto postižených dětí ještě dodává: „*I ošetrovatelská péče je obtížnější. Děti špatně jedí, mají problémy s vyprazdňováním, je zhoršená manipulace s nimi a často hrozí dekubity.*“

Respondentka (8S) k této oblasti zmiňuje: „*Tyto děti mají úplně stejné potřeby jako děti zdravé, jen potřebují stálou pomoc a péči.*“

Respondentka (9S) na otázku potřeb dětí odpovídá: „*Záleží na postižení dítěte a také na jeho aktuálním zdravotním stavu. Ale potřeby se neliší od potřeb zdravých dětí. Odlišné je to v tom, že takto nemocné dítě potřebuje stálou pomoc někoho dalšího.*“ Konkrétně popisuje pomoc v jednotlivých potřebách u dítěte, jako je: „*Pomoc*

v příjmu stravy a tekutin, vyprazdňování, péči o dýchání, polohování, zajištění hygieny, ale také pravidelný režim dne, komunikace, klid na spánek a vše ostatní“.

4.2.3 Potřeby rodiny

Schéma 3 Potřeby rodiny

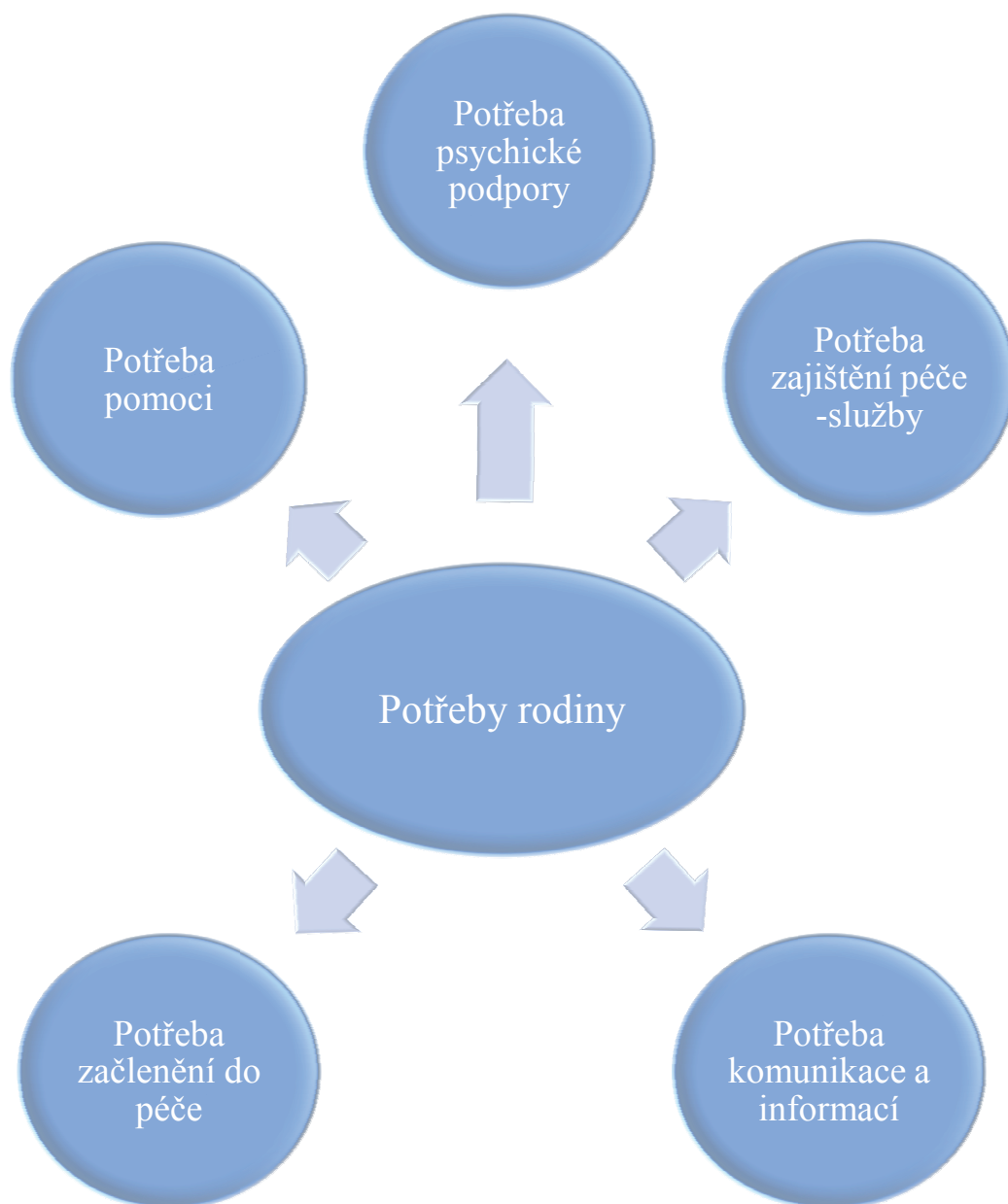


Schéma 3 Potřeby rodiny znázorňuje odpovědi respondentů na okruhy otázek zaměřených na potřeby rodin, které pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením. Na základě odpovědí respondentů vznikla kategorie: *Potřeby rodiny* a bylo určeno pět podkategorií: *Potřeba pomoci*, *Potřeba zajištění péče*, *Potřeba komunikace a informací*, *Potřeba psychické podpory* a *Potřeba začlenění do péče*.

Respondentka (1S) na otázku, jaké jsou nejčastější potřeby rodiny, uvádí: „*Rodina má nejvíc potřebu pomoci a komunikace*“. Blíže k této oblasti říká: „*Fyzicky pomoci s dítětem v péči, rozdělit si práci okolo dítěte a psychicky podpořit a vyslechnout rodiče*“. Dále konkrétně popisuje: „*Rodina nás většinou osloví o pomoc, pomáháme pobytovou terapií a zapojením se do výchovného procesu a kdykoli řešíme i ostatní problémy s rodinou. Myslím zdravotní, sociální i psychologické*“.

Respondentka (2S) k potřebám rodiny zmiňuje: „*Rodina má potřebu pomoci*“. Dále doplňuje: „*Největším úskalím je nalezení služby, která bude rodičům vyhovovat a bude prospěšná hlavně pro dítě*“.

Respondentka (3S) jako nedůležitější potřebu rodiny udává: „*Je to vědomí, že je o jejich dítě dobře postaráno. A také, že když budou něco potřebovat, mohou se nás obrátit*“. Na otázku, jakým způsobem naplňují potřeby rodiny, říká: „*fungujeme jako celoroční zařízení a snažíme se vycházet rodičům, tak jak potřebují*“.

Respondentka (4S) sděluje: „*Asi nejvíce potřebují vědět, že je jejich dítě zajištěné a v pořádku. Myslím, že tou nejdůležitější potřebou rodiny je komunikace o všem, co je třeba*“.

Respondentka (5S) k potřebám rodiny zmiňuje potřebu podílet se na péči: „*Někteří rodiče mají potřebu podílet se na péči o dítě, dále potřebují informace a pomoc. Jde hlavně o komunikaci*“.

Respondentka (6S) říká: „*Rodina určitě potřebuje pomoc v péči o dítě, aby to vydržela jako celek*“. Jako další potřebu rodiny označila „*komunikaci*“ a doplňuje: „*Rodiče potřebují vědět co nejvíce. A asi důležité je začlenit je do péče, aby si nepřipadali zbyteční. Konzultujeme aktuální potíže a potřeby dítěte i rodiny. V některých případech také spolupracujeme s prarodiči dítěte*“.

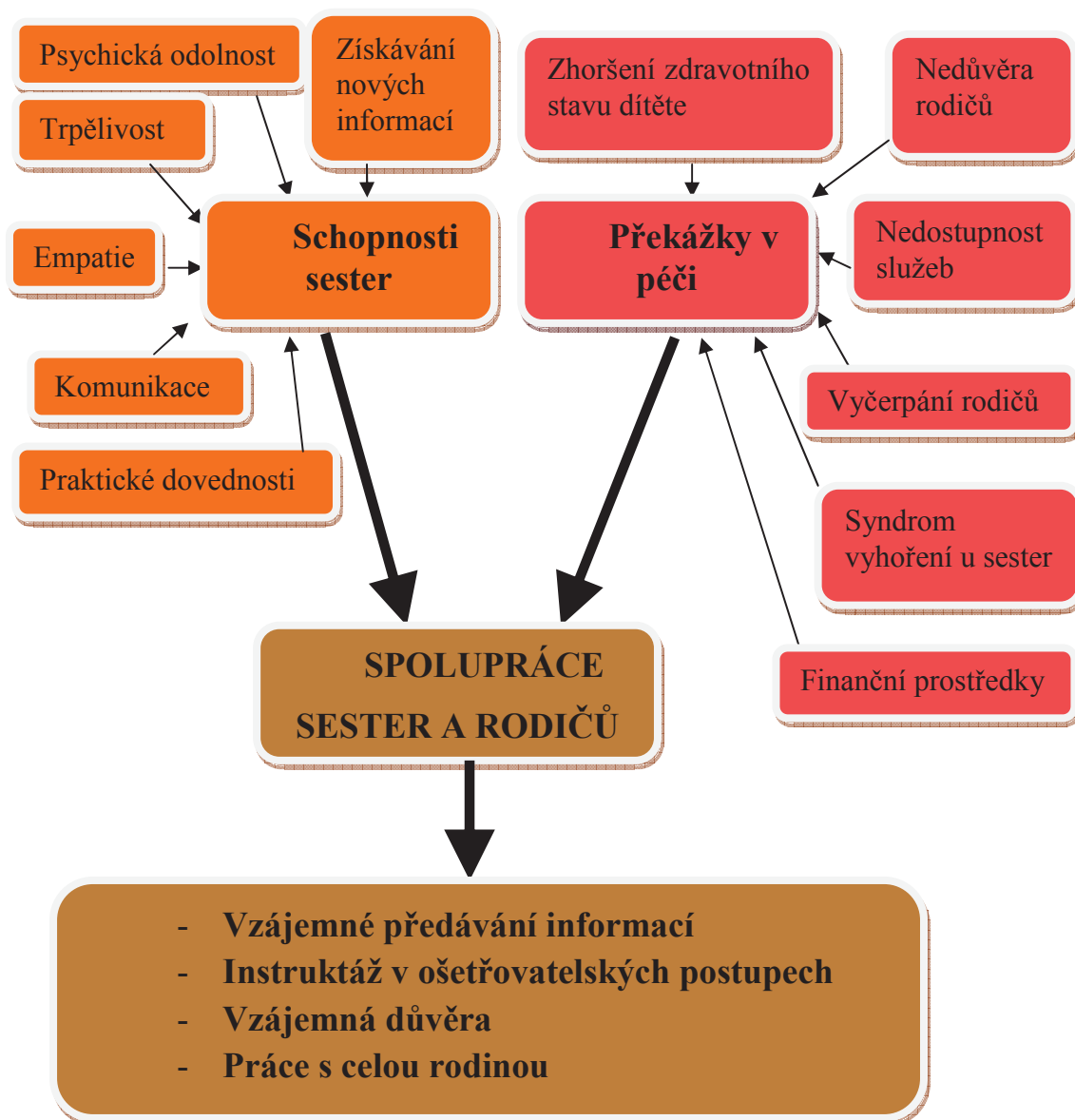
Respondentka (7S) na otázku potřeb rodiny uvádí: *„Rodina určitě potřebuje pomoc, ať už od státu nebo různých zařízení. Také si potřebuje odpočinout. Pak potřebuje lepší souhru všech, kteří se o jejich dítě nějakým způsobem starají“*. Konkrétněji popisuje pomoc na své pracovišti takto: *„Snažíme se rodině pomoci a nabídnout zázemí, aby mohla také normálně fungovat“*.

Respondentka (8S) zmiňuje následující potřeby rodiny: *„Potřebu dostat informace o léčbě a stavu dítěte a také potřebu pomoci, třeba i ve spolupráci s psychologem“*.

Respondentka (9S) říká: *„Rodina potřebuje vědět, pak potřebuje zacvičit v některých praktických dovednostech u dítěte. Potřebuje pomoc a psychickou podporu. Někdy stačí jen vyslechnout“*.

4.2.4 Spolupráce sester a rodičů

Schéma 4 Spolupráce sester a rodičů



Kategorie *Spolupráce sester a rodičů* byla na základě rozhovorů s respondenty rozdělena do dalších čtyř podkategorií: *Vzájemné předávání informací*, *Instrukce v ošetrovatelských postupech*, *Vzájemná důvěra* a *Práce s celou rodinou*. Na základě

úvahy o vzájemných souvislostech, byly ke kategorii *Spolupráce sester a rodičů* přidány další podkategorie, kterými je tato kategorie ovlivněna. Jedná se o podkategorie: *Schopnosti sester a Překážky v péči*. Podkategorie *Schopnosti sester* byla dále rozdělena na oblast: *empatie, získávání nových znalostí, komunikace* (více Schéma 1 Komunikace), *praktické dovednosti, psychická odolnost a trpělivost*. V Druhé podkategorii *Překážky v péči* byly nejčastěji respondenty uváděny následující pojmy: *vyčerpání rodičů, nedůvěra rodičů, nedostupnost služeb, syndrom vyhoření u sester, zhoršení zdravotního stavu u dítěte a finanční prostředky*. Vzájemné působení mezi kategorií *Spolupráce rodičů a sester* a jednotlivými podkategoriemi znázorňuje Schéma 4: *Spolupráce sester a rodičů*.

Respondentka (1S) na otázky, které se týkají spolupráce s rodiči dětí, odpovídá následující: „*Běžně jsme zvyklé rodiče informovat, co dítě po dobu jejich nepřítomnosti dělalo. Pokud mají zájem, mohou se aktivně zapojit do ošetrovatelského procesu. Naučíme je techniky, které u dítěte používáme a stejně tak se zajímáme, jak pracují s dítětem doma*“. Přítomnost rodičů na oddělení hodnotí pozitivně a pro dítě prospěšnou: „*Nevadí nám to, spíše naopak, jsou součástí života dítěte a mají právo vidět, jak v jejich nepřítomnosti s dítětem pracujeme. Často je spolupráce velmi prospěšná nejen pro psychiku dítěte*“. Mezi schopnosti sester, které jsou pro ošetřování takto postižených dětí a práci s celou rodinou nutné, řadí: „*psychickou podporu a vyslechnutí rodičů*“ a také „*schopnost vcítit se do psychiky a potřeb dítěte*“. Nové informace potřebné k ošetrovatelské péči získává od „*rodičů, z osobní anamnézy, odborné literatury a na seminářích*“. Největším problémem při poskytování ošetrovatelské péče je dle respondentky „*získání důvěry rodičů*“.

Respondentka (2S) ke spolupráci s rodiči říká: „*Snažíme se domluvit s rodiči, co je pro ně i jejich dítě nejvýhodnější. V rámci rané péče jsou to návštěvy přímo v rodině a dále s dětmi a rodiči spolupracujeme v denním stacionáři. Je vždy přínosné, pokud můžete pracovat s dítětem a zároveň s rodiči*“. Ke schopnostem sestry patří „*empatie vůči klientovi, znalosti a dovednosti*“. Dále uvádí: „*rodičům předáváte potřebné informace a vedete je, jak mají pracovat se svým dítětem*“. K získávání nových znalostí zmiňuje: *V rámci zařízení máme i pracovníka, který se stará o vzdělávání zaměstnanců*

dle jejich požadavků“. K překážkám v péči respondentka uvedla: „Často bychom rodině chtěli vyjít vstříc, například zajistit kompenzační pomůcky pro dítě co nejrychleji a vše je zbytečně zdlouhavé“.

Respondentka (3S) spolupráci s rodiči hodnotí jako prospěšnou: *Kdykoliv rodiče chtějí, mohou dítě doprovázet v rámci jeho aktivit přes den. Také je společně zveme na akce pořádané našim zařízením, kterých se mohou s dětmi zúčastnit a také na nich potkat i ostatní rodiče*“. Také mluví o vzájemné spolupráci při ošetřování dítěte: *„Domlouváme se i na ošetřování dítěte a na jeho aktuálních problémech“*. Respondentka uvedla, co považuje při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením za důležité: *„Nejdůležitější je všestranná pohoda, klid na práci a psychická odolnost personálu“*. K získávání nových vědomostí využívá *„školení, stáže, media a odbornou literaturu“*. Jako problém vidí riziko syndromu vyhoření: *„Snažíme se poskytovat komplexní péči a to je mnohdy těžké a psychicky náročné. Hrozí daleko dříve syndrom vyhoření, a proto se všichni musíme radovat i s opravdu malých pokroků“*. Další překážkou jsou dle respondentky služby pro rodiny s postiženými dětmi a upřesňuje: *„Myslím, že služby jsou centralizovány do velkých měst“*.

Respondentka (4S) spolupráci s rodiči dětí hodnotí kladně a říká: *„Je to možnost, jak se o dítěti dozvědět více“*. Dále zmínila práci s celou rodinou: *„Hlavně jde o vzájemnou domluvu, návštěvy a přítomnost rodiny v našem zařízení“*. Nové znalosti k této problematice získává *„od kolegyně v práci, od lékaře nebo využívám internet a stáže“*. Další důležité schopnosti sester popisuje takto: *„nejdůležitější je empatie, trpělivost a také znalost konkrétního postižení“*. K překážkám v péči o dítě uvádí: *„Velmi těžké je, pokud dojde ke zhoršení zdravotního stavu dítěte.“* A dále řekla, že zařízení zajišťujících péči komplexně je nedostatek: *„Myslím si, že zařízení, která jsou schopna postarat se o tyto děti komplexně, je málo“*.

Respondentka (5S) k otázce, zdali rodiče mají možnost podílet se na péči, uvádí: *„Pokud chtějí, jsou se svým dítětem. Snažíme se spolupracovat a vzájemně se domluvit hlavně na tom, aby bylo dítěti vyhověno co nejlépe“*. Ke schopnostem, které k ošetrovatelské péči potřebuje, říká: *„Je důležité vědět, o jaké postižení se jedná a co tedy mohu očekávat. Velmi důležitá je trpělivost a empatie“*. Informace potřebné

k ošetrovatelské péči nachází „většinou v knížkách nebo na internetu“. K překážkám konkrétně zmiňuje: „Těžké je, když se zhorší zdravotní stav dítěte nebo pokud je s rodinou obtížná spolupráce“. Další problémem je dle respondentky místo bydliště a informovanost rodiny: „Velmi záleží na informovanosti rodičů a také na tom, jakou službu potřebují. Pak velký vliv na celou situaci má místo jejich bydliště“.

Respondentka (6S) k otázkám ke spolupráci s rodinou uvádí: „Nemáme omezené návštěvy, takže rodiče mohou své dítě vykoupat, nakrmit, mohou s ním rehabilitovat a snažíme se je zacvičit ve věcech, které v péči o dítě potřebují. Snažíme se společně najít co nejlepší řešení“. Dále přiznává svou počáteční nejistotu: „Zpočátku jsem byla celá v křeči, protože režim byl zcela jiný než v nemocnici a rodiče často trávili se svým dítětem celý den. Ale pak jsem si zvykla a zjistila, že je to přínos pro všechny a hlavně pro děti“. Nové poznatky, které potřebuje, čerpá „od rodičů, z oddělení v nemocnici, literatury, internetu a na seminářích“. Překážky v péči o děti s těžkým kombinovaným postižením popisuje takto: „Těžké je na začátku získat důvěru rodičů. Často je problém, že rodiče přijdou zcela vyčerpaní nebo přijde jen maminka, protože rodina se rozpadá. Mnohým rodičům chybí finanční prostředky. A úplně nejtěžší je nepříznivá prognóza a zhoršující se stav u našich dětí“. Zařízení je dle jejího názoru dostatek, jako problém uvádí: „Některá odmítají pečovat o děti, které potřebují péči o tracheostomii, PEG, podávání kyslíku. Někdy rodiče říkají, že je složité vyhledat kontakt“.

Respondentka (7S) hodnotí spolupráci s rodiči „po překonání prvotního ostychu pozitivně“. Popisuje, jak je důležitá „souhra rodičů a personálu“. Spolupráci s rodiči vidí hlavně ve vzájemném předávání informací a instruktáži v ošetrovatelských postupech. Následně uvádí: „Většinou jde o sdělování potřebných informací. Mluvíme o aktuálním stavu dítěte, náladě, pokrocích. Pokud je potřeba, snažíme se rodiče naučit vše, co v péči o dítě potřebují“. Mimo praktických dovedností u sester a získávání nových znalostí „od kolegyň, lékaře, z literatury, od rodin dětí a z odborných seminářů“, ještě uvádí schopnost „být oporou tam, kde se zdravotní stav dítěte horší“. Mezi překážky v péči řadí syndrom vyhoření u sester, vyčerpaní rodičů, nedostupnost služeb a finanční prostředky: „Mnohdy se začíná s rodinou spolupracovat až, když přestane péči o dítě zvládat. Chybí tu systém, který by na sebe navazoval. Také řada

rodin se potýká s finanční otázkou, a pokud nebydlí ve městě, je vše složitější“. Dle respondentky je důležité: *„Snažit se vyhnout syndromu vyhoření, i když je to velmi těžké. A učit se radovat i z malých pokroků dětí společně s jejich rodiči“.*

Respondentka (8S) popisuje spolupráci s rodinou dítěte jako „*důležitou*“ založenou hlavně na vzájemném předávání informací, vzájemné důvěře, práci s celou rodinou a instruktáži v ošetrovatelských postupech. Dále zmiňuje: *„Snažíme se hlavně o vztah založený na vzájemné důvěře a spolupráci, bez toho to nejde. Vhodně komunikujeme s rodiči i dítětem. Rodině vysvětluji a ukazuji, jak podávat léky, jak postupovat při epileptickém záchvatu, jaká je příprava na vyšetření, proč je důležité cvičení a klidné pohyby při manipulaci s dítětem. Pracuji v ambulanci, tak se hlavně jedná o spolupráci maminky při vyšetření“.* Jako další schopnosti důležité při ošetrovatelské péči uvádí *„citlivý a holistický přístup k dítěti i rodině“* a přiznává, že *„práce s postiženými dětmi je po všech stránkách náročnější“.* K získávání nových informací využívá *„semináře, internet, knihy, odborné časopisy a samostudium“.* Největším problémem při poskytování péče jsou dle respondentky finanční prostředky a nedostatek služeb: *„Největším problémem řady rodin jsou finance a málo odlehčovacích služeb. Také někdy je to obtížná spolupráce s dalšími institucemi a lékaři“.*

Respondentka (9S) o spolupráci s rodiči říká: *„Snažíme se spolupracovat v klidu, aby nám rodiče důvěřovali. Pak vycházíme z toho, co rodiče potřebují a jaký je aktuální stav dítěte. Odpovídáme na dotazy rodičů. Ukazujeme postup při ošetrování dítěte, vysvětlujeme přípravu na vyšetření a aplikaci léků“.* Mimo praktických dovedností je dle respondentky u sestry důležitý *„trpělivý přístup, empatie a psychická odolnost“.* Nové znalosti si doplňuje pomocí *„internetu, na seminářích od kolegů v nemocnici a také od rodičů“.* Hlavní překážky při péči o tyto děti, vidí takto: *„Nejhorší je pokud se stav dětí horší, pak je práce s rodinou velmi psychicky náročná. Rodina je mnohdy s péče o dítě vyčerpaná a také jí chybí finanční prostředky. Řada rodin ani nefunguje jako rodina, ale spíše odděleně. Chybí odlehčovací služby pro rodiče a řada zařízení nebere děti, které jsou náročnější na ošetrovatelskou péči“.*

4.3 Kategorizace výsledků rozhovorů s rodiči technikou otevřeného kódování – seznam kódů

Kategorie: „Potřeby rodiny“

- **Potřeba pomoci:** 1R/24, 2R/52-53, 3R/80-83, 4R/118, 4R/95/96, 5R/138-139, 5R/147, 6R/175, 7R/213, 9R/281
- **Potřeba zajištění péče – služby:** 1R/1-3, 2R/32, 3R/61, 4R/92-93, 5R/126-127, 6R/153-154, 7R/185-186, 8R/224, 9R/254-255
- **Potřeba komunikace a informací:** 1R/18, 1R/24-25, 2R/54, 3R/84-85, 4R/112, 4R/119-120, 5R/137, 5R/140, 5R/148, 6R/169-171, 6R/176-177, 7R/204, 8R/248-249
- **Kontakt s rodiči postižených dětí:** 1R/25, 2R/54, 6R/176, 7R/199-200, 7R/214-215, 9R/282
- **Spokojenost dítěte:** 1R/8, 2R/36, 3R/64, 4R/99, 5R/131, 6R/159, 8R/229

Kategorie: „Potřeby postiženého dítěte“

- **Potřeba celodenní péče:** 1R/11, 2R/46, 4R/103, 4R/105, 5R/133, 5R/135, 6R/160, 6R/162, 7R/193-194, 7R/195-196, 8R/228, 8R/230-233, 9R/256, 9R/262
- **„Potřeby jako ostatní děti“:** 1R/9-10, 2R/45-46, 5R/133, 7R/193, 8R/230-231, 9R/262

výživa: 1R/11, 3R/67, 4R/102, 5R/160, 7R/191-192, 7R/197, 8R/233, 9R/263

hygiena: 4R/102, 6R/161, 8R/233, 9R/263

vyprazdňování: 1R/12, 3R/67, 4R/101, 6R/161, 7R/197, 8R/234, 9R/263-264

polohování a RHB: 2R/37, 3R/69, 6R/160, 7R/191, 7R/197, 8R/234, 9R/260, 9R/264

dýchání: 9R/264

dostatek podnětů: 2R/37, 3R/69, 7R/198

zajištění programu: 4R/106, 6R/161, 7R/192, 7R/199-200, 9R/264-265

komunikace: 2R/47-48, 3R/75-76, 4R/103-104, 4R/112-113, 5R/143, 6R/168-169, 7R/206-208, 8R/240-242, 9R/271-273

klidné prostředí: 3R/68, 4R/104-105, 5R/135-136, 7R/198, 8R/229, 8R/235

podávání léků: 3R/67, 4R/106, 7R/192, 7R/197-198, 8R/234

kompenzační pomůcky: 2R/38-39, 5R/132-134

Kategorie: „Spolupráce rodičů a sester“

- **Vzájemné předávání informací:** 1R/14-16, 2R/33-35, 2R/40-42, 2R/44-45, 3R/70-72, 4R/96-97, 4R/108-110, 4R/119-121, 5R/128, 5R/137-138, 6R/156-157, 6R/162-165, 7R/201-205, 8R/236-238, 9R/268, 9R/270
- **Instruktaž v ošetrovatelských postupech:** 1R/5-6, 2R/43-44, 3R/74-75, 5R/129-130, 7R/218-220, 9R/266-269
- **Vzájemná důvěra:** 3R/63, 4R/97-98, 4R/110-111, 6R/166-167
- **Účast rodiny na péči v zařízení:** 3R/62, 4R/94, 4R/98, 6R/155, 7R/187-190, 8R/225-227, 8R/238-239, 9R/257-259
- **Přínos pro dítě i rodiče:** 1R/28, 2R/57, 3R/23, 3R/87, 4R/123, 5R/150-151, 6R/180, 7R/218, 8R/251, 9R/284-285

Kategorie: „Překážky v péči“

- **Smíření se s postižením:** 2R/49, 3R/77, 6R/172, 8R/243-246, 9R/274
- **Nedostupnost služeb:** 1R/29-31, 2R/49-51, 2R/58-60, 5R/145, 6R/182, 7R/221-223, 8R/253, 9R/286-288
- **Nedostatek informací:** 2R/56, 3R/86, 5R/149, 6R/173, 6R/178, 7R/214, 7R/217, 8R/250, 9R/283
- **Zhoršení zdravotního stavu u dítěte:** 1R/19-23, 2R/77-79, 7R/210-212
- **Finanční prostředky a nepochopení úřadů:** 3R/90, 4R/114-115, 5R/146, 6R/172-173, 7R/222, 9R/275-277

4.4 Kategorizace výsledků rozhovorů s rodiči zpracovaná do schémat

4.4.1 Potřeby rodiny

Schéma 5 Potřeby rodiny

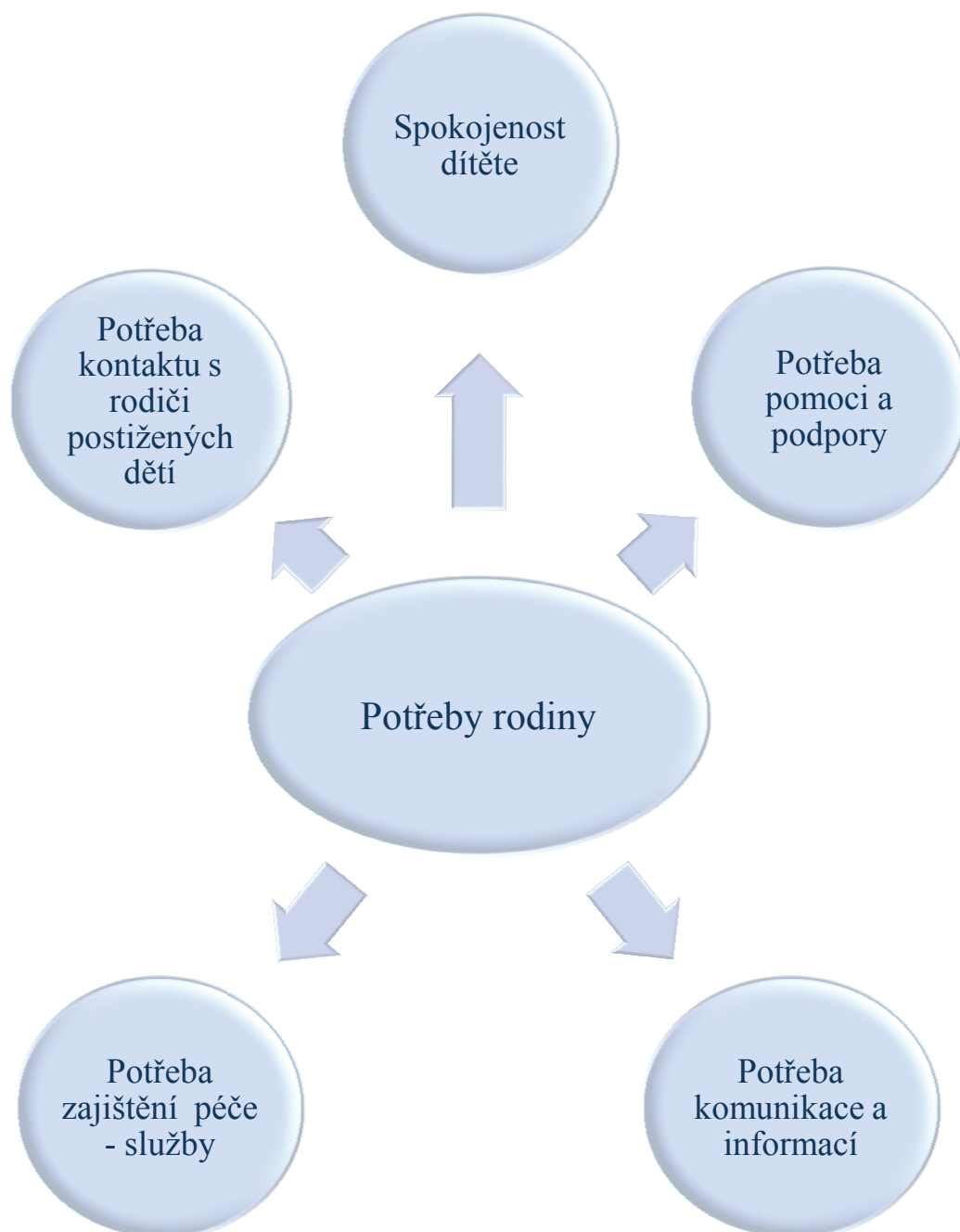


Schéma 5 Potřeby rodiny zaznamenává odpovědi respondentů, které se týkají potřeb rodiny s dítětem s těžkým kombinovaným postižením. Ke kategorii: *Potřeby rodiny*, byly na základě odpovědi rodičů přiřazeny následující podkategorie: *Potřeba pomoci a podpory, Potřeba zajištění péče – služby, Potřeba komunikace a informací, Kontakt s rodiči postižených dětí a Spokojenost dítěte*.

Respondentka (1R) na otázku, které služby se svým dítětem využívají, zmiňuje: *„Jezdíme na dětské oddělení a rehabilitaci do naší nemocnice, ale na dětskou neurologii dojíždíme do Prahy. Mezi další služby, které s dcerou využíváme, patří služba rané péče a stacionář“*. Nejdůležitější pro rodiče je spokojenost dítěte: *„Aby byla spokojená“*, říká respondentka. Důležitý je také kontakt s ostatními rodiči a předávání informací, respondentka uvádí: *„Hodně informací máme od paní doktorky při pobytu v nemocnici, od sester, z rané péče a od ostatních maminek“*. Dále hovoří o tom, kdo jí pomáhá s péčí o dceru: *„Nejvíce manžel a také starší děti“*.

Respondentka (2R) uvádí: *„Využíváme službu rané péče a denní stacionář v centru sociálních služeb“*. S péčí o syna jí pomáhá raná péče, denní stacionář a babička: *„Raná péče jedenkrát za měsíc konzultací přímo v rodině, pak denní stacionář na jedno dopoledne v týdnu. Jinak se převážně o syna starám sama a občas babička“*. Informace, které potřebuje má *„od dětského lékaře v rehabilitačním zařízení“* a dále komunikuje *„s kamarádkou, se kterou se setkává v centru“*.

Respondent (3R) uvádí, že při zajištění péče o syna využívají pomoci prarodičů a dětského centra: *„Kromě dědečka a babičky nám také pomáhá dětské centrum. Jak po zdravotní stránce, kde je syn v péči pana primáře, který nám ho drží ve formě. Tak nám centrum pomáhá i po stránce fyzické a psychické, protože péče o syna je velmi náročná. Dalším pomocníkem je naše neuroložka“*. Otec vzpomíná: *„Informace jsme získávali z internetu, dětského centra a na neurologickém oddělení ve fakultní nemocnici“*. Ještě mluví o tom, jak je pro ně důležitá spokojenost dítěte: *Pro nás je nejdůležitější, aby byl syn pokud možno k jeho stavu co nejspokojenější a měl co nejméně potíží“*.

Respondentka (4R) k potřebě zajištění péče říká: *„O syna jsem se z počátku starala sama, pak jsme spolupracovali s psychiatrickou léčebnou a naší dětskou*

lékařkou. Od září 2011 využíváme integrované centrum sociálních služeb. Zařízení nám doporučila dětská paní doktorka“. Dále mluví o tom, jak hledali pomoc po narození druhého dítěte: *„Využívám toto zařízení od doby, kdy se nám narodilo druhé dítě. Existenční problémy mě donutily najít někoho, kdo nám s péčí o postiženého syna pomůže. Pokud syn není v zařízení, pomáhá mi manžel, matka a kamarádka“.* Za nejdůležitější považuje, že syn je zabezpečen: *„Nejdůležitější je vědomí, že můj syn je po všech stránkách zabezpečen a v rukách odborného personálu“.* V současné době má potřebné informace z „centra“.

Respondentka (5R) za nejpodstatnější považuje: *„Nejdůležitější je pro mne pohoda a dobrá psychická kondice dcery“.* V současné době péči o dceru zajišťuje sama a využívá ambulantní péči a denní stacionář: *„S dcerou využívám rehabilitaci, neurologii, oční a ORL ambulanci. Jinak se o ni starám doma“.* Na otázku, kdo jí nejvíce pomáhá, odpovídá: *„Nejvíce pomáhají rodiče a širší rodina“.* K získávání potřebných informací a komunikaci říká: *„Nejvíce informací jsem měla ze zdravotnických zařízení, z internetu nebo knížek“.* Ke komunikaci se sestrami dodává: *„Od sester potřebuji, aby mi odpověděly na mé dotazy. Někdy, ale potřebuji jen jejich podporu a uznání“.*

Respondentka (6R) k péči o dítě říká: *„V péči u mého syna je nejdůležitější soustavný dohled. A také, aby se cítil co nejlépe“.* V rámci péče o syna využívá *„denního stacionáře“* a dále ji pomáhají *„manžel a synové“.* K získávání potřebných informací říká: *„Asi nejvíce informací jsem měla od rodičů postižených dětí, pak z rehabilitace, nemocnice, lázní a městského úřadu“.* Na otázku, zda měli všechny potřebné informace, odpovídá: *„To určitě ne“.* Blíže ke komunikaci se sestrami uvádí: *„Se mnou komunikují ústně nebo jim potřebné informace píšou do synova zápisníku. Také využíváme e-mail a to při domlouvání synova pobytu ve stacionáři“.*

Respondent (7R) mluví o dvou zařízeních, s kterými při péči o syna spolupracují: *„Jedná se o rehabilitační zařízení a stacionář. Tyto služby využíváme dvakrát týdně. Vzájemně komunikujeme a spolupracujeme na všem, co je potřeba“.* S péčí o syna jim pomáhá také rodina: *„Pomáhají nám prarodiče a ostatní členové rodiny“.* Důležitý je

kontakt s rodiči, kteří jsou na to podobně: „*Potřebné informace se nejlépe předávají mezi stejně postiženými rodiči, kteří pečují o své nemocné dítě*“.

Respondentka (8R) k péči o syna využívá denní stacionář: „*Syna vozím na kontroly do nemocnice a chodíme do denního centra*“. Na dotaz, kdo jí ještě pomáhá, odpovídá: „*Nikdo*“. Za nejdůležitější považuje dozor nad dítětem: „*Nesmí zůstat bez dozoru*“. K potřebě komunikace a informací zmiňuje: „*Jsem zdravotní sestra, tak jsem něco věděla i uměla. Také jsem se radila s lékaři v zaměstnání. Další informace jsem měla z internetu a ze stacionáře*“.

Respondentka (9R) při péči o syna využívá agenturu domácí péče: „*Syna vozím na kontroly na neurologické oddělení dětské nemocnice, jezdíme na pobyty do lázní a k nám domů dochází zdravotní sestra*“. Dále jí nejvíce pomáhá: „*rodina, babičky a zdravotní sestra*“. Za důležitý považuje kontakt s ostatními rodiči a dále hovoří o tom, kde získávala potřebné informace nejdříve: „*Nejprve mezi přáteli a od maminek takto postižených dětí*“.

4.4.2 Potřeby postiženého dítěte

Schéma 6 Potřeby postiženého dítěte

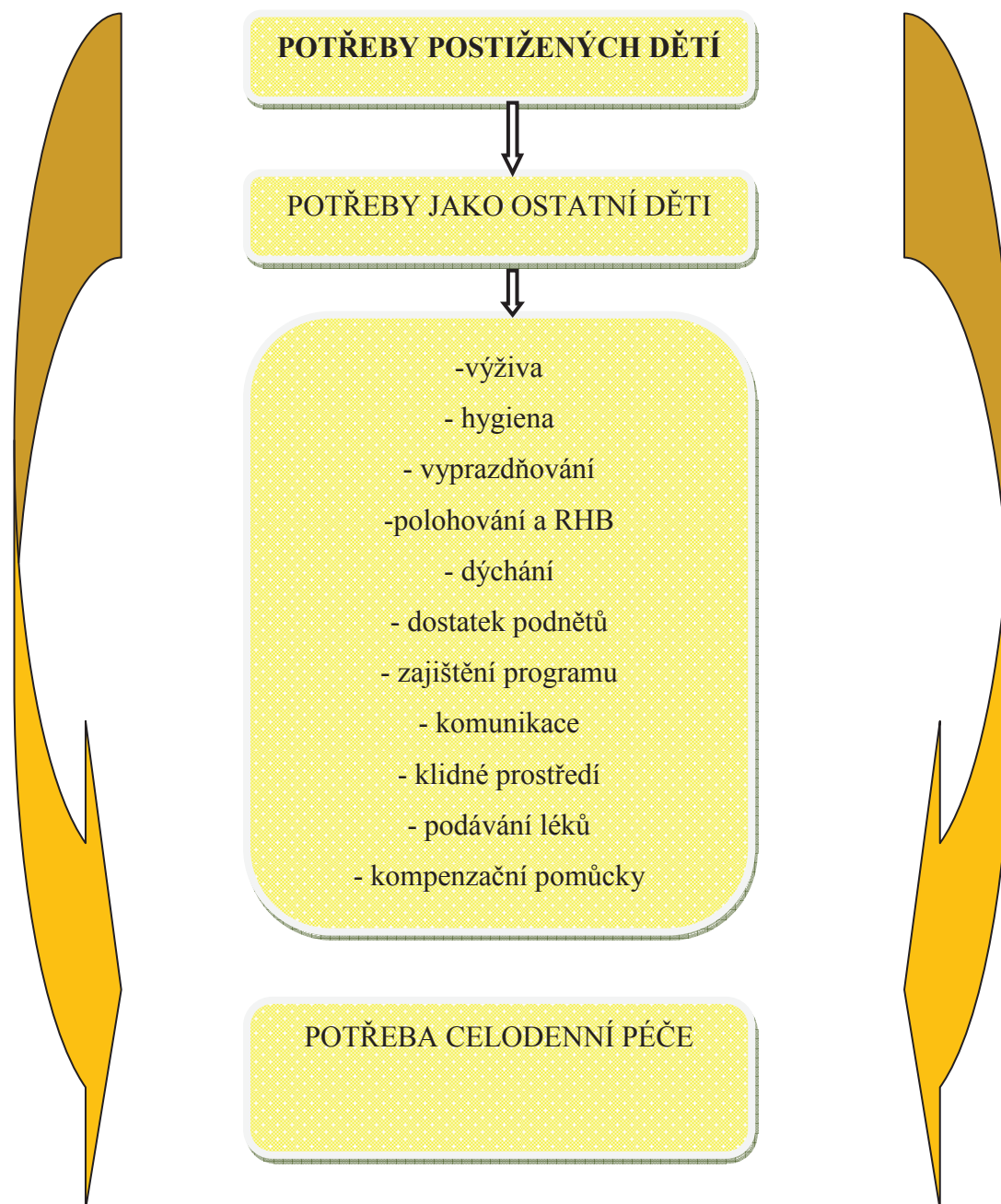


Schéma 6 Potřeby postižených zaznamenává odpovědi rodičů, které se týkaly potřeb dětí s těžkým kombinovaným postižením. Na základě odpovědí byla kategorie *Potřeby postižených dětí* rozdělena na následující podkategorie: „*Potřeby jako ostatní*

děti“, kterou uvedlo 6 respondentů a další podkategorii *Potřeba celodenní péče*, která byla v rozhovorech zmíněna u 8 dotazovaných. V podkategorii *„Potřeby jako ostatní děti“* jsou uvedeny potřeby: *výživa, hygiena, vyprazdňování, polohování a RHB, dýchání, dostatek podnětů, zajištění programu, komunikace, klidné prostředí, podávání léků, kompenzační pomůcky*, jež byly v rozhovorech s respondenty zmiňovány.

Respondentka (1R) k potřebám dcery uvádí: *„Má holčička, i když jí je dvanáct let, je na úrovni tříměsíčního miminka, tak její potřeby jsou stejné jako u takto starého dítěte“*. K potřebě celodenní péče říká: *„Má dcera je ležící a sama se neobstará, tak se vším potřebuje pomoc“*. Konkrétně potřeby popisuje: *„Krmím ji do PEGU. Měla období, kdy se sama nevykakala, proto jsem jí vyprazdňovala manuálně, ale poslední půlrok to zvládá sama“*.

Respondentka (2R) říká: *„Jedná se o základní potřeby našeho syna, které má stejné jako ostatní děti, jen potřebuje pomoc okolí“*. U syna zmiňuje následující potřeby *„potřebu stimulace celého těla, změny poloh, prostředí, kompenzační pomůcky“*. K potřebě komunikace uvádí: *„Sestry, vychovatelé i konzultanti komunikují se synem doteky a mluví na něj. On sám nekomunikuje, ale vnímá“*.

Respondent (3R) na otázku, jaké potřeby má jeho syn, odpovídá: *„Ty nezákladnější jíst, spát, mít pravidelnou stravu a klidné prostředí. Podáváme mu pravidelně stravu, podáváme na čas předepsané léky, stimulujeme syna při vyprazdňování stolice. Dále syna stimulujeme doteky a polohujeme ho“*. Ke komunikaci sester s dítětem dodává: *„S naším synem se dorozumívají pomocí doteků a také sledují výraz obličeje a další reakce“*.

Respondentka (4R) k potřebě celodenní péče říká: *„Ve všech aktivitách potřebuje pomoc“*. Konkrétní potřeby syna popisuje následovně: *„Syn má mentální postižení a sníženou pohyblivost, je 24 hodin na plenách, nedokáže se najíst, umýt ani obléknout. Celou situaci komplikuje porucha chování, proto potřebuje stálý dohled. Potřebuje klidný a trpělivý přístup“*. Komunikaci rozebírá podrobněji: *„Je samotářský nekomunikuje a při nesouhlasu se vzteká“*. Sestry s ním komunikují stejně jako my *„pomocí jednoduchých vět a gest“*.

Respondentka (5R) potřeby své dcery popisuje takto: „*Má potřeby jako ostatní děti, ale potřebuje naši pomoc a také vozík, brýle a naslouchátka*“. Uvádí potřebu celodenní péče: „*Dcera potřebuje celodenní péči a dopomoc úplně ve všem, ale také potřebuje klidnou atmosféru doma a vědět, že ji máme moc rádi*“. K potřebě komunikace zmiňuje: „*U dcery používáme verbální a hlavně neverbální komunikaci*“.

Respondentka (6R) mluví o potřebě celodenní péče: „*Potřebuje pomoci se vším*“. O komunikaci sester s dítětem říká více: „*Při komunikaci s mým synem používají oslovení, slova a krátké věty, na které je zvyklý z domova a pohlazení. Všimají si jeho reakcí, projevů a jak se tváří*“. Uvádí i další potřeby u syna: „*Potřebuje krmít, dávat pít, přemísťovat, vysadit na toaletu, vyměňovat pleny, zajistit hygienu a také pomoc při trávení dne*“.

Respondent (7R) odpovídá na otázky, jaké potřeby má jeho dítě, takto: „*Má všechny normální potřeby, ale při všech činnostech denní potřeby je syn odkázán na pomoc druhé osoby. Musí být neustále pod dozorem, protože trpí ještě epilepsií. Jeho zdravotní stav vyžaduje péči 24 hodin denně*“. Řešení potřeb u syna popisuje: „*Krmíme ho, dáváme pít, polohujeme, myjeme, cvičíme s ním, přebalujeme, podáváme léky, pořád mu něco povídáme, střídáme se v péči, abychom vydrželi být v klidu. Vymýšlíme aktivity přes den, pokud není v centu. Snažíme se o kontakt s naší rodinou*“. Při komunikaci jsou důležité „*jeho reakce*“ a „*normální chování*“.

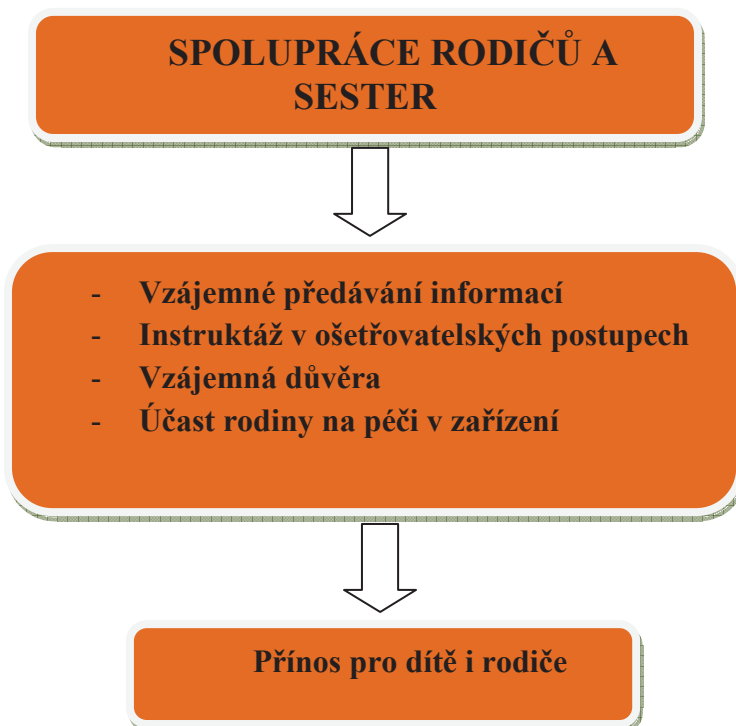
Respondentka (8R) uvádí, že potřeby syna jsou jako u ostatních dětí, ale potřebuje celodenní péči: „*Jeho potřeby jsou stejné, jako u všech ostatních dětí, ale vzhledem k postižení nic nezvládne sám. Je úplně ve všem odkázán na pomoc někoho druhého. Starám se o něj 24 hodin denně a dělám vše, co je třeba. Krmím ho, dávám mu pít, myju ho, cvičím, hlídám vyprazdňování, podávám mu pravidelně léky, polohuji ho a cvičíme. Snažím se vše zvládnout v klidu*“. Podrobněji charakterizuje komunikaci syna a sester: „*Oslovují ho křestním jménem a používají jednoduché věty. Při první návštěvě se mne ptaly, na co je zvyklý. Mluví s ním v klidu, pohladí ho a snaží se o kontakt, i když odmítá spolupracovat*“.

Respondentka (9R) k potřebám syna s Apalickým syndromem říká: „*S touto diagnózou syn potřebuje stálou péči 24 hodin denně. Má všechny normální potřeby, jen*

nic nezvládne sám“. Dále zmiňuje, jak pomáhá synovi potřeby řešit: „*Krmením, zavodňováním, polohováním, prováděním osobní hygieny, péči o vyprazdňování, odsávání z dýchacích cest, rehabilitací, ale i čtením a poslechem CD*“. K potřebě komunikace dodává: „*Syn nekomunikuje. Ale sestra, která k nám dochází a zná ho, se s ním snaží domlouvat přes doteky, pohlazení a polohování*“.

4.4.3 Spolupráce rodičů a sester

Schéma 7 Spolupráce rodičů a sester



Ke kategorii *Spolupráce rodičů a sester*, byly na základě analýzy rozhovorů s rodiči vytvořeny čtyři podkategorie: *Vzájemné předávání informací*, *Instruktaž v ošetrovatelských postupech*, *Vzájemná důvěra*, *Účast rodiny na péči v zařízení*, *Přínos pro dítě i rodiče*. Pátá podkategorie: *Přínos pro dítě i rodiče*, byla zmíněna u všech

9 respondentů. Vzájemné vztahy mezi jednotlivými podkategoriemi jsou znázorněny pomocí schématu (Schéma 7 Spolupráce rodičů a sester).

Respondentka (1R) v rámci spolupráce se sestrami zmiňuje vzájemné předávání informací a instruktáž v ošetrovatelských postupech: *„Pokud je potřeba a u dcery je něco nového, co neumím, tak se to pod jejich vedením učím. Je to hlavně o vzájemné domluvě, aby u dcery bylo zvládnuto vše potřebné“*. K předávání informací dodává: *„Hlavně jsou to informace, které se týkají zdravotního stavu. Tedy pokud jsou nějaké změny v péči o mou dceru“*. Jako hlavní přínos vzájemné spolupráce uvádí: *„Hlavním přínosem je zlepšení péče o mou dceru“*.

Respondentka (2R) ke spolupráci rodiny se sestrou říká: *„Je to obrovská pomoc pro naši rodinu“*. Dále doplňuje, že jde především o předávání potřebných informací: *„V rámci rané péče dojíždí konzultant přímo k nám do rodiny a vede nás v podpoře vývoje našeho syna. A v denním stacionáři se vždy se sestrou domlouváme ústně. Ptáme se, jak se měl, co dělal a jak mu při tom bylo. Ptáme se na jeho projevy. Zda se nevyskytly nějaké potíže při krmení, vyprazdňování, polohování, cvičení a všem ostatním“*.

Respondent (3R) ke spolupráci se sestrami uvádí: *„Přínos má ten, že je o syna vždy dobře postaráno a vytváří se mu prostředí, ve kterém mu je dobře. Sestřičky se snaží vyhovět všem našim i synovým požadavkům a potřebám“*. Většinou jde vzájemné předávání informací ale i vzájemnou důvěru a instruktáž v ošetrovatelských postupech: *„S dětským centrem se střídáme v péči o syna. Vždy se vzájemně domlouváme o aktuálním stavu, potřebách nebo potížích. Pokud je to nutné, naučí nebo vysvětlí nám úkon nebo cvik, který je v péči o syna důležitý“*. K informacím, které nejčastěji požadují od sester, dodává: *„Od sestřiček potřebujeme informace, které jsou důležité pro péči o syna. Tedy kdy dostal léky, kdy měl naposledy stolici, kdy mu byla podávána strava, zda měl záchvat, jak spal. Chceme vědět, jak mu bylo a zdali je něco nového“*.

Respondentka (4R) na otázku, jaký má přínos spolupráce se sestrami, zmiňuje spokojenost syna: *„Dítě je v pořádku a psychické pohodě“*. Spolupráci vidí především v účasti rodiny na péči v zařízení, vzájemném předávání informací a důvěře: *„V zařízení se účastníme všech záležitostí se synem, když tam jsme. Domlouváme se*

s personálem na tom, co syn potřebuje, kdy zase přijede. Pokud máme doma problém, mohu zavolat. Také navštěvujeme akce pořádané centrem. Spolupráce probíhá telefonicky a při návštěvách osobně. Personál se nám snaží vyjít vstříc a domlouváme se na všem potřebném“.

Respondentka (5R) spolupráci mezi rodinou a sestrami popisuje především jako vzájemné předávání informací, vzájemnou důvěru a instruktáž při ošetřování dítěte: *„Spolupráce je hlavně o dobré komunikaci a vzájemné důvěře. Předáváme si informace, které jsou v péči o dceru důležité. Snažím se popsat, co je u nás nového a aktuální zdravotní stav dcery. Nebo mi sestry ukazují a učí, to co budu s dcerou provádět doma“.* K informacím, které potřebuje od sester vědět, uvádí: *„Od sester potřebuji vědět, jak mám o dceru pečovat, jak s ní mám komunikovat, jak cvičit, jak poznám, že se něco děje špatně a kam máme jít“.* Hlavní přínosem spolupráce je dle respondentky *„lepší péče, vhodný přístup k dceři a vzájemné předání všech potřebných informací o ní“.*

Respondentka (6R) k vzájemné spolupráci říká: *„Péče o syna je lepší a jednodušší pro obě strany, když říkáme vše potřebné a aktuální“.* Více zmiňuje účast rodiny na péči v zařízení, vzájemné předávání informací a důvěru: *„Spolupráce probíhá moc dobře a hlavně v přátelské atmosféře. Tak že je pro mne jednodušší, tam syna nechat a jít si vyřídit své věci. Syna do stacionáře osobně dopravuji a zase ho vyzvedávám. V denním stacionáři vše předám sestře, aby věděla, na co je syn zvyklý, co má rád a co naopak nechce. Od sester potřebuji vědět, jak se měl, jak a co jedl, jestli měl stolicí a jestli se neobjevil nějaký problém“.*

Respondent (7R) uvádí, že spolupráce rodičů a sester je přínosná: *„Spolupráce se sestrou je pro nás i našeho syna přínosem, kterého si vážíme. Ukazuje nám nové postupy i cviky a v případě potřeby nás vše naučí“.* Dále konkrétněji ke spolupráci říká: *„Ráno syna přivezeme a odpoledne vyzvedneme. Máme vyměňovaná telefonní čísla, tak se domlouváme kdykoliv během dne. Svůj podíl má předávání informací a léků pro syna. Jiná situace je, pokud jsme hospitalizováni v nemocnici, tam se o syna staráme převážně sami“.* Od sester také potřebujeme vědět informace, které jsou pro péči o syna potřebné, a dodává: *„Informace o tom, jak proběhl den. Jestli měl syn nějaké zdravotní*

potíže, jestli jedl a pil, jestli se vyprázdnil a kolikrát, jak reagoval, co dělal, jestli neměl epileptický záchvat“.

Respondentka (8R) ke spolupráci se sestrami zmiňuje hlavně vzájemné předávání informací a účast rodiny na péči v zařízení: *„Domlouváme se, co a jak. Strídáme se v péči o syna nebo některé aktivity provádíme společně. Ve stacionáři se domlouváme se sestrou, pokud si potřebuji něco zařídit. Ale spíše se synem zůstávám, protože spolupráce s ním je složitá. Někdy reaguje agresivně, když chci odejít“.* K informacím, které si se sestrami předávají, uvádí: *„Jak syn reagoval, když jsem odešla a jak to zvládli. Jak jedl, kolik toho vypil, zdali měl stolici, jak mu šla rehabilitace a zdali nebyl nějaký problém“.* Na otázku, jestli vidí nějaký přínos ve vzájemné spolupráci, odpovídá: *„Ve stacionáři velký. Stejný přístup k synovi z obou stran vše usnadňuje“.* Mluví i o své negativní zkušenosti v rámci spolupráce se sestrami: *„O spolupráci v prvních týdnech po úrazu už nechci více mluvit. Bohužel z nedobré péče personálu má syn kontraktury, které se nezlepšily ani po operativním řešení a také je po plastice hýždí pro dekubit“.*

Respondentka (9R) hodnotí spolupráci se sestrou z agentury domácí péče kladně: *„Nejdůležitější je její vřelý přístup, podpora a pomoc našemu synovi, ale i nám ostatním“.* Společnou spolupráci blíže popisuje jako vzájemné předávání informací, instruktáž při ošetrovatelských postupech a také účast rodiny na péči: *„Žádné zařízení nevyužíváme, ale dochází k nám sestra od pondělí do pátku na jednu hodinu každý den. Pak některé činnosti u syna děláme společně nebo si stihnu alespoň něco obstarat. Záleží na domluvě mezi mnou a sestrou. Spolupracujeme třeba při hygieně, odsávání z kanyly, krmení a stále řešíme, jak synovi nejvíce pomoci. Takže naše spolupráce je hlavně o domluvě a společné péči o syna“.* Dále zmiňuje, co od sester potřebovala nejvíce: *„Od sester jsem nejvíce potřebovala, aby mne zacvičily v péči syna. Potřebovala jsem vše vysvětlit a ukázat“.*

4.4.4 Překážky v péči

Schéma 8 Překážky v péči

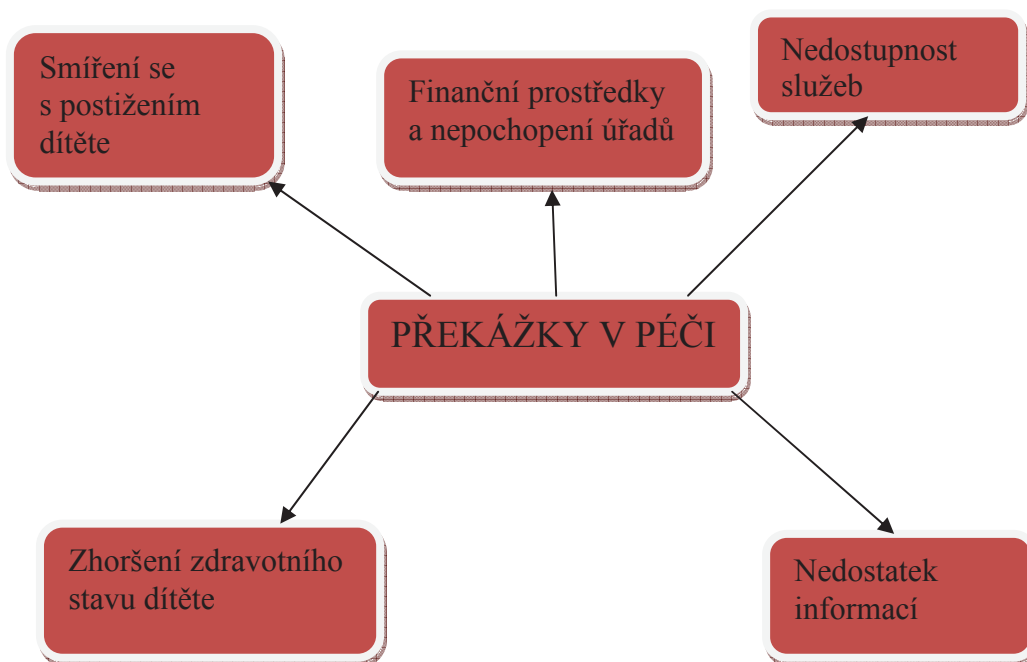


Schéma 8 znázorňuje odpovědi respondentů z řady rodičů, které se zaměřovaly na překážky v péči u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Ke kategorii *Překážky v péči*, byly na základě odpovědí respondentů, určeny další podkategorie: *Smíření se s postižením dítěte*, *Finanční prostředky a nepochopení úřadů*, *Nedostupnost služeb*, *Nedostatek informací*, *Zhoršení zdravotního stavu dítěte*.

Respondentka (1R) za nejtěžší v péči o dceru pokládá zhoršení zdravotního stavu dítěte: „*Asi nejvíce mne trápí zhoršující se zdravotní stav mé dcery a to, že ji nemohu více pomoci*“ a nedostupnost služeb: „*Jsou dobré, ale pro nás vzdálené. Do denního stacionáře musíme dojíždět 25 kilometrů. Uvítala bych, kdyby služby byly dostupnější i pro rodiny, které nežijí ve větších městech*“.

Respondentka (2R) jako nejtěžší uvádí: „*Smíření se s postižením syna*“. Mezi další problémy řadí nedostupnost služeb: „*Vůbec najít v našem kraji někoho nebo*

nějaké zařízení, kde by nám poradili a pomohli v péči o něj. Nemám v našem okolí možnost využívat více služeb, nejsou zde, nebo jsou plně obsazené“. Na otázku, zdali měli potřebné informace, říká: *„Neměli. Ted' se většinu dozvídáme ze služby rané péče nebo v denním stacionáři“.*

Respondent (3R) popisuje: *„Nejtěžší se bylo vyrovnat s postižením našeho dítěte“.* Dále více hovoří o zdravotním stavu syna: *Další překážkou je imobilita, citlivost na změnu prostředí a také hluk a v neposlední řadě hleny, které syna trápí celý jeho život“.* K dostatečnému množství informací dodává: *„Ted' už je máme“.*

Respondentka (4R) jako největší problém označila finanční prostředky: *„Nejtěžší bylo soužití v rodině, protože bydlíme v bytě s matkou. Když se nám narodil druhý syn, vše se ještě zhoršilo a já musela celou situaci řešit“.*

Respondentka (5R) překážky při péči charakterizuje takto: *„Nejtěžší je, že jsem na péči o dceru, která potřebuje soustavnou péči, sama. Dalším problémem jsou finance“.* Na otázku, zdali měli potřebné informace, odpovídá: *„Myslím si, že ted' už ano“.*

Respondentka (6R) na otázku, co bylo nejtěžší při péči, uvádí: *„Smířit se s postižením syna a pak hlavně nedostatek informací. Spíše jsme je získávali za pochodu a sami zjišťovali vše, co jsme při péči o syna potřebovali. Ted' je těžké jednání s úřady, nedostatek informací o pomůckách a nároku na ně a pořád nějaké papírování a dokazování, že syn potřebuje nové pomůcky a naši pomoc. Služby v našem kraji jsou spíše přiměřené než dostatečné, ale jsem za ně vděčná“.*

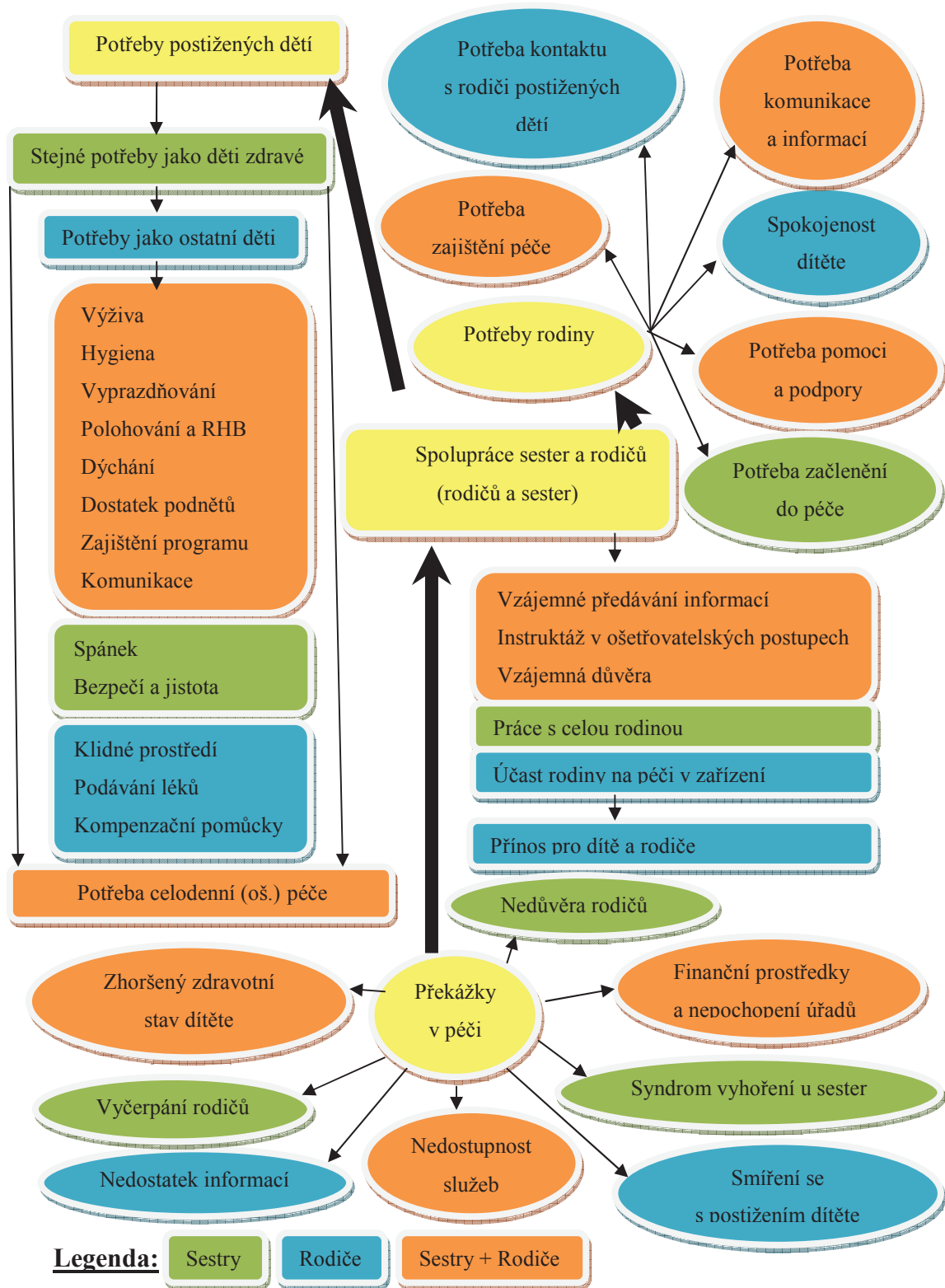
Respondent (7R) jako problém vidí zhoršující se zdravotní stav syna, nedostatek informací, nedostupnost služeb, finance a dále podrobněji uvádí: *„Když pominu dobu minulou, která byla velmi těžká. Tak v současnosti je problémem manipulace. Syn trpí skoliózou a bez ortézy už nedokáže ani sedět. Jeho ošetřování je velmi náročné. Služby, které využíváme, jsou na dobré úrovni. Masivnějšímu využívání brání vzdálenost a také ceny. Uvítali bychom zařízení poskytující odlehčovací služby. Všeobecně se dá říci, že informace se získávají obtížně“.* Na otázku, jestli měli všechny potřebné informace, odpovídá: *„To určitě neměli“.*

Respondentka (8R) popisuje smíření se s postižením, nedostatek informací a nedostupnost služeb: „Vyrovnat se s tím, že byl zdravý a už nikdy nebude. Také mne trápí, co s ním bude, až se o něj nebudu moci starat. Jsem rozvedená a sama. Potřebné informace jsem neměla ani náhodou. Myslím, že služby jsou, ale člověk musí hledat. Ve městě je to lepší“.

Respondentka (9R) uvádí: „Samozřejmě bylo těžké se vším, co se stalo, se nějak vyrovnat. Nejtěžší bylo sehnat vše potřebné pro dítě a psát žádosti. Dále je těžké zvládnout normální fungování rodiny, protože máme ještě dceru. Občas je to nesmírně náročné pro nás pro všechny“. K potřebným informacím dodává: „Asi jsme úplně vždy všechny neměli“. Dále zmiňuje, co by jim pomohlo: „Uvítali bychom nějaké zařízení, které by se dokázalo postarat o syna třeba na tři dny v kuse, to by pro nás znamenalo velkou pomoc“.

4.5 Zjištěné rozdíly ve shodně určených kategoriích

Schéma 9 Sjedenčení výsledků rozhovorů (sestry, rodiče)



4.6 Zmapování služeb pro rodiny s dětmi s kombinovaným postižením

Tabulka 3 Zařízení poskytující péči dětem s kombinovaným postižením

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
PRAHA						
1	ARPZPD v ČR, o.s. Klub "Hornomlýnská", Centrum FILIPOVKA	Praha 11	+	+		1-15 let
2	Asociace rodičů a přátel zdravotně postižený dětí v ČR, o.s.	Praha 8	+			1-18 let
3	Centrum pro zdravotně postižené Středočeského kraje	Praha 9	+	+		0-18 let
4	Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola	Praha 2	+		+	1-18 let
5	Máme otevřeno?, o.s. - Jiné odpoledne	Praha 2		+		1-18 let
6	Raná péče EDA, o.p.s.	Praha 2	+	+		1-6 let
7	Sdružení na pomoc dětem s handicapem	Praha 14	+			3-18 let
8	Společnost pro ranou péči o.s.	Praha 1		+		1-6 let
9	Středisko Rané péče Tamtam Praha	Praha 13	+	+		1-6 let
STŘEDNÍ ČECHY						
10	Bucephalos o.s.	Kostelec nad Černými lesy	+			11-18 let
11	Centrum 83 poskytovatel sociálních služeb	Mladá Boleslav	+		+	7-18 let
12	Centrum péče o handicapované ALKA	Příbram	+			1-18 let
13	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Kolín	+			0-18 let
14	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Králův Dvůr	+			0-18 let
15	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Kutná Hora	+			0-18 let

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
16	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Mladá Boleslav	+			0-18 let
17	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Nymburk	+			0-18 let
18	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Příbram	+			0-18 let
19	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Rakovník	+			0-18 let
20	Centrum služeb Slunce všem o.p.s.	Unhošť	+			0-18 let
					+	16-18 let
21	Denní stacionář Náruč	Dobřichovice	+			3-18 let
22	Denní stacionář Slunečnice	Mělník	+			16-18 let
23	Dětské centrum	Strančice			+	0-10 let
24	Diakonie ČCE - středisko v Čáslavi	Čáslav	+			16-18 let
					+	7-18 let
25	Domov Laguna Psáry poskytovatel sociálních služeb	Psáry	+		+	1-18 let
26	Domov Mladá poskytovatel sociálních služeb	Milovice	+		+	3-18 let
27	Domov pod lípou poskytovatel sociálních služeb	Čachovice			+	3-18 let
28	Domov pro osoby se zdravotním postižením Leontýn	Křivoklát			+	11-18 let
29	Handicap centrum Srdce o.p.s.	Poděbrady	+		+	16-18 let
30	Chráněné bydlení pro osoby s autismem	Hřebeč	+		+	7-18 let
31	Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice	Jankov			+	0-18 let
32	Jistoty domova	Mladá Boleslav	+			3-18 let
33	KROK poskytovatel sociálních služeb	Kamýk nad Vltavou			+	3-18 let
34	LCC domácí péče s.r.o	Kutná Hora		+		1-18 let
35	Letohrádek Vendula	Unhošť	+			0-18 let

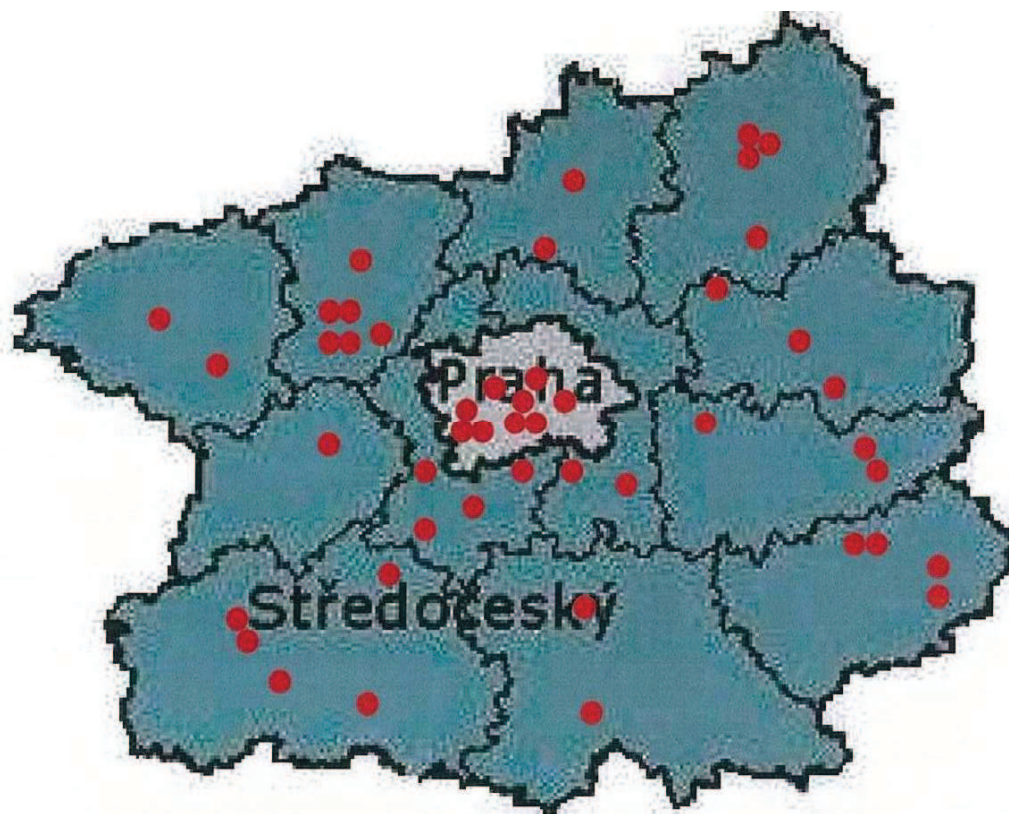
ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
					+	16-18 let
36	Občanská poradna Diakonie Čáslav	Čáslav	+			0-18 let
37	OPORA	Slaný	+			0-18 let
38	RUAH o.p.s.	Benešov	+	+		0-18 let
39	Rybka poskytovatel sociálních služeb	Neratovice			+	7-18 let
40	Speciální pečovatelská služba	Kladno		+		0-18 let
41	SPMP ČR Centrum služeb HVOZDY	Hvozdnice	+			0-18 let
42	Stéblo	Borotice	+			0-18 let
43	Středisko pomoci ohroženým dětem ROSA	Kladno	+	+		0-18 let
44	Středisko respitní péče VOLNO	Kolín	+	+		1-18 let
45	Svaz tělesně postižených v ČR o.s. okresní organizace Beroun	Beroun	+			0-18 let
46	Svaz tělesně postižených v ČR o.s.místní organizace Milín	Milín	+			0-18 let
47	Týdenní stacionář	Hvozdnice			+	16-18 let
48	Zvoneček Bylany poskytovatel sociálních služeb	Český Brod			+	1-18 let
			+			3-18 let

Forma poskytování: A – Ambulantní, T – Terénní, P – Pobytové

+ ano

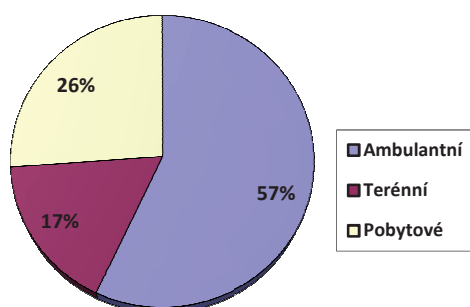
Tabulka 3 nás informuje o zařízeních poskytujících péči dětem s kombinovaným postižením. V adresáři poskytovatelů služeb registrovaných ve Středočeském kraji byla vyhledána zařízení, která splňovala určená kritéria. Výběrovým kritériem byl věk mezi 0 a 18 lety a péče poskytovaná osobám s kombinovaným postižením. Získané údaje byly zpracovány do tabulky. Celkem bylo nalezeno 48 zařízení. Zařízení byla dále rozdělena na zařízení v Praze, kterých bylo nalezeno 9, a zařízení ve Středočeském kraji, jejichž celkový počet byl 39.

Mapa 1 Zařízení poskytující péči dětem s kombinovaným postižením



Mapa byla vytvořena na základě obsahové analýzy dat a znázorňuje místa, kde se jednotlivá zařízení nacházejí.

Graf 1 Forma poskytování péče



Graf nás informuje o formě poskytované péče v zařízeních v Praze a Středočeském kraji. Z celkového počtu 65 (100%) poskytovaných služeb, zařízení poskytují 37 (57%) ambulantních služeb, 17 (26%) pobytových služeb a 11 (17%) služeb terénních. Pokud zařízení poskytuje více než jednu formu péče, je uvedeno v každé kategorii.

5 DISKUZE

V diplomové práci jsme se zabývali specifiky ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Výzkumné šetření bylo prováděno pomocí rozhovorů s rodiči, kteří pečují o takto postižené děti, a se sestrami pracujícími v zařízeních, která poskytují péči dětem s těžkými kombinovanými vadami. Zaměřili jsme se na zkušenosti a názory sester, problematiku spolupráce sester s rodiči a zjišťovali jsme, která zařízení v Praze a ve Středočeském kraji zajišťují péči o tyto děti.

Diplomová práce je rozdělena na část teoretickou a empirickou. Pro zjištění výše uvedených cílů jsme v empirické části použili kvalitativní výzkumné šetření. Byla zvolena metoda dotazování formou polostandardizovaného rozhovoru s vybranými respondenty. První výzkumný soubor tvořilo 9 sester z dětského centra, centra sociálních služeb, dětské neurologické ambulance a dětského neurologického oddělení. Respondenti byli vybráni záměrně tak, aby měli na svém pracovišti kontakt s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Druhý výzkumný soubor tvořili rodiče, kteří pečují o dítě do 18 let s třetím nebo čtvrtým stupněm závislosti na péči. Zde byla použita technika sněhové koule. Podkladem pro rozhovory byly předem připravené otázky a v případě potřeby byly respondentům kladeny doplňující otázky. Rozhovory byly zaznamenány do záznamových archů, dále parafrázovány a zaznamenány nepřímým přepisem. K jejich dalšímu zpracování byla použita technika otevřeného kódování - metoda papír a tužka. Přepis odpovědí respondentů byl očíslován, k jednotlivým řádkám bylo přiděleno číslo a respondenti byli také označeni. Tuto metodu uvádí ve své publikaci Šváříček a Šedřová (2007). Na podkladě opakovaného čtení a vytvořením kódů vznikaly hlavní kategorie a jejich podkategorie, které byly dále zpracovány do schémat, ve kterých byly znázorněny vzájemné souvislosti. Ke zmapování služeb, které mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením v Praze a Středočeském kraji, byla využita analýza dokumentů.

Prvním cílem bylo: *Zjistit zkušenosti a názory sester týkající se specifik ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením. Z výzkumného šetření vyplývá, že ošetrovatelská péče u takto postižených dětí má svá specifika v oblasti komunikace, v oblasti potřeb dítěte a potřeb jeho rodiny a je ovlivněná překážkami*

v péči a schopnostmi sester, které poskytují péči těmto dětem. Jak popisuje Boledovičová (2010), ošetřovatelství je vědní disciplínou, která má své nezastupitelné místo v péči o dítě s postižením a jeho rodinu.

Tabulka 1 znázorňuje typ pracoviště, délku praxe a vzdělání námi vybraných sester. Typ pracoviště ovlivňuje každodenní kontakt sester s dětmi s těžkým kombinovaným postižením a jejich rodiči. *Sestra z neurologické ambulance* uvedla, že *není v každodenním kontaktu* s takto postiženými dětmi, protože záleží na objednaných pacientech k vyšetření. *Ostatní respondenti* byli v rámci svého zaměstnání *v kontaktu s těmito dětmi každý den*. To bylo pro nás důležité a předpokládali jsme, že tyto sestry budou mít s ošetřováním dětí s těžkým kombinovaným postižením zkušenosti, což se potvrdilo. V tabulce 2 rodiče charakterizují postižení u svých dětí. Nejčastěji je zmiňována *mentální retardace, tělesné postižení, DMO a epilepsie*. Sestry popisovaly u dětí často stejnou kombinaci postižení jako rodiče a navíc ještě uváděly *smyslová postižení a vrozené vývojové vady*. Odborná literatura teoreticky klasifikuje jednotlivé druhy postižení, v praxi se však vyskytují případy, kdy se jednotlivé vady kombinují u jednoho jedince. Touto problematikou se zabývá Jankovský (2006) a také Slowik (2007), který uvádí, že mezi častá postižení patří kombinace mentálního postižení s tělesnými a také smyslovými vadami. Friedlová (2007) popisuje, že u poloviny dětí s DMO dochází ke kombinaci s mentální retardací a také, že 20 % dětí s epilepsií současně trpí mentální retardací. S vlastní praxí z dětského centra vím, že převážná část dětí, které navštěvují naše zařízení, má kombinaci jednotlivých postižení.

Máme stejný názor jako Ptáček a Bartůněk (2011), že kvalitní ošetřovatelská péče se neobejde bez komunikace mezi sestrou a nemocným a ani bez vzájemné komunikace mezi zdravotníky. Schéma 1 vzniklo na základě odpovědí respondentů z řad sester, z výsledků rozhovorů vyplynulo, že *komunikace probíhá mezi dítětem s postižením, rodiči a sestrou* a má svá specifika v jednotlivých oblastech. *Sestry* dále komunikují v rámci *multidisciplinárního týmu* a *s ostatními institucemi*. Vacušková (2009) uvádí zapojení široké škály odborníků do zajištění odborné péče. S tímto se ztotožňujeme, a proto nás překvapil názor 5 sester, které do multidisciplinárního týmu řadily *kuchařky, prádelnu, údržbu, řidiče, lidi ze zásobování i účetní*. Blíže popisovaly, že do

jejich týmu patří *všichni ostatní*, kteří se na péči o děti podílejí. Myslíme si, že tento názor ovlivnil fakt, že tyto sestry nepracují v nemocnici, ale v zařízení, jehož provoz nezajišťují ostatní subjekty a tudíž, je odkázáno při své činnosti samo na sebe. *Komunikaci s dítětem s postižením* označovaly sestry jako *nesnadnou, složitější a spíše neverbální*. Souhlasíme s Plevovou a Slowikem (2010), kteří uvádějí, že neverbální komunikace nabývá na svém významu převážně u novorozenců, kojenců, u dětí mentálně postižených a dětí těžce nemocných. Dále sestry nejčastěji zmiňovaly prvky, které při komunikaci s dítětem s těžkým kombinovaným postižením používají, mezi něž řadily *navázání kontaktu, reakce dítěte, neverbální komunikaci, bazální stimulaci a alternativní komunikační techniky*. S tímto souhlasím a z vlastní zkušenosti mohu říci, že mi v komunikaci s těmito dětmi pomohl kurz bazální stimulace. Dále souhlasíme s tím, jak shodně zmiňují Matějček (2001) i Fendrychová a Klimovič (2005), že rodiče by měli vědět o svém dítěti více, než kdokoliv z jejich příbuzných. I respondentky ve svých odpovědích zmiňovaly informace, které nečastěji rodiče požadují. Jednalo se o *informace o dítěti a informace o službách*.

Matějček (1994) uvedl, že uspokojování potřeb patří k nejdůležitějším požadavkům při péči o dítě a ve své knize *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (2001, s. 25) říká: „O dětech s postižením platí přitom totéž, co o dětech zdravých“. Jeho názor potvrdily také odpovědi respondentů. Všech 9 sester uvedlo, že děti s těžkým kombinovaným postižením mají *stejně potřeby, jako děti zdravé* a dále *potřebu celodenní ošetrovatelské péče* zmínilo 8 z nich. Z rozhovorů s rodiči (schéma 6) vyplynulo následující, 6 respondentů z 9 uvedlo, že jejich děti mají *potřeby jako ostatní děti* a *potřebu celodenní péče* zmínilo 8 dotazovaných. Souhlasíme tedy s tím, že děti s těžkým kombinovaným postižením mají stejné potřeby jako děti zdravé, ale při jejich saturaci jsou odkázány na pomoc druhé osoby. To koresponduje s názorem Dunovského (1999), že uspokojování potřeb patří k nejdůležitějším požadavkům při péči o dítě poskytované kýmkoliv, a že je nutné brát v úvahu stupeň vývoje dítěte a také situaci, ve které se dítě nachází. Jak znázorňuje schéma 2, sestry uvedly u dětí následující potřeby: *výživu, hygienu, vyprazdňování, polohování a RHB, spánek, dýchání, bezpečí a jistotu, dostatek podnětů, zajištění programu a komunikaci*. V konkrétních potřebách

rodiče oproti sestřám *neuváděli potřebu spánku, bezpečí a jistoty*, ale navíc *jmenovali klidné prostředí, podávání léků a kompenzační pomůcky*. Je možné, že tento rozdíl vychází z postavení respondentů. Dalo by se uvažovat o tom, že potřebu *klidného prostředí* a potřebu *bezpečí a jistoty*, lze vnímat jako potřeby podobné. Potřeby *podávání léků a kompenzační pomůcky*, jsou pro rodiče důležité, protože usnadňují život jejich dětí a sestry je dle našeho názoru vnímají jako automatické, stejně tak jako rodiče potřebu *spánku*.

Jak je uvedeno v literatuře a vyplývá i z našeho výzkumného šetření i rodina má své potřeby. „Druh a stupeň postižení dítěte patří mezi důležité činitele, které ovlivňují nejen osobnost dítěte, ale i jeho nejbližšího okolí (Boledovičová 2010, s. 53)“. Sestry uvedly ve svých rozhovorech následující *potřeby rodiny* (schéma 3): *potřebu psychické podpory, potřebu pomoci, potřebu zajištění péče – služby, potřebu začlenění do péče a potřebu komunikace a informací*. S jejich stanoviskem souhlasíme. Zmiňované potřeby rodiny popisují ve svých publikacích i následující autoři. Matějček (2001) uvádí že, aby se mohli rodiče zhostit péče o postižené dítě, potřebují pomoc a podporu svého okolí. Sedlářová (2008) zdůrazňuje, že péče zdravotníků by neměla být zaměřená pouze na nemocné dítě, ale na celou rodinu dítěte. Fendrychová (2009) poukazuje na důležitost emocionální podpory všem v rodině, protože strach z rodičů se rychle přenáší i na dítě. Leifer (2004) uvádí, že pokud je ošetrovatelská péče poskytovaná v domácím prostředí, je třeba instruovat rodiče a také jim zajistit trvalou pomoc. Protože i při rozhovorech s rodiči vznikla stejná kategorie *potřeby rodiny* (schéma 5), máme možnost porovnat výsledky výzkumného šetření z této oblasti. Rodiče, shodně jako sestry, uvedli *potřebu pomoci a podpory, potřebu komunikace a informací a potřebu zajištění péče – služeb*, navíc pro 6 respondentů byla důležitá *spokojenost dítěte* a také *kontakt s rodiči postižených dětí*, který uvedlo ve svých odpovědích 5 dotazovaných. Toto mohu potvrdit i ze své praxe, protože první, o co se rodiče zajímají při naší vzájemné komunikaci, je zda je jejich dítě s ohledem na své postižení v pořádku a spokojené. Stejně tak souhlasíme s tím, že kontakt s rodiči stejně postižených dětí má svůj nepostradatelný význam. Tak jak uvádí Jankovský (2006), že organizace, které vznikly většinou z iniciativy rodičů, plní významnou roli v této problematice. Stejně

i Pešová a Šamalík (2006) považují vzájemná setkání rodičů za důležitá, ale i v diskusi rodičů dítěte s odborníky vidí přínos pro obě strany.

Jak je popisováno v literatuře, sestra při své práci zastává mnoho rolí. Boledovičová (2010) uvádí, že u dětí, které jsou dlouhodobě a chronicky nemocné, je důležitá edukace rodičů a také praktická demonstrace výkonů. Leifer (2004) zdůrazňuje význam dobré komunikace mezi sestrou a rodiči a jeho hlavní přínos vidí při přechodu dítěte z domácího prostředí. Ale i úsměv na tváři sestry je pro dítě důležitý (Plevová a Slowik 2010). Z následujícího je zřejmé, že sestra musí mít schopnosti, díky kterým výše uvedené činnosti zvládá. I v rámci výzkumného šetření byla na základě odpovědí sester určena kategorie *schopnosti sester* (schéma 4), do níž tázané řadily schopnosti, které jsou u sester důležité při poskytování ošetrovatelské péče dětem s těžkým kombinovaným postižením. Mezi nejčastěji zmiňované patří: *získávání nových znalostí, psychická odolnost, trpělivost, empatie, komunikace a praktické dovednosti*. Schopnosti, které sestry uvedly, jsou pro ošetřování takto postižených dětí důležité. Přesto si myslíme, že jsou u sester důležité i teoretické znalosti, na které je možné navázat při získávání dalších nových znalostí, jak uváděly respondentky. Dále se domníváme, že schopnosti sester ovlivňují spolupráci sester a rodičů, jak znázorňuje schéma 4.

Schéma 4 také znázorňuje *překážky v péči*, které byly nejčastěji zmiňovány při rozhovorech se sestrami a které podle nás mohou ovlivnit vzájemnou spolupráci sester a rodičů. Jak je znázorněno ve schématu 4 a z odpovědí respondentů vyplývá, sestry mezi překážky v péči nejčastěji řadily následující: *zhoršení zdravotní stavu dítěte, nedůvěru rodičů, nedostupnost služeb, vyčerpání rodičů, syndrom vyhoření u sester a finanční prostředky*. Mezi nejčastěji zmiňovanou překážkou v péči byla *nedostupnost služeb*, kterou uvedlo 8 dotazovaných sester. Respondentka (3S) uvedla, že služby jsou centralizovány do velkých měst. Podobné odpovědi měly i ostatní respondentky. Uváděly, že záleží na místě bydliště rodiny a také, že některá zařízení neposkytují péči dětem, které potřebují péči o tracheostomii, PEG, podávání kyslíku a dalším problémem je nedostatek odlehčovacích služeb. Již Matějček a Šturma (2004) ve svém výzkumném šetření poukazují na význam denního zařízení pro děti s vážnějším mentálním postižením a zdůrazňují, že fáze vyčerpání je nebezpečná jak pro rodiče, tak dítě, s čímž

souhlasíme a ztotožňujeme se i s názorem Boledovičové (2010), která popisuje úlohu sestry v této oblasti. Sestra by se měla snažit identifikovat aktuální psychický stav rodičů i ostatních členů rodiny. Biskup (2012) v článku publikovaném v Česko-slovenské pediatrii poukázal na fakt, že v České republice neexistují zařízení, která by disponovala lůžky následné péče typu LDN pro děti s těžkým kombinovaným postižením anebo lůžky pro poskytování chronické resuscitační intenzivní péče.

V této souvislosti bychom rádi navázali na výsledky rozhovorů s druhou skupinou respondentů. Také na základě rozhovorů s rodiči byla stanovena kategorie *překážky v péči*, která je znázorněna pomocí schématu 8. Poukazuje na *překážky v péči*, které nejčastěji zmiňovali rodiče dětí a mezi které zařadili následující problémy: *nedostupnost služeb, nedostatek informací, zhoršení zdravotního stavu dítěte, smíření se s postižením dítěte, finanční prostředky a nepochopení úřadů*. *Nedostupnost služeb* uvedlo 7 rodičů a stejný počet respondentů mluvil o *nedostatku informací, nedostatek finančních prostředků a nepochopení úřadů* zmínilo 6 dotazovaných. Respondentka (1R) by uvítala služby dostupnější i pro rodiny žijící mimo město, respondentka (2R) nemá více služeb ve svém okolí, respondentka (6R) vidí služby ve svém kraji jako přiměřené než dostatečné a další respondenti uváděli, že velkou pomocí pro celou rodinu, by byly odlehčovací služby. Výsledky o tom, že v 7 případech rodiče neměli dostatečné informace a často se jednalo o informace, které jim měl poskytnout zdravotnický personál, nejsou pro nás pozitivní. Stejně tak i nedostatek finančních prostředků a nepochopení úřadů. Rodiče v této kategorii na rozdíl od sester ještě zmínili další problematiku oblasti, které sestry neuváděly, což vyplývá z rozdílného postavení respondentů. Kromě nedostatku informací, jako další problém viděli *smíření se s postižením dítěte*. Souhlasíme s tvrzením Janovského (2003, 2006), který uvádí, že pro rodiče je to velmi obtížné a prochází podobnými fázemi, které popsala Elisabeth Kübler Rossová. Z vlastní zkušenosti bych chtěla říci, že je velmi důležité respektovat fázi, ve které se rodiče nacházejí a přizpůsobit tomu své jednání a komunikaci s nimi.

Jarošová (2007) uvádí, že rodiny s dětmi se zdravotním postižením mohou využít zdravotně sociálních služeb, které jsou pobytové, terénní a ambulantní. Druhým cílem v rámci našeho výzkumu bylo: *Zmapovat služby v Praze a Středočeském kraji, které*

mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Tabulka 3 znázorňuje zařízení, která poskytují péči dětem s kombinovaným postižením. Celkem jich bylo při analýze dokumentů nalezeno 48, z toho 9 zařízení bylo v Praze a 39 ve Středočeském kraji. Domníváme se, že celkový počet zařízení není malý, ale protože se náš názor rozcházel s názory respondentů, zajímalo nás, kde se jednotlivá zařízení nacházejí. Na základě obsahové analýzy dat byla vytvořena mapa (mapa 1), která jednotlivá místa znázorňuje. Na základě zobrazení míst souhlasíme s názory respondentů, že zařízení jsou lépe dostupná pro rodiny žijící ve městech. Při dalším šetření nás zajímalo, o jakou formu poskytované péče se jedná. Graf 1 popisuje formy poskytované péče v Praze a Středočeském kraji. Bylo zjištěno, že v tabulce 3 uvedená zařízení poskytují 65 (100%) služeb. Z tohoto množství je 37 služeb (57%) ambulantních, 17 (26%) pobytových a 11 (17%) terénních. Zde můžeme souhlasit s názory respondentů, že by bylo třeba více zařízení zajišťujících odlehčující pobytové služby.

Posledním cílem diplomové práce bylo: *Zmapovat problematiku spolupráce mezi sestrou a rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením.* Jak uvádí Fendrychová a Klimovič (2005), účelná spolupráce zdravotnických pracovníků v zájmu dítěte, nabývá na významu zvláště tam, kde lze očekávat dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení. S tímto souhlasíme a také na základě odpovědí respondentů obou výzkumných souborů vznikla kategorie *spolupráce sester a rodičů (rodičů a sester)*. Z rozhovorů s respondenty je zřejmé, že spolupráce je založená na *vzájemném předávání informací, instruktáži v ošetrovatelských postupech, vzájemné důvěře a práci s celou rodinou*, jak uváděly ve svých odpovědích sestry nebo na *účasti rodiny na péči v zařízení*, což zmiňovali rodiče. Na základě odpovědí můžeme říci, že v kategorii spolupráce sester a rodičů (rodičů a sester) byly odpovědi respondentů shodné. Všichni rodiče navíc v rozhovorech zmiňovali, že spolupráce se sestrou je prospěšná pro ně i jejich dítě. Respondentka (1R) uvedla, že hlavním přínosem je zlepšení péče o její dítě. Respondentka (2R) popisuje spolupráci jako pomoc pro celou rodinu. Stejně tak se vyjadřují i ostatní respondenti. Proto na základě odpovědí rodičů byla vytvořena ještě podkategorie *přínos pro dítě i rodiče. Vzájemné předávání informací* během

poskytování péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením je důležité pro všech 18 respondentů. Rodiče od sester nejčastěji požadují informace o potřebách dítěte a jeho aktuálním stavu nebo změnách v jeho chování. Ptáček a Bartůněk (2011) uvádějí, že profesionální komunikací sestra získává potřebné informace, a mezi nejvýznamnější patří takové, které bezprostředně ovlivňují plánování ošetrovatelské péče. Stejně tak souhlasíme s tím, jak popisují Fendrychová a Borek (2007), že dobrá a efektivní komunikace je nezbytná pro společnou spolupráci a, že je třeba užívat slova, kterým rodiče rozumějí. Dále se ztotožňujeme s jejich názorem, že při péči zaměřené na celou rodinu, jsou rodiče z pasivních příjemců povýšeni na aktivní účastníky procesu. Další oblastí zmiňovanou respondenty byla *instruktáž v ošetrovatelských postupech*, kterou ve svých odpovědích uvedlo 7 sester a 6 rodičů. Jak uvádí Sedlářová (2008), sestra je plně zodpovědná za ošetrovatelskou péči, ale i rodiče se učí novým dovednostem a podílejí se na ošetrování svého dítěte. Souhlasíme s tím, jak uvádí Leifer (2004), že u dětí dlouhodobě a chronicky nemocných je důležitá edukace rodičů a praktická demonstrace výkonů. Mezi další oblasti popsané respondenty patří *práce s celou rodinou (účast rodiny na péči v zařízení)* a také *vzájemná důvěra*. Jak je zmiňováno v literatuře, svůj význam zde má péče zaměřená na celou rodinu a také je pro rodiče důležité, aby byla zachována jejich práva a rodičovská role. Sestry při rozhovorech nejčastěji popisovaly, že rodičům předávají potřebné informace, také jim ukazují činnosti, které při ošetrování dítěte potřebují a snaží o vztah založený na vzájemné důvěře a spolupráci ve prospěch rodiny a hlavně dítěte. S čímž souhlasíme. Zároveň bych chtěla z vlastní zkušenosti říci, že pokud je rodina, myslím i širší rodina, zapojena do péče o postižené dítě, nepřipadají si rodiče zbyteční a v celé situaci zcela bezmocní. Zároveň si myslím, že je tímto naplněno to nejdůležitější, a tím je rozvoj vzájemného vztahu mezi rodinou a jejich dítětem.

6 ZÁVĚR

V diplomové práci s názvem Specifika ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením jsme se zabývali zkušenostmi sester, které ošetřují děti s tímto postižením. Dále nás zajímalo, jakým způsobem probíhá spolupráce mezi sestrou a rodiči dětí. Také jsme zjišťovali, jaké jsou dostupné služby pro rodiče s dětmi s kombinovaným postižením v Praze a v Středočeském kraji.

Pro účely této diplomové práce byly stanoveny tři cíle. První cíl si kladl za úkol zjistit zkušenosti a názory sester, týkající se specifík ošetrovatelské péče u dětí a s těžkým kombinovaným postižením. Druhý měl za úkol zmapovat služby v Praze a ve Středočeském kraji, které mohou využít rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Třetím cílem bylo zmapovat problematiku spolupráce sester s rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením.

K realizaci kvalitativního výzkumného šetření byla zvolena metoda polostandardizovaného rozhovoru s respondenty. První výzkumný soubor tvořilo 9 sester pracujících v zařízeních v Praze a v Středočeském kraji, která zajišťují péči dětem s těžkým kombinovaným postižením. Druhý výzkumný soubor se skládal z 9 rodičů, kteří se starají o dítě do 18 let se třetím nebo čtvrtým stupněm závislosti na péči. Zde byla použita technika sněhové koule. Výsledky rozhovorů byly zaznamenány nepřímým přepisem a k jejich zpracování byla použita technika otevřeného kódování – metoda papír a tužka. Na základě opakovaného čtení a vytvořením kódů vznikaly jednotlivé kategorie. Pomocí schémat byly znázorněny vzájemné souvislosti mezi nimi. Ke zmapování služeb v Praze a ve Středočeském kraji byla použita analýza dokumentů.

Pro výzkumné šetření byly stanoveny tři výzkumné otázky. 1. Jaké jsou zkušenosti sester, které poskytují ošetrovatelskou péči dětem s těžkým kombinovaným postižením? Z výsledků výzkumného šetření je patrné, že ošetrovatelská péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením má svá specifika v oblasti komunikace, v oblasti potřeb dítěte a potřeb rodiny a je ovlivněna překážkami v péči a schopnostmi sester. Odpovědi sester a rodičů se v některých podkategoriích rozcházel. Závěry však ukazují, že potřeby dětí s těžkým kombinovaným postižením se neliší od potřeb dětí zdravých, ale

je třeba zajistit celodenní péči a pomoc při jejich saturaci. Potřeby rodiny s dítětem s postižením jsou zejména v oblasti podpory a pomoci, zajištění péče – služeb, komunikaci a potřebných informací. Rodiče také uvedli, že je pro ně důležitá spokojenost dítěte a kontakt s ostatními rodiči postižených dětí. Mezi nejčastěji zmiňovanými překážkami byly nedostupné služby a nedostatek informací, a to bohužel i ze strany zdravotnického personálu. Sestry dále jmenovaly schopnosti: psychická odolnost, trpělivost, empatie komunikace, praktické dovednosti a získávání nových informací, které jsou důležité při ošetřování dětí s kombinovaným postižením. 2. Jaké jsou dostupné služby pro rodiče s dětmi s těžkým kombinovaným postižením v Praze a Středočeském kraji? Na základě analýzy dokumentů jsme našli 48 zařízení, z toho jich bylo 9 v Praze a 39 ve Středočeském kraji. Na základě obsahové analýzy dat byla vytvořena tabulka a mapa znázorňující místa, kde se jednotlivá zařízení nacházejí. Následně pak graf, který popisuje formu poskytované péče a kde je patrné, že největší zastoupení má péče ambulantní. 3. Jak probíhá spolupráce mezi sestrou a rodiči, kteří pečují o dítě s těžkým kombinovaným postižením? Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že spolupráce je založená na vzájemném předávání informací, instruktáži v ošetřovatelských postupech, vzájemné důvěře a začlenění rodiny do péče o postižené dítě. V kategorii spolupráce sester a rodičů byly odpovědi respondentů shodné. Vzájemnou spolupráci mezi sestrou a rodiči respondenti popsali jako přínosnou pro obě strany, ale hlavně pro dítě s těžkým kombinovaným postižením.

Výběr tématu souvisel se zkušeností autorky, která pracuje s takto postiženými dětmi a jejich rodinou a měla snahu dozvědět se více o této problematice. Na základě získaných informací v průběhu zpracování diplomové práce byla vytvořena brožura, která bude použita jako informační materiál pro rodiče dětí, které navštěvují Dětské centrum ve Strančicích. Dále bude sloužit nově nastupujícím sestrám a také studentům, kteří přicházejí do dětského centra v rámci své praxe.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BISKUP, Pavel (2012). Zkušenosti s dlouhodobou neakutní péčí o dítě s postižením ve Strančicích. *Československá pediatrie*. 2012, roč. 67, č. 1, s. 67- 70. ISSN 0069-2328.

BOLEDOVIČOVÁ, Maria et al. (2010). *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. 3. přeprac. vyd. Martin: Osveta, 2010. 216 s. ISBN 978-80-8063-331-8.

CANS, Christine (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers [online]. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2000 [cit.2013-02-21].

Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x/pdf>

ČELEDOVÁ, Libuše a Rostislav ČEVELA (2010). *Výchova ke zdraví – vybrané kapitoly*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3213-8.

ČECHOVÁ, Věra. MELLANOVÁ, Alena a Marie ROZSYPALOVÁ (1999). *Speciální psychologie*. 2. upravené vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 174 s. ISBN 80-7013-243-4.

ČESKO. Zákon č. 97 ze dne 12. dubna 2013 o ukončení povinného používání Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online] 2013, částka 45, s. 1020. [cit.2013-06-20]. ISSN 1211-1244.

Dostupné z: <http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=6411>

ČESKO. Zákon č. 431 ze dne 18. listopadu o zavedení Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2009, částka 137, s. 7034. [cit.2012-12-26]. ISSN 1211-1244.

Dostupné z: <http://www.mvcr.cz/soubor/sb137-09-pdf.aspx>

ČESKO. KRAJSKÝ ÚŘAD STŘEDOČESKÉHO KRAJE. *Adresář sociálních služeb ve středočeském kraji* [on line]. 2013 [cit.2013-06-15].

Dostupné z: <http://www.kr-stredocesky.cz/portal/odbory/socialni-oblast/seznam-poskytovatelu-socialnich-sluzeb-ve-SK/adresar-socialnich-sluzeb-ve-Stredoceskem-kraji/>

- DUNOVSKÝ, Jiří (1999). *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. 1.vyd. Praha: Grada, 1999. 279 s. ISBN 80-7169-254-9.
- ELIAS, Ellen Roy. MURPHY, Nancy A. and the Council on Children With Disabilities (2012). Home Care of Children and Youth Complex Health Care Needs and Technology Dependencies. *Pediatrics* [online]. 2012, roč. 129, č. 5, s. 996 – 1005. [cit. 2013-04-26]. ISSN 1098-4275.
- Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/129/5/996.full.html>
- FARKAŠOVÁ, Dana et al. (2006). *Ošetrovatelství – teorie*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. 211 s. ISBN 80-80-63-227-8.
- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVICĚ et. al. (2005). *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK et al. (2007). *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.
- FRIEDLOVÁ, Karolína (2006). Bazální stimulace v ošetrovatelské péči – Skriptum pro certifikovaný základní kurz Bazální stimulace. 5. vyd. Frýdek – Místek: Tiskárna Kleinwächter, 2006. 32 s.
- FRIEDLOVÁ, Karolína (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
- FRIEDLOVÁ, Karolína (2012). Konceptu Bazální stimulace a jeho uplatnění. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2012, roč. 8, č. 2, s. 30 – 31. ISSN 1801-1349.
- FRIEDLOVÁ, Karolína (2012). Využití konceptu Bazální stimulace ve snoezelnových místnostech. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2012, roč. 8, č. 4, s. 20 – 21. ISSN 1801-1349.
- HEŘMANOVÁ, Jana. VÁCHA, Marek. SVOBODOVÁ, Hana. ZVONÍČKOVÁ, Marie a Jan SLOVÁK. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
- HOUŠTĚK, Josef et al. (1982). *Dětské lékařství*. 1. vyd. 1982. 528 s. ISBN 08-039-82.
- JANKOVSKÝ, Jiří (2003). *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

- JANKOVSKÝ, Jiří (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- JAKOBOVÁ, Anna (2011). *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 2011. 102 s. ISBN 978-80-7368-945-2.
- JAROŠOVÁ, Darja (2007). *Úvod komunitního ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
- KALVACH, Zdeněk. ČELEDOVÁ, Libuše. HOLMEROVÁ, Iva. JIRÁK, Roman, ZAVÁZALOVÁ, Helena a Petr WIJA et al. (2011). *Křehký pacient a primární péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 400 s. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KLÍMA, Jiří et al. (2003). *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia, 2003. 320 s. ISBN 80-86432-38-6.
- KRŠEK, Pavel. BRABCOVÁ, Dana. VALOUCHOVÁ, Lucie. LIŠKA, Antonín a Jiří KOHOUT (2012). *Epilepsie a škola – souhrnný průvodce tematikou pro učitele*. 1. vyd. Praha: EpiStop, 2012. 20 s. ISBN 978-80-903979-5-8.
- LEIFER, Gloria (2004). *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 952 s. ISBN 80-247-0668-7.
- MAHANT, Sanjay. JOVCEVSKA, Vesna and Eyal COHEN (2011). Decision – Making Around Gastrostomy – Feeding in Children With Neurologic Disabilities. *Pediatrics* [online]. 2011. roč. 127, č. 6, s. 1471 – 1481. [cit.2013-04-20]. ISSN 1098-4275.
- Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/127/6/e1471.full.html>
- MAHROVÁ, Gabriela a Martina, VENGLÁŘOVÁ et al. (2008). *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
- MATĚJČEK, Zdeněk (1994). *Co děti nejvíce potřebují*. 1. vyd. Praha: Portál, 1994. 108 s. ISBN 80-7178-006-5.
- MATĚJČEK, Zdeněk (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: Nakladatelství H&H, 2001. 148 s. ISBN 80-86022-92-7.

- MATĚJČEK, Zdeněk a Jaroslav ŠTURMA (2004). Několik poznatků z jednoho anketního šetření. *Československá psychologie*. 2004. roč. 48, č. 1, s. 93 – 94. ISSN 0009-062X.
- MARKOVÁ, Eva. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Mira BABIAKOVÁ (2006). *Psychiatrické ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 352 s. ISBN 80-247-1151-6.
- MENKES, John H., SARNAT, Harvey B. and Bernard L. MARIA (2011). *Dětská neurologie I, 2*. 7. vyd. Praha: Triton, 2011. 1965 s. ISBN 978-80-7387-341-7.
- MICHALÍK, Jan et al. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MUNTAU, Ania Carolina (2009). *Pediatricie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2009. 581 s. ISBN 978-80-247-2525-3.
- MURPHY, Nancy A., GARBONE, Paul S. and the Council on Children With Disabilities (2011). Parent- Provider- Community Partnerships: Optimizing Outcomes for Children With Disabilities. *Pediatrics* [online]. 2011, roč. 128, č. 4, s.795 – 802. [cit. 2012-06-19]. ISSN 1098-4275.
- Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/4/795.full.pdf+html>
- NIKLÍČEK, Ladislav a Karel ŠTEIN (1985). *Dějiny medicíny v datech a faktech*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1985. 376 s.
- OŠLEJŠKOVÁ, Hana (2009). *Klinické projevy a specifika léčby epileptických záchvatů v dětství a adolescenci*. [online]. 2009 [cit. 2013-02-15].
- Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/klinicke-projevy-a-specifika-lecby-epilepticky-zachvatu-v-detstvi-a-adolescenci-447991>
- PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.
- PLACHETKA, Jiří (1997). *Velký slovník citátů a přísloví*. 1. vyd. Praha: Academia, 1997. 401 s. ISBN 80-200-0602-8.
- PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
- PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK et al. (2011). *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.

- SEDLÁŘOVÁ, Petra et al. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
- SEIDL, Zdeněk (2008). *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SIKOROVÁ, Lucie (2011). *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
- SIKOROVÁ, Lucie (2012). *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012. 184 s. ISBN 978-80-247-3592-4.
- SLEZÁKOVÁ, Lenka et al. (2010). *Ošetrovatelství v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 280 s. ISBN 978-80-247-3286-2.
- SLOWÍK, Josef (2007). *Speciální pedagogika*. 1. vyd. České Budějovice: Protisk, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.
- SLOWÍK, Josef (2010). *Komunikace s lidmi postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
- SVOBODNÝ, Petr a Ludmila HLAVÁČKOVÁ (2004). *Dějiny lékařství v českých zemích*. 1. vyd. Praha: Triton, 2004. 247 s. ISBN 80-7254-424-1.
- ŠVAŘÍCEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ et al. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVEJCAR, Josef et al. (2003). *Péče o dítě doplněné, rozšířené a aktualizované vydání*. Praha: Nuga, 2003. 399 s. ISBN 80-85903-15-6.
- TRACHTOVÁ, Eva et al. (2001). *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. 186 s. ISBN 80-7013-324-8.
- VACUŠKOVÁ, Miluše et al. (2009). *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. 225 s. ISBN 978-80-7013-491-7.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš (2011). *Celebritami proti své vůli...1*. vyd. Praha: Triton, 2011. 128 s. ISBN 978-80-7387-447-6.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš (2002). *3 x 333 otázek pro dětského lékaře*. 1. vyd. Praha: Triton, 2002. 247 s. ISBN 80-7254-290-7.

VELEMÍNSKÝ, Miloš a Zdena TOMŠÍKOVÁ et al. (2009). *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2009. 176 s. ISBN 978-80-7394-182-6.

VURM, Vladimír (2007). *Vybrané kapitoly z veřejného a sociálního zdravotnictví*. Praha: Triton, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7254-997-9.

VYTEJČKOVÁ, Renata. SEDLÁŘOVÁ, Petra. WIRTHOVÁ, Vlasta a Jana HOLUBOVÁ (2011). *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 256 s. ISBN 978-80-247-3419-4.

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Stupnice FLACC

Příloha 2 – Otázky pro rozhovor se sestrou

Příloha 3 – Otázky pro rozhovor s rodiči

Příloha 4 – Informační brožura

Příloha 5 – CD: Přepis rozhovorů - otevřené kódování

Příloha 1 – Stupnice FLACC

Observační škála bolesti FLACC

Kategorie	Hodnocení		
	0	1	2
Obličej (Face)	Žádný určitý výraz nebo úsměv	Dítě se občas zamračí nebo zašklebí, je bez zájmu, stažené do sebe	Často nebo stále se mu třese brada, má sevřené čelisti
Nohy (Legs)	Dítě má normální pozici nebo je uvolněné	Dítě je klidné, napjaté	Kope, nebo má nohy přitažené k břichu
Aktivita	Leží klidně, normální pozice, uvolněně se pohybuje	Dítě je napjaté, kroučí se, vrtí se tam a zpět	Napjaté do oblouku, hází sebou, strnulé
Pláč (Cry)	Nepláče (spí nebo je vzhůru)	Nařiká, kňourá, občas si stěžuje	Stále pláče, ječí nebo vzlyká, často si stěžuje
Uklidnění (Consolability)	Dítě je spokojené, uvolněné	Uklidní se občasným dotykem, pohlazením, tím, že se na ně mluví, lze odvést pozornost	Je obtížné dítě utěšit nebo uklidnit

Příloha 2 – Otázky pro rozhovor se sestrou

Identifikace (kód respondenta):

Délka praxe:

Vzdělání:

Oddělení (zařízení, pracoviště):

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete:

1. Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?
O jaká postižení se jedná?
2. Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?
Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným postižením?
3. S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným postižením?
A jakým způsobem je řešíte?
4. Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (Co byste řekli o komunikaci?)
5. Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?
A jakým způsobem?
Jak vnímáte přítomnost rodičů?
6. Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?
7. Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?
8. Jak spolupracujete s rodinou dítěte?
9. Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?
Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

10. Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?
11. Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?
12. Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?
13. Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?

Příloha 3 – Otázky pro rozhovor s rodiči

Identifikace (kód respondenta):

Charakteristika dítěte (např. věk, typ postižení, kasuistika případu):

1. Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?
2. Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?
3. Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?
4. Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?
 Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?
5. Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?
6. Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?
7. Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vašim dítětem?
8. Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?
9. Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?
10. Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
 (zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)
 Měli jste vždy všechny potřebné informace?
11. Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?
12. Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?
 Jsou dostatečné?
 Co byste ještě uvítali?

Příloha 4 – Informační brožura

Dítě s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodina



(foto archiv DC Strančice)

Dětské centrum Strančice (informační brožura)

Bc. Jana Maršálková Grešová

Dobrý den,

do rukou se Vám dostává informační brožura, která vznikla jako výstup z diplomové práce Specifika ošetrovatelské péče u dětí s těžkým kombinovaným postižením ve spolupráci s Dětským centrem ve Strančicích.

Informační brožura je určena rodičům, kteří pečují o takto postižené dítě, ale i sestřám, které zajišťují ošetrovatelskou péči u dětí s těžkými kombinovanými vadami.

Dětské centrum ve Strančicích poskytuje specializovanou péči dětem s těžkým kombinovaným postižením, jedná se například o děti s DMO, tracheostomií, perkutánní endoskopickou gastrostomií, trvale závislých na léčbě kyslíkem a péči dětem s genetickými vadami.

Dětské centrum zajišťuje:

úlevový pobyt pro dítě s těžkým zdravotním postižením formou:

- denního stacionáře děti ve věku 0-6 let
- týdenního stacionáře děti ve věku 0-6 let,
- celoročního pobytu děti ve věku 0-3 roky

diagnostický pobyt pro dítě s poruchou vývoje metodou pozorování (observace) a to i ve spolupráci s pedagogicko-psychologickou poradnou

ambulantní poradenství v oblasti

- fyzioterapie
- bazální stimulace
- dětské psychologie
- sociální péče
- ošetrovatelské péče
- péče o dítě

Péče o dítě s těžkým kombinovaným postižením

Dítě s těžkým kombinovaným postižením

Teoreticky jsou klasifikovány jednotlivé druhy postižení, v praxi se setkáváme s případy, kdy se jednotlivé vady kombinují u jednoho jedince. Jedná se o natolik různorodou skupinu, že není možné vytvořit jednotný klasifikační systém. V současné literatuře se setkáváme s pojmy kombinované postižení, vícenásobné postižení, těžké zdravotní postižení, sdružené defekty a dalšími. Mezi časté patří kombinace mentálního postižení s tělesnými, případně smyslovými vadami. Mentální retardace se vyskytuje společně s tělesným postižením nejčastěji u dětské mozkové obrny. Kombinace více druhů postižení způsobují často genetické anomálie, které se v některých případech projevují formou souborů mnoha příznaků tedy syndromů (například Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom). Jedná se o komplikovanou situaci, jejíž řešení je podmíněno jednak vlastní kombinací postižení a dále záleží na tom, které z těchto postižení dítě nejvíce znevýhodňuje (Jankovský, 2006; Friedlová, 2007; Slowík, 2007)

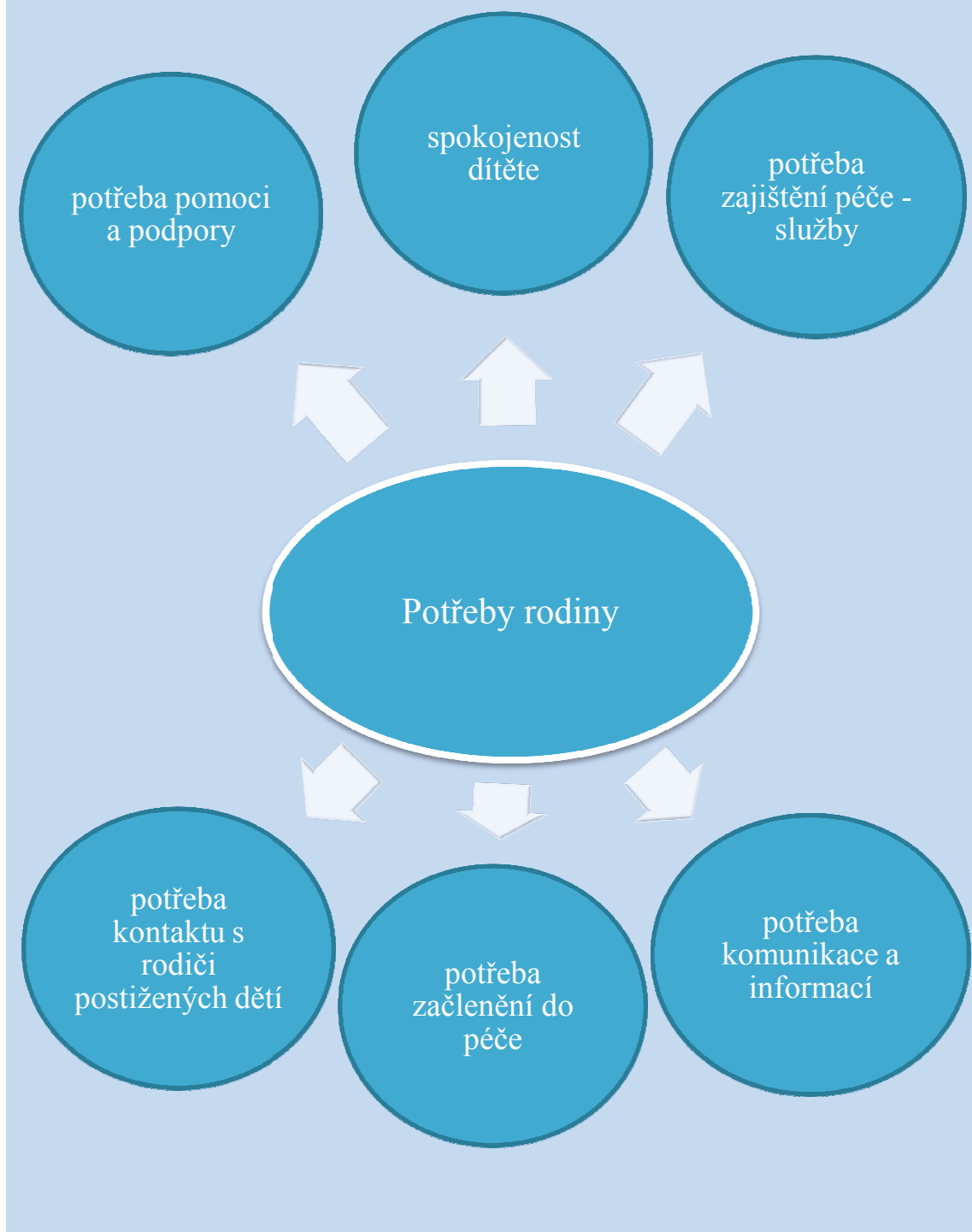


(foto archiv DC Strančice)

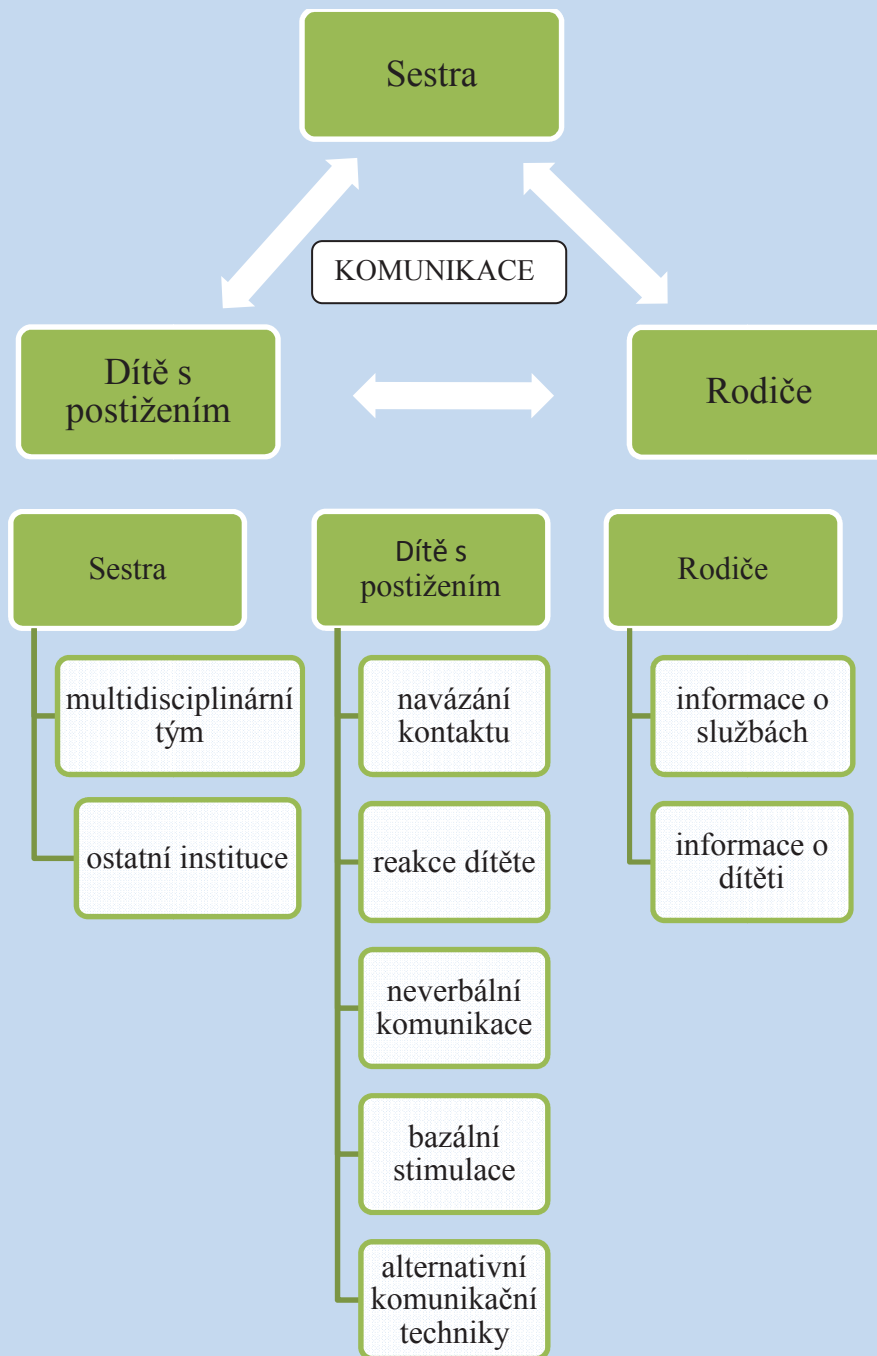
Co potřebuje dítě s těžkým kombinovaným postižením?



Co potřebuje rodina?



Jak komunikovat s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?



Jak může sestra pomoci?

SPOLUPRÁCE RODIČŮ A SESTER

- **Vzájemné předávání informací**
- **Instruktaž v ošetrovatelských postupech**
- **Vzájemná důvěra**
- **Účast rodiny na péči v zařízení**
- **Práce s celou rodinou**

Přínos pro dítě i rodiče



(foto archiv DC Strančice)

Kontakt:**Dětské centrum Strančice**

Hrdinů 175, Strančice 251 63

Telefon: 323 640 031

e-mail: : info@ddstrancice.czinternetové stránky: <http://www.ddstrancice.cz/>**Zařízení poskytující péči dětem s kombinovaným postižením:**

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
PRAHA						
1	ARPZPD v ČR, o.s. Klub "Hornomlýnská", Centrum FILIPOVKA	Praha 11	+	+		1-15 let
2	Asociace rodičů a přátel zdravotně postižený dětí v ČR, o.s.	Praha 8	+			1-18 let
3	Centrum pro zdravotně postižené Středočeského kraje	Praha 9	+	+		0-18 let
4	Jedličkův ústav a Mateřská škola a Základní škola a Střední škola	Praha 2	+		+	1-18 let
5	Máme otevřeno?, o.s. - Jiné odpoledne	Praha 2		+		1-18 let
6	Raná péče EDA, o.p.s.	Praha 2	+	+		1-6 let
7	Sdružení na pomoc dětem s handicapem	Praha 14	+			3-18 let
8	Společnost pro ranou péči o.s.	Praha 1		+		1-6 let
9	Středisko Rané péče Tamtam Praha	Praha 13	+	+		1-6 let

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
STŘEDNÍ ČECHY						
10	Bucephalos o.s.	Kostelec nad Černými lesy	+			11-18 let
11	Centrum 83 poskytovatel sociálních služeb	Mladá Boleslav	+		+	7-18 let
12	Centrum péče o handicapované ALKA	Příbram	+			1-18 let
13	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Kolín	+			0-18 let
14	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Králův Dvůr	+			0-18 let
15	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Kutná Hora	+			0-18 let
16	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Mladá Boleslav	+			0-18 let
17	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Nymburk	+			0-18 let
18	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Příbram	+			0-18 let
19	Centrum psychologicko - sociálního poradenství	Rakovník	+			0-18 let
20	Centrum služeb Slunce všem o.p.s.	Unhošť	+			0-18 let
					+	16-18 let
21	Denní stacionář Náruč	Dobřichovice	+			3-18 let
22	Denní stacionář Slunečnice	Mělník	+			16-18 let
23	Dětské centrum	Strančice			+	0-10 let
24	Diakonie ČCE – středisko v Čáslavi	Čáslav	+			16-18 let
					+	7-18 let
25	Domov Laguna Psáry poskytovatel sociálních služeb	Psáry	+		+	1-18 let

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
26	Domov Mladá poskytovatel sociálních služeb	Milovice	+		+	3-18 let
27	Domov pod lípou poskytovatel sociálních služeb	Čachovice			+	3-18 let
28	Domov pro osoby se zdravotním postižením Leontýn	Křivoklát			+	11-18 let
29	Handicap centrum Srdce o.p.s.	Poděbrady	+		+	16-18 let
30	Chráněné bydlení pro osoby s autismem	Hřebeč	+		+	7-18 let
31	Integrované centrum sociálních služeb Odlochovice	Jankov			+	0-18 let
32	Jistoty domova	Mladá Boleslav	+			3-18 let
33	KROK poskytovatel sociálních služeb	Kamýk nad Vltavou			+	3-18 let
34	LCC domácí péče s.r.o	Kutná Hora		+		1-18 let
35	Letohrádek Vendula	Unhošť	+			0-18 let
					+	16-18 let
36	Občanská poradna Diakonie Čáslav	Čáslav	+			0-18 let
37	OPORA	Slaný	+			0-18 let
38	RUAH o.p.s.	Benešov	+	+		0-18 let
39	Rybka poskytovatel sociálních služeb	Neratovice			+	7-18 let
40	Speciální pečovatelská služba	Kladno		+		0-18 let
41	SPMP ČR Centrum služeb HVOZDY	Hvozdnice	+			0-18 let
42	Stéblo	Borotice	+			0-18 let

ČÍSLO	NÁZEV	MÍSTO	TYP			VĚK DÍTĚTE
			A	T	P	
43	Středisko pomoci ohroženým dětem ROSA	Kladno	+	+		0-18 let
44	Středisko respitní péče VOLNO	Kolín	+	+		1-18 let
45	Svaz tělesně postižených v ČR o.s. okresní organizace Beroun	Beroun	+			0-18 let
46	Svaz tělesně postižených v ČR o.s.místní organizace Milín	Milín	+			0-18 let
47	Týdenní stacionář	Hvozdnice			+	16-18 let
48	Zvoneček Bylany poskytovatel sociálních služeb	Český Brod			+	1-18 let
			+			3-18 let

Forma poskytování: A – Ambulantní, T – Terénní, P – Pobytové

+ ano

Použité zdroje:

Dětské centrum Strančice [online]. [cit. 2013-07-11]. Dostupné z: <http://www.ddstrancice.cz/>

FRIEDLOVÁ, Karolína (2007). *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.

JANKOVSKÝ, Jiří (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

SLOWÍK, Josef (2007). *Speciální pedagogika*. 1. vyd. České Budějovice: Protisk, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

Sestra 1 (IS)

Délka praxe: 31 let

Vzdělání: Střední zdravotnická škola a pomaturitní specializační studium

Oddělení (zařízení, pracoviště): Dětské centrum

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 20 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

1 Setkáváme se s nimi denně, je to náplň naší práce, většinou jsou to kombinovaná
2 postižení, kdy dítě má více postižení najednou. Myslím tím tělesné, smyslové i
3 mentální postižení.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

4 Jasně, že vidím rozdíl v ošetřování zdravého dítěte a dítěte s postižením. Dítě
5 s postižením je většinou ležící, nemůžete ho ve většině případů zapojit do
6 sebeobsluhy, a pokud ano, tak zcela omezeně, komunikace s dítětem je většinou velmi
7 omezena, musíte se vcítit do jeho psychiky a potřeb. Je zcela odkázáno na naši pomoc,
8 krmení, polohování, osobní hygiena a podobně.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

9 Potřeby dítěte jsou stejné jako u zdravého, ale je to vše složitější vzhledem k postižení.
A jakým způsobem je řešíte?

10 Dítě musíte nejen nakrmit, umýt, učesat, polohovat, posadit, podat léky, ale vytvořit
11 adekvátní program náplně dne. Nemůže jen celý den sedět a koukat. To, že se dítě
12 nemůže samo pohybovat, neznamená, že bude nečině trávit čas. Zapojujeme ho do
13 programu rehabilitace, bazální stimulace, smyslové výuky, měníme prostředí a
14 snažíme se zajistit dostatek podnětů.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

15 S dítětem musíte většinou přes rodiče navázat kontakt, zjistit si, jakými
16 komunikačními kanály se nejlépe s dítětem domluvíte. Pak je samotné ošetřování pro
17 dítě i vás jednodušší. Jsou děti, které nemluví, ale vnímají nás. Formou mluvení na

18 dítě i hrou, zjistíte, jak na nás reaguje, co má rádo, co ho zajímá. A vysvětlujete a
19 vysvětlujete. Ne vždy máte zpětnou vazbu, pak člověk pracuje podle svého nejlepšího
20 svědomí a vědomí.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

21 Běžně jsme zvyklí, že rodiče informujeme, co dítě po dobu jejich nepřítomnosti
22 dělalo, jak se cítilo. Pokud mají zájem, mohou se aktivně zapojit do ošetrovatelského
23 procesu, naučíme je techniky, které u dítěte používáme a stejně tak se zajímáme, jak
24 pracují s dítětem doma.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

25 Nevadí nám to, spíš naopak, jsou součástí života dítěte a mají právo vidět, jak v jejich
26 nepřítomnosti s dítětem pracujeme. Často je spolupráce velmi prospěšná nejen pro
27 psychiku dítěte.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*

28 Rodina má nejvíc potřebu pomoci a komunikace. Fyzicky pomoci s dítětem v péči,
29 rozdělit si práci okolo dítěte a psychicky podpořit a vyslechnout rodiče.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

30 Snažíme se jim co nejvíce pomoci v péči o jejich dítě, aby v problému nebyli sami.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

31 Rodina nás většinou osloví o pomoc, pomáháme pobytovou terapií se zapojením do
32 výchovného procesu a kdykoli řešíme i ostatní problémy s rodinou. Myslím zdravotní,
33 sociální i psychologické.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

34 Největší je asi vzájemná důvěra, že rodičům rozumíme, věříme a chceme jim pomoci.
35 Často o společných problémech diskutujeme, je to součást práce.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetrování takto postižených dětí?*

36 Od rodičů, z osobní anamnézy, odborné literatury, na seminářích a podobně.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

37 Na prvním místě je lékař, poté početná skupina školených zdravotních sester,
38 psycholog, fyzioterapeut, speciální pedagog, sociální pracovníce, ošetřovatelky. Ale i
39 kuchařky, protože děti musí jíst, uklížečky, prádelna i údržba.

Myslíte, že do multidisciplinárního týmu patří všichni?

40 Myslím si to, protože všichni spolupracují v péči o tyto děti. Paní kuchařky připravují
41 stravu, tak aby dětem vyhovovala. Některým jemný mix, některým zcela tekutou
42 stravu, některé děti potřebují mít ve stravě kousky. Vždy se sester ptají, jak mají stravu
43 nachystat. Pracovníci z údržby zase pomáhají s prostředím kolem dětí nebo s výrobou
44 pomůcek. Zkrátka patří tam všichni.

12. Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?

45 Spolupracujeme s občanským sdružením Šafrán, ranou péčí, studentkami vyšších
46 odborných škol, dobrovolníky, sociálními pracovníci z obvodů, klinickými
47 pracovišti.

13. Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?

48 Myslím si, že v republice je dostatečná síť zařízení, jak pobytových, tak poradenských
49 pro oblast dětí s postižením. Všichni jsme připraveni pomoci rodině. Záleží jen na
50 rodině, jakou formu služeb si vybere.

Sestra 2 (2S)

Délka praxe: 20 let

Vzdělání: Mgr. Ošetřovatelství

Oddělení (zařízení, pracoviště): Centrum sociálních služeb

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 20 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

51 S takto postiženými dětmi se setkávám každý den.

O jaká postižení se jedná?

52 Vždy se jedná o děti s mentální retardací, která je velmi často spojená s dalším
53 postižením.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

54 Empatie vůči klientovi, znalosti a dovednosti jak pomáhat lidem s postižením.

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

55 Nesrovnatelný rozdíl. Každé postižení potřebuje jiný přístup. Zdravé dítě jde přirozeně
56 ve vývoji dopředu, postižené dítě musíte neustále stimulovat.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

57 Mají běžné potřeby, ale někdy se obtížněji saturují.

A jakým způsobem je řešíte?

58 Pro těžce postižené děti je málo aktivit. Je třeba proškoloval rodiče, aby věděli, jak
59 mají o své děti pečovat. Zpestřovat jim život polohováním, stimulací těla, bazální
60 stimulací. Aby i tyto děti měly přes den více vjemů.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

61 Využíváme prvky alternativní komunikace, pokud je dítě schopno se některé znaky
62 naučit. Ale většinou se jedná o doteky a pohyby těla. Je nutné vcítění se do prožívání
63 dítěte a vypořádat, jak na co reaguje.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

64 V rámci rané péče jsou to návštěvy přímo v rodině. Rodičům se snažíme pomoci
65 v rámci odlehčovacích pobytů. A dále s dětmi a rodiči spolupracujeme v denním
66 stacionáři.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

67 Je vždy přínosné, pokud můžete pracovat s dítětem a zároveň s rodičem. Předáváte jim
68 potřebné informace a vedete je jak pracovat se svým dítětem.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*

69 Rodina má potřebu pomoci. Největší úskalím je v nalezení služby, která bude rodičům
70 vyhovovat. A bude prospěšná hlavně pro dítě.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

71 S rodinou začínají nejdříve pracovat v rané péči a později i pomocí dalších služeb.
72 Důležitá je práce s celou rodinou.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

73 Snažíme se domluvit s rodiči, co je pro ně i jejich dítě nejvýhodnější.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

74 V rámci sezení o problémech diskutujeme. Často bychom rodině chtěli vyjít vstříc,
75 například zajistit kompenzační pomůcky pro dítě co nejrychleji a vše je zbytečně
76 zdlouhavé.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetrování takto postižených dětí?*

77 Jelikož již pracuji dlouhou dobu v tomto zařízení, chodí mi elektronicky nabídky.
78 Nebo si navzájem sdělíme s kolegyněmi, že nějaké školení je. V rámci zařízení máme
79 i pracovníka, který se stará o vzdělávání zaměstnanců dle jejich požadavků.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

80 Do našeho týmu patří pracovníci v sociálních službách, dále vychovatelé, speciální
81 pedagogové, psycholog, ergoterapeut, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci, ale
82 také techničtí pracovníci, řidiči a personální oddělení. Myslím, že tam patří všichni,
83 kdo se nějakým způsobem snaží pomoci.

12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*

84 Spolupracujeme s více zařízeními, která se starají o stejnou cílovou skupinu dětí. Také
85 se vzdělávacími institucemi, pedagogicko-psychologickou poradnou, nemocnicemi a
86 studenty.

13. Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?

87 Malé. Asi to vnímáme více, protože jsme mimopražské zařízení pro široké okolí a
88 možností pro rodiny těchto dětí je tu daleko méně.

Sestra 3 (3S)

Délka praxe: 30 let

Vzdělání: střední zdravotnická škola

Oddělení (zařízení, pracoviště): Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 25 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

89 S dětmi s kombinovaným postižením se setkávám denně.

O jaká postižení se jedná?

90 jedná se o děti s mentální retardací, tělesným postižením, autismem i s Downovým
91 syndromem.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

92 Myslím, že nejdůležitější je všestranná pohoda, klid na práci a psychická odolnost
93 personálu.

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

94 U dětí s těžkým kombinovaným postižením je vše daleko náročnější. Ošetrovatelská
95 péče musí být soustavná a většinou jsou málo viditelné pokroky. Hrozí daleko dříve
96 syndrom vyhoření, a proto se všichni musíme radovat i s opravdu malých pokroků.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

97 Jedná se o bio-psycho-sociální potřeby.

A jakým způsobem je řešíte?

98 Řešíme je celodenní péčí, jedná se o pomoc nebo zajištění hygieny, stravování,
99 vyprazdňování, oblékání, ale i vhodné naplnění volného času. Vymýšlíme vhodné
100 aktivitty třeba muziku, procházky, rehabilitaci, canisterapii, hipoterapii

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

101 Komunikace s těmito dětmi není snadná. Myslím, že hlavně spočívá v odezírání
102 z výrazu z tváře dítěte, pak se snažím používat jednoduché věty a stejná gesta a někdy
103 komunikační obrázkový systém.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

- 104 Možnost mají všichni rodiče, kteří chtějí.
A jakým způsobem?
- 105 Kdykoliv rodiče chtějí, mohou dítě doprovázet v rámci jeho aktivit přes den. Mají
106 možnost s ním jít na procházku nebo ho vzít na výlet. Domlouváme se i na ošetřování
107 dítěte a na jeho aktuálních problémech. Vše je o společné domluvě a spolupráci.
Jak vnímáte přítomnost rodičů?
- 108 Positivně, i když většinou naruší normální běh oddělení.
6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*
- 109 Je to vědomí, že je jejich dítě dobře postaráno. A také, že když budou něco potřebovat,
110 mohou se na nás obrátit.
7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*
- 111 Fungujeme jako celoroční zařízení a snažíme se vycházet rodičům, tak jak potřebují.
8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*
- 112 Snažíme se domluvit a předat rodičům potřebné informace o dítěti. Také je společně
113 zveme na akce pořádané našim zařízením, kterých se mohou s dětmi zúčastnit a také
114 na nich potkat i ostatní rodiče.
9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*
Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?
- 115 Snažíme se poskytovat komplexní péči a to je mnohdy těžké a psychicky náročné. O
116 problémech s kolegyněmi diskutujeme a často.
10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*
- 117 Využíváme školení, stáže, media a odbornou literaturu.
11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*
- 118 V našem zařízení to jsou pracovnice přímé péče, zdravotní sestry, lékaři, rehabilitační
119 pracovníci, herní terapeuti a speciální pedagogové.
12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*
- 120 Spolupracujeme se zařízeními podobného typu, nemocnicí a speciální pedagogickou
121 poradnou.
13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*

122 Myslím, že služby jsou centralizovány do velkých měst. Tak pokud žije rodina ve
123 městě je na tom v dostupnosti těchto služeb lépe.

Sestra 4 (4S)

Délka praxe: 2,5 roku

Vzdělání: Vyšší odborná škola (obor Všeobecná diplomovaná sestra)

Oddělení (zařízení, pracoviště): Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 2,5 roku

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*
124 S takto postiženými dětmi se v práci setkávám každý den.
O jaká postižení se jedná?
125 Jde o děti s mentálním postižením, tělesným ale mají i různé smyslové handicapy.
2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*
126 Nejdůležitější je empatie, trpělivost a také znalost konkrétních postižení.
Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným postižením?
127 Ano, vše je mnohem těžší.
3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným postižením?*
128 Jde o základní biologické potřeby, ale velmi důležitý je také sociální kontakt.
A jakým způsobem je řešíte?
129 Vhodnou ošetrovatelskou péčí dle individuálních potřeb dítěte, využitím všech
130 dostupných pomůcek a také se snažím dítěti zajistit kontakt s okolím a dostatek
131 podnětů.
4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o komunikaci)*
132 Jedná se velmi individuální komunikaci, která je u každého dítěte jiná.
5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*
133 Určitě ano, pokud rodiče chtějí.
A jakým způsobem?
134 Návštěvy a přítomnost v našem zařízení.
Jak vnímáte přítomnost rodičů?
135 Většinou kladně, je to možnost, jak se o dítěti dozvědět více.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*
- 136 Asi nejvíce potřebují vědět, že je jejich dítě zajištěné a v pořádku.
7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*
- 137 Myslím, že tou nejdůležitější potřebou rodiny je komunikace. O všem, co je třeba.
8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*
- 138 Hlavně jde o vzájemnou domluvu a předávání informací.
9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*
- Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?*
- 139 Velmi těžké je pokud dojde ke zhoršení zdravotního stavu dítěte. A určitě mám
- 140 možnost o problémech se svými kolegyněmi mluvit. Jsem za to ráda.
10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*
- 141 Nejčastěji od mých kolegyně v práci, od lékaře nebo využívám internet.
11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*
- 142 Na našem pracovišti se jedná o zdravotní sestry, speciální pedagogy, rehabilitační
- 143 pracovníky. Ale důležitá je také účetní, řidič a lidé ze zásobování, protože nám přiváží
- 144 pomůcky, pleny, kosmetiku i věci z lékárny.
12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*
- 145 Jedná se o zařízení podobného typu, ve kterém jsem měla možnost být na stáži.
13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*
- 146 Myslím si, že zařízení, která jsou schopna postarat se o tyto děti komplexně, je málo.

Sestra 5 (5S)

Délka praxe: 20 let

Vzdělání: střední zdravotnická škola, PSS

Oddělení (zařízení, pracoviště): Integrované centrum sociálních služeb – zdravotní úsek

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 2,5 roku

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

147 Každý den v práci.

O jaká postižení se jedná?

148 Vždy je to mentální retardace a pak děti mají další postižení. Většinou tělesné,

149 sluchové nebo zrakové a některé děti, o které se starám, trpí epilepsií.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

150 Je důležité vědět, o jaké postižení se jedná a co tedy můžu očekávat. A velmi důležitá
151 je trpělivost a empatie.

Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným postižením?

152 Rozdíl je v porozumění potřebám dítěte. Vše je ztíženo komplikovanou komunikací
153 s takto postiženými dětmi.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

154 Jedná se hlavně biologické potřeby, jako jsou potřeba výživy, vyprazdňování, spánku
155 a potřeba klidného prostředí.

A jakým způsobem je řešíte?

156 Řeším je dle aktuálního stavu dítěte, po domluvě s rodiči nebo s lékařem

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o komunikaci)*

157 Jde o individuální přístup i v komunikaci. Každé dítě je jiné, také je nutné brát
158 v úvahu postižení dítěte. Všimám si výrazu dítěte a také jeho chování.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

159 Když chtějí.

A jakým způsobem?

160 Pokud chtějí, jsou se svým dítětem.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

161 Jak kterých. Vždy záleží na situaci a na chování rodičů.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*

162 Někteří rodiče mají potřebu podílet se na péči o dítě, dále potřebují informace a
163 pomoc, pokud si nevědí rady.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

164 Jde hlavně o komunikaci.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

165 Snažíme se spolupracovat a vzájemně se domluvit hlavně na tom, aby bylo dítěti
166 vyhověno co nejlépe.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

167 S kolegyněmi se o problémech bavíme a těžké je, když se zhorší zdravotní stav dítěte
168 nebo pokud je s rodinou obtížná spolupráce.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*

169 Většinou využívám knížky nebo internet.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

170 U nás se na péči o děti podílí zdravotní sestry, učitelky, rehabilitační pracovníci ale i
171 všichni ostatní.

12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*

172 Spolupracujeme s nemocnicí nebo ambulancemi, jako je třeba zubař. Také se studenty.

13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*

173 Velmi záleží na informovanosti rodičů a také na tom, jakou službu potřebují. Pak také
174 velký vliv na celou situaci má místo jejich bydliště. Protože pro některé rodiče je
175 velmi náročné dojíždět každý den. Ve větších městech je to určitě lepší.

Sestra 6 (6S)

Délka praxe: 18 let

Vzdělání: Bc. Ošetřovatelství

Oddělení (zařízení, pracoviště): Dětské centrum

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 10 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

176 S takto postiženými dětmi se setkávám denně při své práci. Jde o děti s mentálním i
177 tělesným postižením. Často mají i smyslové postižení, trpí epileptickými záchvaty,
178 potřebují ke svému životu tracheostomii a PEG nebo nasogastrickou sondu.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

179 Jedná se o děti, které potřebují plné zastoupení při uspokojování základních potřeb.
180 Myslím tím zajištění výživy, vyprazdňování, péče o dýchací cesty, polohování,
181 zajištění hygienické péče a ošetření pokožky. Vše je komplikováno jinou komunikací,
182 jinými projevy a reakcemi a často chybí i zpětná vazba.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

183 Myslím, že i takto postižené děti mají stejně potřeby, jako děti zdravé. Vždy záleží na
184 tom, v kterém stupni vývoje se nacházejí. Ale většinou jsou závislé na pomoci druhé
185 osoby při jejich saturaci. Pak velmi citlivě reagují na změnu. Tak je důležitý klid,
186 bezpečí a stejný postup při ošetřování dítěte.

A jakým způsobem je řešíte?

187 Na našem oddělení používáme prvky z bazální stimulace. Myslím si, že nám velmi
188 pomáhá při ošetřování takto postižených dětí. Používám iniciální dotek a stejné
189 oslovení dítěte před každou prací s ním. Zajišťuju krmení, hygienu a všechny základní
190 potřeby, ale také se snažíme, aby měly děti dostatek podnětů. A asi důležitá je pohoda
191 a dobrá atmosféra na oddělení.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

192 Dorozumívání s těmito dětmi je velmi omezené. Vždy se snažím dozvědět co nejvíce
193 od rodičů o projevech dítěte. Většinou pozoruji výraz tvář, reakce, pláč i změny
194 v teplotě, pulzu, dýchání a svalový tonus. Při komunikaci s dětmi používám doteky a
195 bazální stimulaci.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

196 Určitě ano. Nemáme omezené návštěvy, takže rodiče mohou své dítě vykoupat,
197 nakrmit, mohou s ním rehabilitovat a snažíme se je zacvičit ve věcech, které v péči o
198 dítě potřebují.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

199 Zpočátku jsem byla celá v křeči, protože režim byl zcela jiný než v nemocnici a rodiče
200 často trávili se svým dítětem celý den. Ale pak jsem si zvykla a zjistila, že je to přínos
201 pro všechny a hlavně pro děti.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*

202 Rodina určitě potřebuje pomoc v péči o dítě, aby to vydržela jako celek. Myslím, že je
203 potřeba, aby si rodiče od dítěte někdy odpočinuli a zvláště pokud mají další děti. Další
204 důležitou potřebou je komunikace. Rodiče potřebují vědět co nejvíce. A asi důležité je
205 začlenit do péče o dítě, aby si nepřipadali zbyteční.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

206 Snažíme se vyslechnout, poradit a pomoci s péčí o dítě.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

207 Zodpovídáme všechny dotazy telefonicky nebo při návštěvách, při pobytech dětí.
208 Konzultujeme aktuální potíže a potřeby dítěte i rodiny. Snažíme se společně najít co
209 nejlepší řešení. Také spolupracujeme v některých případech s prarodiči dítěte.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

210 Těžké je na začátku získat důvěru rodičů, nebát se zeptat a otevřeně mluvit o
211 starostech, které jim péče o dítě přináší. Často je problém, že rodiče přijdou úplně
212 vyčerpaní nebo přijde jen maminka, protože rodina se rozpadá. Mnohým rodičům také
213 chybí finanční prostředky. A úplně nejtěžší je nepříznivá prognóza postižení a
214 zhoršující se stav u našich dětí. S kolegyněmi o tom mluvíme často.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*

215 Od rodičů, z oddělení v nemocnici, kde jsou děti hospitalizováni, z literatury, internetu
216 a seminářích.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

217 Do našeho týmu patří pediatr, psycholog, rehabilitační pracovník, zdravotní sestry,
218 ošetřovatelky, speciální pedagog. Ale i všichni ostatní, bez kterých by to nešlo
211 zvládnout.

12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*

220 Spolupracujeme s občanským sdružením, dobrovolníky, studenty, sociálními
221 pracovnicemi a nemocnicemi.

13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*

222 Myslím, že zařízení je dostatek, ale některá odmítají pečovat o děti, které potřebují
223 péči o tracheostomii, PEG, podávání kyslíku. Někdy rodiče říkají, že je složité
224 vyhledat kontakt. Asi by mělo fungovat více pracovníků v terénu.

Sestra 7 (7S)

Délka praxe: 23 let

Vzdělání: Střední zdravotnická škola

Oddělení (zařízení, pracoviště): Centrum sociálních služeb: denní stacionář

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 5 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

225 V zaměstnání denně. Jsou to děti s mentální retardací, s tělesným postižením,
226 Apalickým syndromem, epilepsií, mají zrakové vady i hluchotu.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

227 Nejtěžší je komunikace, často chybí zpětná vazba. A vzhledem k postižení je to
228 závislost na druhé osobě ve všech denních aktivitách. I ošetrovatelská péče je
229 obtížnější. Děti špatně jedí, mají problémy s vyprazdňováním, je zhoršená i
230 manipulace s nimi, často hrozí i dekubity.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

231 Mají základní biologické potřeby, ale i vyšší hlavně potřebu bezpečí a jistoty.

A jakým způsobem je řešíte?

232 Iždy dle dané situace, záleží na postižení dítěte a jeho aktuálním zdravotním stavu,
233 asi individuálně a tak jak je třeba.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

234 Pomocí hlazení, doteků, používám klidný hlas, stejné oslovení a všímám si
235 neverbálních projevů dítěte. Hlavně výrazu tváře.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

236 Ano. Záleží na zájmu rodičů.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

237 Po překonání prvotního ostychu pozitivně. Myslím, že je důležitá souhra rodičů a
238 personálu.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*
- 239 Rodina určitě potřebuje pomoc, ať už od státu nebo různých zařízení. Potřebuje, aby
240 služby byly lépe dostupné, také si potřebuje odpočinout. Pak potřebuje lepší souhru od
241 všech, kteří se o jejich dítě nějakým způsobem starají.
7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*
- 242 Snažíme se rodině pomoci a nabídnout jí zázemí. Tak aby mohla také normálně
243 fungovat.
8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*
- 244 Většinou jde o sdělování potřebných informací, nových skutečností a poznatků při
245 ošetřování dítěte. Mluvíme o jeho aktuálním stavu, náladě, pokrocích. Pokud je
246 potřeba, snažíme se rodiče naučit vše, co v péči o dítě potřebují.
9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*
- Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?*
- 247 Snažit se vyhnout syndromu vyhoření, i když je to velmi těžké. Učit se radovat i
248 z malých pokroků dětí společně s jejich rodiči. A nejtěžší je být oporou tam, kde se
249 zdravotní stav dětí horší. S kolegyněmi o problémech mluvíme, často může být na
250 stejný problém různý pohled.
10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*
- 251 Zkušenosti od kolegyň, rady lékaře, literatura, zkušenosti rodin dětí a odborné
252 semináře.
11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*
- 253 Je to psycholog, zdravotní sestry, speciální pedagog, rehabilitační pracovník a lékař.
12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*
- 254 Spolupracujeme s dobrovolnou neziskovou organizací a studenty.
13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*
- 255 Ve srovnání se zahraničím myslím, že jsou možnosti rodiny omezené. Mnohdy se
256 začíná s rodinou spolupracovat až, když přestane péči o dítě zvládat. Chybí tu systém,
257 který by na sebe navazoval. Také řada rodin se potýká s finanční otázkou, a pokud
258 nebydlí ve městě, je vše složitější.

Sestra 8 (8S)

Délka praxe: 27 let

Vzdělání: Střední zdravotnická škola

Oddělení (zařízení, pracoviště): Dětská neurologická ambulance

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 11 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

259 S dětmi s kombinovaným postižením se setkávám v ambulanci. Je to vždy různé,
260 záleží na objednaných vyšetřeních. Jde o děti s DMO, MR, epilepsií, děti po úrazech
261 nebo vrozenými vývojovými vadami.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

262 Záleží na postižení dítěte. Důležitý je citlivý a holistický přístup k dítěti i rodině. Vždy
263 je důležitá spolupráce s rodinou dítěte. Práce s takto postiženými dětmi je po všech
264 stránkách náročnější.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

265 Tyto děti mají úplně stejné potřeby jako děti zdravé, jen potřebují stálou pomoc a péči.
A jakým způsobem je řešíte?

266 Tím, že pracuji v ambulanci, tak z mé strany je to hlavně o poskytnutí informací
267 rodičům. Vysvětlení jak podávat léky, jak postupovat při epileptickém záchvatu, jaká
268 je příprava na vyšetření, proč je důležité cvičení a klidné pohyby při manipulaci
269 s dítětem. Nebo předat kontakt, kam se mohou rodiče obrátit.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

270 Komunikaci se snažím přizpůsobit věku a schopnostem dítěte a také si všímám, jak
271 navazují kontakt s dítětem rodiče. Ale komunikace s dětmi s těžkým a kombinovaným
272 postižením je spíše neverbální.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

273 Pracuji v ambulanci, tak se hlavně jedná o spolupráci maminky při vyšetření dítěte.
274 Určitě jsou také důležité informace od rodičů o projevech dítěte, o jeho aktuálních
275 problémech, o jeho chování, o počtu epileptických záchvatů a jejich popsání a dalších
276 okolnostech, které se zdravotním stavem dítěte souvisejí.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

277 Spíše kladně. Záleží na situaci a konkrétních rodičích, ale mají právo se svým dítětem
278 být.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným postižením?*

279 Potřebu dostat informace o léčbě a stavu dítěte, také potřebu pomoci, třeba i ve
280 spolupráci s psychologem.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

281 Hlavně se snažíme o to, aby rodina měla dostatek informací. Snažíme se s rodiči
282 mluvit o zařízeních a sdruženích, o kterých víme a mohla by jim pomoci.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

283 Snažíme se hlavně o vztah založený na vzájemné důvěře a spolupráci bez toho to
284 nejde. Vhodně komunikujeme s rodiči i dítětem.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

285 Nevětším problémem řady rodin jsou finance a málo odlehčovacích služeb. Také
286 někdy je to obtížná spolupráce s dalšími institucemi a lékaři. Mluvíme o tom.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto postižených dětí?*

287 Ze seminářů, internetu, knih, odborných časopisů, samostudiem.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

288 Na mém pracovišti je to lékař a zdravotní sestra.

12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým kombinovaným postižením?*

289 Spolupracujeme s neurologickým oddělením, ORL, centrem zrakových vad a ranou
290 péčí.

13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením v České republice?*

291 Ve městě je jich asi dostatek.

Sestra 9 (9S)

Délka praxe: 18 let

Vzdělání: PSS

Oddělení (zařízení, pracoviště): Dětská neurologické oddělení

Jak dlouho v tomto zařízení pracujete: 6 let

1. *Jak často se při své práci setkáváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením?*

292 Pracuji na dětském neurologickém oddělení. S takto postiženými dětmi se setkávám
293 téměř denně. Většinou jsou to děti s DMO, epilepsií, děti s vrozenými vadami, děti po
294 operacích a úrazech CNS, děti s mentální retardací.

2. *Co je důležité při ošetřování dětí s těžkým kombinovaným postižením?*

*Vidíte nějaký rozdíl mezi ošetřováním zdravého dítěte a dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

295 Důležitý je trpělivý přístup, empatie a psychická odolnost. Ošetřování takto
296 postižených dětí je náročné pro všechny, kdo o dítě pečují a nejvíce pro rodiče.

3. *S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí s těžkým kombinovaným
postižením?*

297 Záleží na postižení dítěte a také na jeho aktuálním zdravotním stavu. Ale potřeby se
298 neliší od potřeb zdravých dětí. Odlišné je to v tom, že takto nemocné dítě potřebuje
299 stálou pomoc někoho dalšího. Pomoc v příjmu stravy a tekutin, vyprazdňování, péči o
300 dýchání, polohování, zajištění hygieny, ale také pravidelný režim dne, klid na spánek a
301 vše ostatní.

A jakým způsobem je řešíte?

302 Záleží na tom, zdali je s dítětem hospitalizována maminka. Pokud ano je vše o
303 domluvě a vzájemné spolupráci, aby dítě mělo vše, co potřebuje.

4. *Jak se dorozumíváte s dětmi s těžkým kombinovaným postižením? (co byste řekli o
komunikaci)*

304 Komunikace s takto postiženým dítětem je složitější. Vždy se snažím získat od rodičů
305 informace o tom, jak se s dítětem dorozumívají oni. Většinou jde o neverbální
306 komunikaci. Všimám si projevů dítěte a snažím se na ně reagovat.

5. *Umožňujete rodině ve vašem zařízení podílet se na péči o dítě?*

A jakým způsobem?

307 Na oddělení se běžně na péči rodiče podílejí, jsou hospitalizováni s dítětem. Vše je na
308 dohodě, co udělá u dítěte maminka a co sestra.

Jak vnímáte přítomnost rodičů?

309 Většinou kladně.

6. *Jaké nejčastější potřeby podle Vás má rodina dítěte s těžkým kombinovaným
postižením?*

310 Rodina potřebuje vědět, pak potřebuje zacvičit v některých praktických dovednostech
311 u dítěte. Potřebuje pomoc a psychickou podporu. Někdy stačí jen vyslechnout.

7. *Jakým způsobem na vašem pracovišti naplňujete potřeby rodiny dítěte?*

312 Snažíme se předat potřebné informace, zacvičit rodinu v ošetrovatelských činnostech u
313 dítěte.

8. *Jak spolupracujete s rodinou dítěte?*

314 Snažíme se spolupracovat v klidu, aby nám rodiče důvěřovali. Pak vycházíme z toho,
315 co rodiče potřebují a jaký je aktuální stav dítěte. Odpovídáme na dotazy rodičů.
316 Ukazujeme postup při ošetřování dítěte, vysvětlujeme přípravu na vyšetření, aplikaci
317 léků, manipulaci s dítětem a vše potřebné.

9. *Co vnímáte jako nejtěžší (problémy, překážky) při poskytování ošetrovatelské péče
dítěti s těžkým kombinovaným postižením a jeho rodině?*

Diskutujete o tom se svými kolegyněmi?

318 Nejhorší je pokud se stav dítěte horší, pak je práce s rodinou velmi psychicky náročná.
319 Rodina je mnohdy s péče o dítě vyčerpaná a také jí chybí finanční prostředky. Řada
320 rodin ani nefunguje jako rodina, ale spíše odděleně, protože matka je s dítětem stále
321 v nemocnici.

10. *Jakým způsobem (a kde) získáváte informace potřebné pro ošetřování takto
postižených dětí?*

322 Z internetu, seminářích, od kolegů v nemocnici a také od rodičů.

11. *Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem pracovišti?*

323 Na mém pracovišti je to lékař, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci,
324 ošetrovatelky.

12. *Spolupracujete s nějakou další institucí, která pomáhá rodinám s dítětem s těžkým
kombinovaným postižením?*

325 Spolupracujeme s JIP, dětským oddělením a ambulancemi.

13. *Jaké mají dle vašeho názoru možnosti (využití služeb) rodiče dětí s těžkým
kombinovaným postižením v České republice?*

- 326 Chybí odlehčovací služby pro rodiče, řada zařízení nebere děti, které jsou náročnější
327 na ošetrovatelskou péči.

Matka 1 (1R)

Starám se o dvanáctiletou dceru s těžkou mentální retardací a dětskou mozkovou obrnou. Má také epilepsii a stravu jí musím podávat přes PEG. V současné době dceru trápí ještě zánět jícnu, protože má vysoce posazený žaludek. Lékaři jí nechtějí operovat vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

1 Jezdíme na dětské oddělení a rehabilitaci do naší okresní nemocnice, ale na dětskou
2 neurologii dojíždíme do Prahy. Pak také s dcerou využíváme službu rané péče a
3 stacionář, kde je i základní škola.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

4 V nemocnici se domlouvám se sestrami, ale o dceru se převážně starám sama. Pokud
5 je potřeba a u dcery je něco nového, co neumím, tak se to pod jejich vedením učím.
6 Z rané péče k nám dojížděla paní domů a společně jsme si třeba s dcerkou hrály,
7 pokud byla vzhůru. A v denním stacionáři se domlouvám s osobním asistentem dcery.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítěte?*

8 Aby byla spokojená.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

9 Má holčička, i když jí je dvanáct let, je na úrovni tří měsíčního miminka. Tak její
10 potřeby jsou stejné jako u takto starého dítěte.

Jakým způsobem jí je pomáháte řešit?

11 Má dcera je ležící a sama se neobstará, tak se vším potřebuje pomoc. Krmím ji do
12 PEGU. Měla dlouhé období, kdy se sama nevykakala, proto jsem jí vyprazdňovala
13 manuálně, ale poslední půlrok to už zvládá sama.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

14 Hlavně jsou to informace, které se týkají zdravotního stavu. Tedy spíše pokud jsou
15 nějaké změny v péči o mou dceru.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

16 Nejčastěji při pobytu v nemocnici. A je to hlavně o vzájemné domluvě, aby u dcerky
17 bylo zvládnuto vše potřebné a cítila se dobře.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*

18 Zatím jsem měla štěstí, sestřičky byly příjemné a vstřícné.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

19 Když se dlouho nemohla najít kombinace léků na epilepsii, aby měla co nejméně
20 záchvatů. Pak když nás trápily problémy s vyprazdňováním. A poslední rok je to
21 neustálé zvracení, skoro každý den a stále probíhající zánět jícnu. Také zhoršující se
22 skolióza páteře. Asi nejvíce mne trápí zhoršující se stav mé dcery a to, že ji nemůžu
23 více pomoci.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

24 Nejvíce manžel a také starší děti.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

25 Hodně od paní doktorky při pobytu v nemocnici, od sester, od ostatních maminek a
26 z rané péče.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

27 Asi spíše ano.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

28 Hlavním přínosem je zlepšení mé péče o dceru.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

29 Jsou dobré, ale pro nás vzdálené. Do denního stacionáře musíme dojíždět dvacet pět
30 kilometrů. Uvítala bych, kdyby služby byly dostupnější i pro rodiny, které nežijí ve
31 větších městech.

Matka 2 (2R)

Pečuji o čtyřletého syna s těžkou mentální retardací a tělesným postižením. Je imobilní a zcela závislý na mé péči.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*
32 Využíváme službu rané péče a denní stacionář v centru sociálních služeb.
2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*
33 V rámci Rané péče dojíždí konzultant přímo k nám do rodiny a vede nás v podpoře
34 vývoje našeho syna. A v rámci denního stacionáře je to podobné, asi se hlavně
35 snažíme předat si navzájem potřebné informace.
3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*
36 Aby se syn cítil dobře a spokojeně, abychom mu zpestřili život a podpořili jeho vývoj.
4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*
37 Potřebu stimulace celého těla, změny poloh, prostředí
Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?
38 Využíváme různé kompenzační pomůcky, ergoterapeutické pomůcky, polohovací
39 polštáře....
5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*
40 Když přijde do Denního stacionáře, ptáme se, jak se měl, co dělal a jak mu při tom
41 bylo. Ptám se na jeho projevy. Zda se nevyskytly nějaké potíže při krmení,
42 vyprazdňování, polohování, cvičení a všem ostatním.
6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*
43 V rámci rané péče jde o konzultanta, s nímž pracujeme společně s dítětem a učíme se,
44 jak máme pracovat se synem. A v denním stacionáři se vždy se sestrou domlouváme
45 ústně. Co a jak bylo, nebo bude. Většinou se jedná o základní potřeby našeho syna,
46 kteřé má stejné jako ostatní děti, jen potřebuje pomoc okolí.
7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*
47 Sestry, vychovatelé i konzultanti komunikují se synem doteky a mluví na něj. On sám
48 nekomunikuje, ale vnímá.
8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*
49 Smíření se s postižením našeho syna. A pak hlavně s umístěním, nebo vůbec najít
50 v našem kraji někoho nebo nějaké zařízení, kde by nám poradili a pomohli v péči o
51 něj.
9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

52 Raná péče jedenkrát za měsíc konzultací přímo v rodině, pak denní stacionář na jedno
53 dopoledne v týdnu. Jinak se převážně o syna starám sama a občas babička.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

54 Od kamarádky se kterou se setkávám v centru, od dětského lékaře v rehabilitačním
55 zařízení.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

56 Neměli. Teď se většinu věcí dozvídáme ze služby raná péče nebo v denním stacionáři.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

57 Velký. Je to obrovská pomoc pro naši rodinu.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

58 Nemám v našem okolí možnosti využívat více služeb, nejsou zde, nebo jsou plně
59 obsazené.

Co byste ještě uvítali?

60 Více služeb pro tyto děti i v okolí vesnic.

Otec 3 (3R)

Našemu synovi je šest let. Má dětskou mozkovou obrnu, mentální retardaci a sekundární epilepsii. Dále vše ještě zhoršuje částečná hluchota a slepota. Má zavedený PEG.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

61 Využíváme dětské centrum.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

62 S dětským centrem se střídáme v péči o syna. Vždy týden je doma a týden v centru.

63 Vždy se vzájemně domlouváme o aktuálním stavu, potřebách nebo potížích.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

64 Pro nás je nejdůležitější, aby byl syn pokud možno k jeho stavu co nejspokojenější a
65 měl co nejméně potíží.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

66 Ty nejzákladnější jíst, spát, mít pravidelnou stravu a klidné prostředí.

Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?

67 Podáváme mu pravidelně stravu, podáváme na čas předepsané léky, stimulujeme syna
68 při vyprazdňování stolice a také dáváme pozor, aby byl v klidném prostředí. Dále syna
69 stimulujeme doteky a polohujeme ho.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

70 Od sestřiček potřebujeme informace, které jsou důležité pro péči o syna. Tedy kdy
71 dostal léky, kdy měl naposledy stolici, kdy byla podávána strava, zda měl záchvat, jak
72 spal. Chceme vědět, jak se mu bylo a zdali je něco nového.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

73 Sestřičky se snaží vyhovět všem našim i synovým požadavkům a potřebám.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*

74 S námi komunikují dobře. Pokud je to nutné, naučí nebo vysvětlí nám úkon nebo cvik,
75 který je v péči o syna důležitý. S naším synem se dorozumívají pomocí doteků a také
76 sledují jeho výraz obličeje a další reakce.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

77 Nejtěžší se bylo vyrovnat s postižením našeho dítěte. Další překážkou je imobilita a
78 citlivost na změnu prostředí a také hluk. V neposlední řadě jsou to hleny, které syna
79 trápí celý jeho život.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

80 Kromě dědečka a babičky nám také pomáhá dětské centrum. Jak po zdravotní stránce,
81 kde je syn v péči pana primáře, který nám ho drží ve formě. Tak nám centrum pomáhá
82 i po stránce fyzické a psychické, protože péče o syna je velmi náročná. Dalším
83 pomocníkem je naše neuroložka.

*10. Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

84 Informace jsme získávali z internetu, dětského centra a na neurologickém oddělení
85 ve fakultní nemocnici.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

86 Ted' už je máme.

11. Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?

87 Přínos má ten, že je o syna vždy dobře postaráno a vytváří se mu prostředí, ve kterém
88 mu je dobře.

12. Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?

89 Pro našeho syna jsou dostačující.

Co byste ještě uvítali?

90 Větší pochopení úřadů.

Matka 4 (4R)

Mám devítiletého syna s autismem a středně těžkou mentální retardací s poruchou chování.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

91 O syna jsem se zpočátku starala sama, pak jsme spolupracovali s psychiatrickou
92 léčebnou a naší dětskou lékařkou. Od září roku 2011 využíváme integrované centrum
93 sociálních služeb.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

94 V zařízení se účastníme všech záležitostí se synem, když tam jsme. Využívám toto
95 zařízení od doby, kdy se nám narodilo druhé dítě. A existenční problémy mě donutily
96 najít někoho, kdo nám s péčí o postiženého syna pomůže. Domlouvám se
97 s personálem na tom, co syn potřebuje, kdy zase přijede. Pokud máme doma problém,
98 mohu zavolat. Také navštěvujeme akce pořádané centrem.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

99 Nejdůležitější je vědomí, že můj syn je po všech stánkách zabezpečen a v ruce
100 odborného personálu.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

101 Syn má mentální postižení a sníženou pohyblivost, je 24 hodin na plenách, nedokáže
102 se najíst, umýt ani obléknout. Celou situaci komplikuje porucha chování. Syn dává do
103 pusy vše a pojídá, proto potřebuje stálý dohled. Je samotářský, nekomunikuje a při
104 nesouhlasu se vzteká. Potřebuje klidný a trpělivý přístup.

Jakým způsobem jí je pomáháte řešit?

105 Ve všech aktivitách potřebuje pomoc. Také se snažíme zajistit klidné prostředí,
106 podávat léky a vhodně využít se synem čas. Využíváme muzikoterapii, canisterapii,
107 plavání v bazénu a syn navštěvuje v zařízení rehabilitační třídu.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

108 Nejčastěji potřebuji vědět jak mu je, zdali je v dobré duševní pohodě a nemá nějaký
109 zdravotní problém.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

110 Spolupráce probíhá telefonicky a při návštěvách osobně. Personál se nám snaží vyjít
111 vstříc a domlouváme se na všem potřebném.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*

112 Se mnou se domlouvají na ošetřování mého syna a s ním komunikují pomocí
113 jednoduchých vět a gest stejně jako my.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

114 Nejtěžší bylo soužití v rodině, protože bydlíme v bytě s matkou. Když se nám narodil
115 druhý syn, vše se ještě zhoršilo a já musela celou situaci řešit. Vůbec jsem to
116 nedokázala zvládnout, bála jsem se svého prvního syna někam dát a na druhou stranu
117 jsem se bála, aby neublížil miminku.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

118 Pokud syn není v zařízení a je doma, pomáhá mi manžel, matka a kamarádka.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

119 Zařízení nám doporučila dětská paní doktorka a psychiatr. Informace, které jsou pro
120 nás důležité nyní, mám z centra. Společně se domlouváme na terapii i postupech při
121 ošetřování.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

122 Myslíme si, že ano.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

123 Dítě je v pořádku a psychické pohodě.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

124 Jsem spokojená, myslím si, že služby jsou všestranné a dostačující vzhledem ke
125 schopnostem mého syna.

Matka 5 (5R)

Starám se o dceru, které je pět let. Narodila se v polovině sedmého měsíce. Má tělesné i mentální postižení a také postižený zrak a sluch.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

126 S dcerou využívám rehabilitaci, neurologii, oční a ORL ambulanci. Jinak se o ní
127 starám doma.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

128 Snažím se popsat, co je u nás nového a aktuální zdravotní stav dcery. Většinou se
129 řídím pokyny lékařů a sester a pak cvičím s dcerou doma. Hlavně mluvím o
130 rehabilitaci a oční ambulanci.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

131 Nejdůležitější je pro mne pohoda a dobrá psychická kondice dcery. A abychom měli
132 potřebné pomůcky, které jí usnadňují život.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

133 Má potřeby jako ostatní děti, ale potřebuje naši pomoc a také vozík, brýle a
134 naslouchátka.

Jakým způsobem jí je pomáháte řešit?

135 Dcera potřebuje celodenní péči a dopomoc úplně ve všem, ale také potřebuje klidnou
136 atmosféru doma a vědět, že ji máme moc rádi.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

137 Od sester potřebuji vědět, jak mám o dceru pečovat, jak s ní mám komunikovat, jak
138 cvičit, jak poznám, že se něco děje špatně a kam máme jít. Potřebuji, aby mi
139 odpověděly na mé dotazy. Někdy ale potřebuji jen jejich podporu a uznání.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

140 Spolupráce je hlavně o dobré komunikaci a vzájemné důvěře. Předáváme si informace,
141 které jsou v péči o dceru důležité. Nebo mi sestry ukazují a učí, to co budu s dcerou
142 provádět doma.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*

143 U dcery používají verbální a hlavně neverbální komunikaci. Mne se snaží zodpovědět
144 potřebné dotazy a vysvětlit, to co ještě potřebuji vědět.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

145 Nejtěžší je, že jsem na péči o dceru, která potřebuje soustavnou péči, sama. Dalším
146 problémem jsou finance.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*
- 147 Nejvíce mi pomáhají rodiče a občas i širší rodina.
10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*
- 148 Nejvíce ve zdravotnických zařízeních, z internetu, nebo knížek.
Měli jste vždy všechny potřebné informace?
- 149 Myslíme si, že teď už ano.
11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*
- 150 Velký. Přínos vidím v lepší péči, vhodném přístupu k dceři a vzájemném předání
- 151 všech potřebných informací o ní.
12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*
- 152 Vzhledem k tomu, že bydlím ve městě, jsou služby dostupné.

Matka 6 (6R)

Pečuji o syna, který je 14 let starý. Má mentální postižení, DMO smíšeného typu a sekundární epilepsii již od narození.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

153 O syna jsem se zpočátku starala sama doma a docházeli jsme na kontroly k lékařům a
154 na rehabilitaci. V současné době ho dovážím do denního stacionáře.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

155 Syna do stacionáře osobně dopravuji a zase ho vyzvedávám. Na péči se v době jeho
156 pobytu nepodílím, spíše se jedná o předání potřebných informací, které jsou pro
157 ošetřování mého syna důležité.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

158 V péči o mého syna je nejdůležitější soustavný dohled, aby se mu nic nestalo. A také
159 aby se cítil co nejlépe.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

160 Potřebuje pomoci se vším. Potřebuje krmit, dávat pít, přemísťovat, vysadit na WC,
161 vyměňovat pleny, zajistit hygienu a také pomoc při trávení dne.

Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?

162 Doma mu se vším pomáhám já a v denním stacionáři vše předám sestře, aby věděla,
163 na co je syn zvyklý. Co má rád a co naopak nechce.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

164 Od sester z denního stacionáře potřebuji vědět, jak se měl, kdy, jak a co jedl, jestli měl
165 stolicí a jestli se neobjevil nějaký problém.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

166 Spolupráce probíhá moc dobře a hlavně v přátelské atmosféře. Tak že je pro mne
167 jednodušší, tam syna nechat a jít si vyřídit své věci.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vámi i vaším dítětem?*

168 Při komunikaci s mým synem používají oslovení, slova a krátké věty, na které je
169 zvyklý z domova a pohlazení. Všimají si jeho reakcí, projevů a jak se tváří. Se mnou
170 komunikují ústně nebo jim potřebné informace píšou do synova zápisníku. Také
171 využíváme e-mail a to při domlouvání pobytu syna ve stacionáři.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

172 Smířit se s postižením syna a pak hlavně nedostatek informací. Teď je těžké jednání
173 s úřady, nedostatek informací o pomůckách a nároku na ně a pořád nějaké papírování
174 a dokazování, že můj syn potřebuje nové pomůcky a naší pomoc.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

175 Nejvíce pomáhá manžel a synové. Pak všichni z denního stacionáře.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

176 Asi nejvíce informací jsem měla od rodičů postižených dětí, pak z rehabilitace,
177 nemocnice, lázní a městského úřadu.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

178 To určitě ne, spíše jsme je získávali za pochodu a zjišťovali sami vše, co jsme při péči
179 o syna potřebovali.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

180 Určitě kladný. Péče o syna je lepší a jednodušší pro obě strany, když si říkáme vše
181 potřebné a aktuální.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

182 Služby v našem kraji jsou spíše přiměřené než dostatečné, ale jsem za ně velmi
183 vděčná. Velkou pomocí by byla přítomnost sestry nebo asistenta u nás doma, alespoň
184 občas a na pár hodin.

Otec 7 (7R)

Staráme se o syna, kterému je 15 let, má MR, spastickou formu DMO a trpí epilepsií.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

185 Se synem v současné době využíváme dvě zařízení. Jedná se o rehabilitační zařízení a
186 stacionář. Tyto služby využíváme asi dvakrát týdně.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

187 V těchto zařízeních se na péči nepodílíme. Pouze zajišťujeme dopravu, ráno syna
188 přivezeme a odpoledne vyzvedneme. Ale svůj podíl má i předání informací a léků pro
189 syna. Jiná situace je, pokud jsme hospitalizováni v nemocnici, tam se o syna staráme
190 převážně samy.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

191 Velký důraz klademe na rehabilitaci, polohování, dodržování pitného a stravovacího
192 režimu, pravidelné podávání léků a snažíme se co nejvíce syna rozvíjet.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

193 Má všechny normální potřeby. Ale při všech činnostech denní potřeby je syn odkázán
194 na pomoc druhé osoby, nedokáže se sám ani na posteli otočit. Musí být neustále pod
195 dozorem, protože trpí ještě epilepsií. Jeho zdravotní stav vyžaduje péči 24 hodin
196 denně. Což je velmi náročné.

Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?

197 Krmíme ho, dáváme pít, polohujeme, myjeme, cvičíme s ním, přebalujeme, podáváme
198 léky, pořád mu něco povídáme, střídáme se v péči, abychom vydrželi být v klidu.
199 Vymýšlíme aktivity přes den, pokud není v centru. Snažíme se o kontakt s
200 naší rodinou i s rodiči, kteří jsou na tom podobně jako my.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

201 Informace o tom, jak proběhl den. Jestli měl syn nějaké zdravotní potíže, jestli jedl a
202 pil, jestli se vyprázdnil a kolikrát. Jak reagoval, co dělal, jestli neměl epileptický
203 záchvat.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

204 Vzájemně komunikujeme a spolupracujeme na všem, co je potřeba. Máme vyměňená
205 telefonní čísla, tak se domlouváme kdykoliv během dne.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vaším dítětem?*

206 Zpočátku si syn musí vždy zvyknout na změnu prostředí i osoby. Dále jsou důležité
207 jeho reakce a normální chování, ale to už mají sestry vyzorované. Myslím, že s ním

208 komunikují dobře. Oslovují ho jako my doma, pohladí ho a teď po nějaké době nemají
209 problém odhadnout, co syn chce.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

210 Když pomínu dobu minulou, která byla velmi těžká, Tak v současnosti je problémem
211 manipulace. Syn trpí skoliózou a bez ortézy už nedokáže ani sedět. Jeho ošetřování je
212 velmi náročné.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

213 Pomáhají nám prarodiče a ostatní členové rodiny.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

214 Všeobecně sedá říci, že informace se získávají obtížně. Potřebné informace se nejlépe
215 předávají mezi stejně postiženými rodiči, kteří pečují o své nemocné děti. Myslím si,
216 že v každém regionu naší země mají rodiče rozdílné zkušenosti.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

217 To určitě neměli.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

218 Spolupráce se sestrou je pro nás i našeho syna přínosem, kterého si vážíme. Ukazuje
219 nám nové postupy i cviky a v případě potřeby nás vše naučí. V začátcích nad námi
220 také dozoruje, zdali to provádíme správně.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

221 Služby, které využíváme, jsou na dobré úrovni. Masivnějšímu využívání brání
222 vzdálenost a také ceny. Uvítali bychom v našem regionu zařízení poskytující
223 odlehčovací služby.

Matka 8 (8R)

Ošetřuji syna, kterému je 14 let. V 9 letech měl krvácení do mozku po autonehodě a pět týdnů byl v bezvědomí. Má trvalé následky, zůstal tělesně i mentálně postižený. Bohužel z nedobré péče personálu má kontraktury, které se nezlepšily ani po operativním řešení. Také je po plastice hýždě pro dekubit.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

224 Syna vozím na kontroly do nemocnice a chodíme do denního stacionáře.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

225 Pokud jsme hospitalizovaní v nemocnici, tak se o něj starám sama. Ve stacionáři se
226 domlouvám se sestrou, pokud si potřebuji něco zařídit. Ale spíše se synem zůstávám,
227 protože spolupráce s ním je složitá. Někdy reaguje agresivně, když chci odejít.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítě?*

228 Potřebuje ve všem pomoc, ale za nejdůležitější pokládám, aby ve všem byla
229 pravidelnost a neměnil prostředí. Také nesmí zůstat bez dozoru.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

230 Jeho potřeby jsou stejné, jako u všech ostatních dětí, ale vzhledem k postižení nic
231 nezvládne sám. Je na úrovni mimina, proto je úplně ve všem odkázán na pomoc
232 někoho druhého.

Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?

233 Starám se o něj 24 hodin denně a dělám vše, co je třeba. Krmím ho, dávám mu pít,
234 myju ho, hlídám vyprazdňování, podávám mu pravidelně léky, polohuji ho a
235 cvičíme. Snažím se zvládnout vše v klidu.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

236 Jak reagoval, když jsem odešla a jak to zvládli. Jak jedl, kolik toho vypil, zdali měl
237 stolici, jak mu šla rehabilitace a zdali nebyl nějaký problém.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

238 Domlouváme se, co a jak. Střídáme se v péči o syna nebo některé aktivity provádíme
239 společně.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vaším dítětem?*

240 Oslovují ho křestním jménem a používají jednoduché věty. Při první návštěvě se mne
241 ptaly, na co je zvyklý. Mluví s ním v klidu, pohladí ho a snaží se o kontakt, i když
242 odmítá spolupracovat.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

243 Vyrovnat se s tím, že byl zdravý a už nikdy nebude. Také mne trápí, co s ním bude, až
244 se o něj nebudu moci postarat. Jsem rozvedená a sama. Někdy se přistihnu, že
245 přemýšlím nad tím, že kdyby zemřel hned, bylo by mu lépe. A pak se tím trápím.
246 Pořád do kola.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

247 Nikdo.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

248 Jsem zdravotní sestrou, tak jsem něco věděla i uměla. Také jsem se radila s lékaři
249 v zaměstnání. Další informace jsem měla z internetu a ze stacionáře.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

250 To ani náhodou.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

251 Ve stacionáři velký. Stejný přístup k synovi z obou stran vše usnadňuje. A o
252 spolupráci v prvních týdnech po úrazu už nechci více mluvit.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

253 Myslím, že služby jsou, ale člověk musí hledat. Ve městě je to lepší.

Matka 9 (9R)

Můj třináctiletý syn má Apalický syndrom. V 10 letech podstoupil kardiologickou operaci (reoperace stentu), při které došlo k zástavě srdce a aspiraci hlenu. Lékaři se ho snažili čtyřicet minut oživit, ale protože mozek neměl dostatek kyslíku, tak došlo k vzniku postižení mozku. V současné době je ležící, má tracheostomii, PEG na krmení a je odkázaný na péči druhé osoby.

1. *Jaké zařízení (služby) jste využili, nebo využíváte v rámci péče o vaše dítě?*

254 Syna vozím na kontroly na neurologické oddělení dětské nemocnice, jezdíme na
255 pobyty do lázní a k nám domů dochází zdravotní sestra.

2. *Jakým způsobem se podílíte na péči o své dítě v tomto zařízení?*

256 S touto diagnózou syn potřebuje stálou péči 24 hodin denně. Žádné zařízení
257 nevyužíváme, ale dochází k nám sestra od pondělí do pátku na jednu hodinu každý
258 den. Pak některé činnosti u syna děláme společně nebo si stihnu alespoň něco obstarat.
259 Záleží na domluvě mezi mnou a sestrou.

3. *Co pokládáte za nejdůležitější při ošetřování vašeho dítěte?*

260 Důležité je vše, ale za nejdůležitější pokládám rehabilitaci. Cvičením a polohováním
261 se snažíme předcházet dalším možným komplikacím u syna.

4. *Jaké konkrétní potřeby má vaše dítě?*

262 Má všechny normální potřeby, jen nic nezvládne sám

Jakým způsobem mu je pomáháte řešit?

263 Krmením, zavodňováním, polohováním, prováděním osobní hygieny, péčí o
264 vyprazdňování, odsáváním z dýchacích cest, rehabilitací, ale i čtením a poslechem
265 CD. U syna musím zajistit vše, co je potřeba.

5. *Jaké informace nejčastěji požadujete (potřebujete) od sester?*

266 Od sester jsem nejvíce potřebovala, aby mne zacvičily v péči o syna. Potřebovala jsem
267 vše vysvětlit a také ukázat.

6. *Jakým způsobem probíhá spolupráce mezi vámi a sestrou?*

268 Přes týden vždy sestra přijde, podle toho jak se domluvíme. Spolupracujeme třeba při
269 hygieně, odsávání z kanyly, krmení a stále řešíme, jak synovi nejvíce pomoci. Takže
270 naše spolupráce je hlavně o domluvě a společné péči o syna.

7. *Jakým způsobem sestry komunikují s vaším dítětem?*

271 V našem případě sestry jednaly se mnou o možné pomoci. Syn nekomunikuje. Ale
272 sestra, která k nám dochází a zná ho, se s ním snaží domlouvat přes doteky, pohlázení
273 a polohování.

8. *Co je (bylo) pro Vás nejtěžší (problémy, překážky) při péči o vaše dítě?*

274 Samozřejmě bylo těžké se vším, co se stalo nějak vyrovnat. Nejtěžší bylo sehnat vše
275 potřebné pro dítě a stále psát žádosti. Bylo potřeba zajistit polohovací lůžko,
276 polohovací kočár, zvlhčovač vzduchu, odsávačku, korzet proti skolióze, rekonstrukci
277 rodinného domku a vše ostatní. Dále je těžké zvládnout normální fungování rodiny,
278 protože máme ještě dceru. V současné době se jí více věnuje manžel, vlastně jsme ani
279 nebyli na žádné společné dovolené. I přesto, že se stále snažíme, občas je to nesmírně
280 náročné pro nás pro všechny.

9. *Kdo a jak Vám pomáhá s péčí o vaše dítě?*

281 Rodina, babičky a zdravotní sestra.

10. *Kde a od koho jste získávali a získáváte informace, které jsou pro Vás důležité?
(zařízení, služby, postupy při ošetřování dítěte, rehabilitace...)*

282 Nejprve mezi přáteli a od maminek takto postižených dětí.

Měli jste vždy všechny potřebné informace?

283 Asi vždy úplně všechny ne. Ale když nám něco chybělo, tak jsme se ptali, kde se dalo.

11. *Jaký přínos pro vaše dítě má vzájemná spolupráce mezi vámi a sestrou?*

284 Nejdůležitější je její vřelý přístup, podpora a pomoc našemu synovi, ale i nám
285 ostatním.

12. *Co si myslíte o službách, které se svými dětmi můžete využít?*

286 S takto nemocným dítětem jde hlavně o rehabilitační pobyty a ty nejsou příliš časté.
287 Uvítali bychom nějaké zařízení, které by se dokázalo postarat o syna třeba na tři dny
288 v kuse, to by pro nás znamenalo velkou pomoc.