



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Kvalita života dětí s dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů

Vypracovala: Monika Jakešová

Vedoucí práce: PaedDr. Helena Havlisová, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou 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 bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě 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 10. července 2018

.....
Monika Jakešová

Poděkování

Děkuji PaedDr. Heleně Havlisové, Ph. D. za odborné vedení a poskytnutí konzultací k mojí práci. Zároveň i všem maminkám a tatínkům, kteří mi dovolili nahlédnout do jejich života, života jejich dětí a poskytli mi drahocenné informace ke zpracování mé bakalářské práce.

Abstrakt

Bakalářská práce je součástí celonárodního průzkumu, který se snaží adaptovat na české podmínky australský dotazník CP QOL – CHILD. Cílem mé práce je zjistit, jak vidí rodiče kvalitu života svých dětí, které trpí dětskou mozkovou obrnou. Teoretická část je zaměřena na postižení samotné – etiologii a dělení dětské mozkové obrny, přidružené poruchy a způsoby léčby. Praktická část obsahuje kazuistiky dětí a rozhovory s jejich rodiči.

Klíčová slova:

Dětská mozková obrna, rozhovor s rodiči, děti s dětskou mozkovou obrnou, spastické formy, nespastické formy, kvalita života

Abstract

The bachelor thesis is a part of a nationwide survey, which tries to adapt the CP QOL – CHILD Australian questionnaire to Czech conditions. The aim of my work is to find out how parents see the quality of life of their children who suffer from Cerebral Palsy. The theoretical part focuses on the affection itself – the etiology and division of cerebral palsy, associated disorders and treatment modalities. The practical part contains case studies of children and interviews with their parents.

Key words:

Cerebral palsy, interview with parents, children with cerebral palsy, spastic forms, non-spastic forms, quality of life

Obsah

Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1 Dětská mozková obrna.....	9
1.1 Etiologie	11
1.1.1 Prenatální	11
1.1.2 Perinatální	12
1.1.3 Postnatální.....	12
1.2 Klasifikace.....	13
1.2.1 Spastické formy	14
1.2.2 Nespastické formy	16
2 Dětská mozková obrna jako kombinované postižení.....	17
2.1 Mentální retardace.....	17
2.1.1 Lehká mentální retardace.....	19
2.1.2 Středně těžká mentální retardace	19
2.1.3 Těžká mentální retardace	19
2.1.4 Hluboká mentální retardace	20
2.1.5 Jiná mentální retardace	20
2.1.6 Neurčená mentální retardace	20
2.1.7 Dětská mozková obrna a mentální retardace	20
2.2 Epilepsie	21
2.2.1 Etiologie.....	21
2.2.2 Klasifikace	22
2.2.1 Dětská mozková obrna a epilepsie.....	23
2.3 Smyslové poruchy.....	23
2.3.1 Zrakové poruchy	23
2.3.2 Sluchové poruchy	23

2.4 Řeč.....	24
2.5 Vady horních a dolních končetin	25
3 Léčba dětské mozkové obrny.....	26
3.1 Medikace	26
3.2 Chirurgická léčba	26
3.3 Rehabilitace	27
3.3.1 Vojtova metoda reflexní lokomoce.....	27
3.3.2 Synergetická reflexní terapie	27
3.3.3 Bobath koncept	28
3.3.4 Metoda Kabatova.....	28
3.3.5 Metoda Andráse Petöho.....	29
3.4 Kompenzační pomůcky.....	29
PRAKTICKÁ ČÁST.....	30
4 Úvod, cíle, metodologie výzkumu	30
4.1 Metody výzkumu.....	30
4.2 Cíl výzkumu	31
4.3 Výzkumné otázky.....	31
4.4 Výzkumný vzorek	31
4.5 Vlastní výzkum	31
5 Kazuistika I. – Eva	32
5.1 Výsledky rozhovoru I.....	33
6 Kazuistika II. – Marie	38
6.1 Výsledky rozhovoru II.....	39
7 Kazuistika III. – Julie	42
7.1 Výsledky rozhovoru III.....	43
8 Kazuistika IV. – Lucie D.	47
8.1 Výsledky rozhovoru IV.....	48

9 Kazuistika V. – Lucie K.....	53
9.1 Výsledky rozhovoru V.	54
Shrnutí.....	58
Závěr	60
Zdroje.....	61
Seznam použitých zkratk	65
Přílohy.....	66
Příloha č. 1 – Otázky.....	66
Příloha č. 2 – Ukázka rozhovoru.....	70
Příloha č. 3 - Informované souhlasy.....	82

Úvod

Tématem bakalářské práce je zmapování kvality života u dětí s dětskou mozkovou obrnou z pohledu jejich rodičů. V teoretické části je rozebráno onemocnění samotné. Jeho příčiny vzniku, dělení jednotlivých obrn, přidružená postižení a v poslední části je rozebrána léčba a rehabilitace. V praktické části je využit kvalitativní výzkum, přesněji rozhovor s rodiči a kazuistiky jejich dětí. Rodičům byly pokládány otázky z australského dotazníku CP QOL – CHILD zaměřené na kvalitu života a pocity jejich dětí. Zejména na oblast sociálního začlenění, zdraví a sebeobsluhy dítěte, oblast poskytovaných služeb a účast na životě.

Téma jsem si zvolila částečně kvůli osobní zkušenosti s tímto onemocněním. Má nevlastní sestřenice trpí dětskou mozkovou obrnou a v minulosti navštěvovala mateřskou školu v centru Arpida v Českých Budějovicích. V současnosti je integrována do základní školy v hlavním vzdělávacím proudu a má k dispozici asistenta pedagoga. Druhým důvodem, proč jsem zvolila toto téma bakalářské práce je, že s dětmi s dětskou mozkovou obrnou jsem se setkala v rámci pedagogických praxí během studia na vysoké škole, kdy jsem docházela do mateřské školy v centru Arpida. Práci s těmito dětmi jsem si zamilovala a vzbudila ve mně zájem o problematiku dětské mozkové obrny a dala mi příležitost dozvědět se o ní podrobnější informace.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dětská mozková obrna

DMO jako první popsal kolem roku 1840 anglický chirurg J. Little, čímž jí propůjčil název Littleova choroba, který se používal až do konce čtyřicátých let 20. století (Kudláček, 2012, s. 27). Little byl přesvědčen, že obrna vzniká po komplikovaném porodu. Oponoval mu Sigmund Freud, který je spíše známý jako psycholog a zakladatel psychoanalýzy. Ten tvrdil, že obrna má svůj původ již v těhotenství. U nás pojem dětská mozková obrna poprvé použil dětský neurolog Ivan Lesný v roce 1959, který ji definoval jako: „*raně vzniklé postižení mozku projevující se převážně v poruchách hybnosti a vývoje hybnosti*“ (Lesný, 1972, s. 10). Do tohoto roku byla DMO označována jako perinatální encefalopatie. Lesný uvádí (1972, s. 14), že v minulosti trpěli dětskou mozkovou obrnou například císař Claudius, král Richard III., nebo známý anglický básník George Georges Noel, lord Byron – ten měl podle Lesného diparetickou formou.

Dětská mozková obrna je neprogresivní poškození mozku, avšak projevy se mohou časem měnit. Jedná se o nejčastější neurovývojové onemocnění (Kraus et al, 2005, s. 21). Dle Šlapala (2002, s. 24) je označení dětská mozková obrna nepřesné, protože některé projevy nemají charakter obrny, nýbrž dochází i k postižení míšních či periferních nervů. Proto kromě označení DMO můžeme najít i označení encefalopatie, tedy nespecifické poškození mozku, nebo infantilní cerebrální paréza (ICP), což po překladu z latiny znamená to samé jako dětská mozková obrna. Mezi klinické příznaky patří (Kotagal in Opatřilová, 2010, s. 12) zpoždění motorického vývoje (vývojová retardace), odlišný vývoj hybnosti, problémy tělesného růstu, ortopedické deformity (poškození Achillových šlach, kyčelních a kolenních kloubů aj.), reflexologické odchylky a odlišnosti svalového tonu.

Ve Spojených státech amerických se narodí 2-3 děti z 1000, které mají dětskou mozkovou obrnu (Bjorklund, 2006 s. 11). Šlapal (2002, s. 23) udává výskyt dětské mozkové obrny ve vyspělých zemích v rozmezí 0,1 – 0,2 %. V České republice nejsou řádné statistiky dostupné, avšak se dá předpokládat, že počet jedinců s DMO do budoucna poroste. Je to dáno pokrokem v neonatologické péči, kdy přežívá stále větší počet nedonošených, nebo ohrožených dětí. Mnoho těchto dětí následně trpí vývojovými problémy – například poruchami nervového systému, nebo poruchami dýchání (https://neurocentrum.cz/DMO_info.htm). Kraus et al (2005, s. 53) ve své knize udává, že v rozvojových zemích klesla novorozenecká úmrtnost pod 3‰.

Dětská mozková obrna má vliv na celkový rozvoj dítěte. Motorický vývoj probíhá opožděně, nebo dokonce i omezeně. Opoždění je způsobeno pomalejším dozráváním centrální nervové soustavy, nebo postižením dané oblasti mozku. Kvůli omezené hybnosti nezískávají děti s DMO tolik zkušeností jako děti intaktní. Zdravé děti díky pohybování se po prostoru a hře mohou získávat potřebné informace o tvarech, vzdálenostech a smyslových odlišnostech předmětů, zatímco dítě s DMO takovéto možnosti nemá a je často odkázáno na informace o věcech, které mu poskytují dospělí. Kraus et al (2005, s. 239) uvádí základní schopnosti, které jsou u dítěte s dětskou mozkovou obrnou narušeny. Jedná se o schopnost získávat potřebné informace o věci za pomoci hmatu, možnosti orientace v prostoru a o orientaci v poloze vlastního těla, odhadování vzdálenosti a polohy, získávání informací o objektu za pomoci zraku, možnosti naplánovat pohyby úměrné k situaci, nebo zaměření se na předmět, kdy ostatní předměty vytěsňujeme (selektivní pozornost). Proto se u dětí s dětskou mozkovou obrnou objevuje snížená pozornost, poruchy paměti a rychleji se unaví. Dítě přebíhá od jedné činnosti ke druhé, nesoustředí se na zadaný úkol aj. V případě postižení horních končetin se setkáváme s poškozením jak jemné, tak hrubé motoriky. Postižení jemné motoriky má za následek například problémy se sebeobsluhou, grafomotorikou, nebo s kreslením a psaním. Další může být poškození pohybu čelisti, jazyka a mimických svalů, což může mít za následek špatný příjem potravy. Setkat se můžeme i s častým sliněním a vytékáním slin z úst, které postihuje 50 % jedinců s touto diagnózou (Kraus et al, 2005, s. 26). Dětská mozková obrna může mít vliv i na psychiku dítěte. Podmínkou pro řádný psychický vývoj je uspokojování základních lidských potřeb (fyziologických, bezpečí, sounáležitosti, uznání a seberealizace). Jestliže dlouhodobě nedochází k jejich uspokojování, může dojít k psychické deprivaci. S tím souvisí i změny chování. Pokud nedochází k naplnění potřeb, může se jedinec snažit tyto potřeby naplnit i za pomoci agresivity. Dítě s dětskou mozkovou obrnou může navštěvovat speciální školy (MŠ, ZŠ, SŠ), tak díky inkluzi může docházet do škol v hlavním vzdělávacím proudu. Ve velkém množství případů je u těchto dětí odklad školní docházky.

Pojem dětská mozková obrna bychom neměli zaměňovat za název Dětská obrna (Poliomyelitis anterior acuta), která je též označována jako Heineova – Medinova nemoc. Dětská obrna je na rozdíl od DMO způsobena viry a přenášena kapánkovou infekcí, nakaženou vodou a potravinami. Dříve byla dětská obrna častým a obávaným onemocněním, ale díky očkování v některých zemích zcela vymizela.

1.1 Etiologie

Etiologie dětské mozkové obrny je spojená především s obdobím kolem porodu. Jak uvádí Šlapal (2002, s.23) příčiny vzniku u dětské mozkové obrny jsou rozsáhlé, a ne vždy prokazatelné. Často se mohou i kombinovat. Etiologii dětské mozkové obrny můžeme rozdělit do třech skupin podle období jejich vzniku na prenatální, perinatální a postnatální.

1.1.1 Prenatální

Jedná se o příčiny, které jsou způsobeny během těhotenství, tedy před narozením dítěte. Jde o vývojové anomálie, Rh – inkompatibilitu, krvácení matky, anomálie dělohy a placenty, anoxie, traumata, chromozomové aberace, vícečetná těhotenství, nutriční deficit – do této kategorie spadá především špatné stravování matky, převážně nízký příjem jodu, který má za následek poškození mozku dítěte během těhotenství.

Příčinou může být i vícečetné těhotenství, kdy je zvýšené riziko neurologických poškození a též se zvyšuje riziko, pokud jedno z dětí v děloze zemře. Větší riziko ke vzniku dětské mozkové obrny mají jednovaječná dvojčata než ta dvouvaječná.

Další prenatální příčinou je hypertenze v těhotenství, nebo hypotrofie plodu. Kraus et al (2005 s. 37) v případě hypertenze uvádí: „*Systémová hypertenze v graviditě zvyšuje riziko vzniku DMO u novorozenců narozených po 32. týdnu, a naopak redukuje riziko u dětí narozených v mladším gestačním věku.*“ Léčba hypertenze se provádí za pomoci diuretik, nebo antitrombotickými léčivými. U hypertrofie plodu jsou rizikové děti s porodní váhou 2500 gramů a nižší narozených po 32. týdnu těhotenství. Též hraje roli hypoxie a nitroděložní podvýživa.

V poslední řadě se v případě prenatálních příčin můžeme setkat s toxiny, nebo kongenitálními infekcemi. V případě toxinů se jedná o zvýšenou konzumaci alkoholu během gravidity, která může zapříčinit poškození nervové soustavy. Dalším významným faktorem může být drogová závislost matky, nebo otrava rtutí, která způsobuje poškození plodu. Do kongenitálních infekcí spadá například toxoplazmóza, ze špatně zpracovaného syrového masa. Velkou roli hrají i bakteriální infekce matky, rubeola, cytomegalovirus a nesmíme zapomínat na HIV, které zapříčiňuje mnoho neurologických syndromů. (srov. Kraus et al. a Opatřilová).

1.1.2 Perinatální

Tyto příčiny jsou způsobeny během porodu. Může jít o protahované, překotné porody, porod koncem pánevním, porod klešťový, nebo porod císařským řezem. Dle Krause et al (2005, s. 39) je předčasný porod nejpevněji spojený se vznikem dětské mozkové obrny avšak 80–90 % dětí předčasně narozených dětská mozková obrna nepostihne. Dále může být příčina dětské mozkové obrny předčasný odtok plodové vody, meningoencefalitidy (zánětlivé postižení mozkových obalů a mozku), nebo asfyxie novorozence, která zapříčiňuje vznik dětské mozkové obrny v 10–30 % (srovnání Opatřilová a Kraus et al).

1.1.3 Postnatální

Jde o příčiny, které jsou způsobeny jak těsně po porodu, tak v období prvního roku dítěte. Jedná se o nejrůznější infekční onemocnění – například o meningitidu (onemocnění měkkých mozkových plen), nebo encefalitidu (zánětlivé onemocnění mozku). Ty u novorozenců, nebo u dětí do prvního roku mohou vést k poškození nervové soustavy. Dále jde pak o intrakraniální traumata, střevní a plicní infekce, nebo vady metabolismů (Opatřilová D. 2010, s. 11). Kaus et al (s.41, 2005) zařazuje do postnatálních příčin i Hyperbilirubinemii, kdy jde o zvýšenou hladinu bilirubinu v krvi dítěte, díky níž může dojít k poranění mozku.

1.2 Klasifikace

Určení klasifikace je založeno na určení pohybového postižení, posouzení míry poruchy svalového napětí a na anatomické distribuci postižení (Kraus et al, 2005, s. 62). Avšak klasifikací dětské mozkové obrny je vícero. Důvodem jsou rozdílně přístupy kliniků a terapeutů, kteří se danou problematikou zabývali. Například Kraus et al (2005) dělí dětskou mozkovou obrnu na hemiparetickou, kterou rozděluje na kongenitální a získanou, dále pak na bilaterální spastické formy, kam řadí formu diparetickou, ataktickou, triparetickou a kvadruparetickou. Poslední uvádí formy dyskinetické, cerebelární, smíšené a neobvyklé obrazy. Naopak De Luca (in Schejbalová, Trč, 2008, s. 12) uvádí dva základní typy DMO. Typ anatomický, kam řadí hemiparézu, diparézu, kvadruparézu, monoparézu, paraparézu, triparézu a dvojitou hemiparézu. Druhý typ DMO je fyziologický, kam De Luca řadí typy pyramidové, extrapyramidové a smíšené.

V diagnostice se vychází z klinického obrazu a prvotní diagnostika dětské mozkové obrny se provádí okolo prvního roku života, protože do té doby se klinický obraz teprve utváří. Jak ale uvádí Kraus et al (2005, s. 67) příznaky DMO nejsou neměnné. Mění se zejména muskuloskeletální část – svalový tonus a pohybové funkce v kojeneckém a ranném věku, a proto by se s diagnózou mělo počkat až do věku 3-4 let. Před diagnostikou dětské mozkové obrny se porucha označuje jako centrální koordinační porucha (CKP), nebo jako centrální tonusová porucha (CTP). Kraus et al (2005, s. 68) uvádí jako nejčastější typ DMO spastickou diparézu (0,41-0,90/1000) a hemiparézu (0,55-0,79/1000). Méně častější je kvadruparetická forma (0,07-0,16/1000).

Tab. 1: Klasifikace dětské mozkové obrny dle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN)

Kód dle MKN - 10	Slovní označení typu DMO
G80.0	Spastická kvadruplegická mozková obrna
G80.1	Spastická diplegická mozková obrna
G80.2	Spastická hemiplegická mozková obrna
G80.3	Dyskinetická mozková obrna
G80.4	Ataktická mozková obrna
G80.8	Jiná mozková obrna
G80.9	Mozková obrna NS

Zdroj: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/G80-G83.html>, cit. 22.5.2018

Pro účely této bakalářské práce využijeme dělení dle Lesného. Ten rozděluje dětskou mozkovou obrnu na dvě skupiny – spastickou a nespastickou. Do spastických forem řadí diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou formu a do nespastických spadají dle Lesného formy dyskinetické a hypotonické. V klasifikaci je potřeba rozlišovat i pojmy paréza a plegie. Paréza je částečné ochrnutí. Plegie je úplné ochrnutí.

1.2.1 Spastické formy

Jedná se o důsledek postižení centrálních motorických neuronů – pyramidové dráhy. U spastických forem dětské mozkové obrny jsou charakteristické stereotypní pohyby, zvýšený svalový tonus a porucha volní hybnosti. Tyto formy tvoří 60 % z celkového počtu dětských mozkových obrn (Fischer a Škoda, 2008, s. 40). Dělí se podle postižení jednotlivých končetin na diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou formu.

1.2.1.1 Diparetická forma

Jde o nejčastější formu dětské mozkové obrny. Vzniká díky poškození v oblasti temenního laloku a čím větší je zasažená oblast, tím větší je následně diparéza rozšířenější. Poškození temenního laloku nejčastěji vzniká během předčasného porodu, nebo v důsledku krvácení do mozku (Fischer a Škoda, 2008, s. 41)

U diparetické formy bývají postiženy končetiny – obě horní končetiny, nebo dolní končetiny, které jsou postiženy častěji. Jankovský (2006, s. 40) přisuzuje častější poškození dolních končetin tomu, že při poranění mozku nejsou končetiny vývojově vyzrálé. Chůze bývá velmi často nůžkovitá (nohy do X, kolena u sebe), nebo chůze po špičkách. Dítě je v chůzi opožděné, začíná chodit až kolem 3. – 5. roku života a je často možná pouze za použití berlí, nebo jiné osoby. Je zde typické hrbení, ramena předsunutá dopředu. Diparetickou formu můžeme poprvé sledovat kolem 6. měsíce dítěte. V tomto věku se dítě začíná poprvé převalovat a jsou snadno rozpoznatelné nevhodné pohyby – diparetické dítě se otáčí celým tělem najednou, přes hlavu a ramena. Později, když začíná diparetické dítě lézt, nevyužívá všechny končetiny (Fischer a Škoda, 2008, s. 41-42). Dle Krause et al (2005, s. 74) se diparetická forma DMO objevuje u 4/5 předčasně narozených a 5-10 % dětí, které po narození měly porodní váhu pod 1500 g. U tohoto typu nebývá častá mentální retardace a epileptické záchvaty se též objevují pouze zřídka. Naopak velmi časté jsou problémy s kyčelními klouby.

1.2.1.2 Hemiparetická forma

U tohoto typu DMO se v 75 % předpokládá příčina vzniku postižení před narozením. 25 % dětí se s touto diagnózou rodí předčasně. U čtvrtiny případů je příčina vzniku hemiparetické formy dětské mozkové obrny neobjasněná. Zároveň tímto typem trpí více chlapci a je u nich častější postižení pravé strany. Výskyt je o 3-8 % častější (Kraus et al, 2005, s. 72). Postiženy jsou horní i dolní končetiny, ale zasažena je vždy jedna polovina těla (levá ruka a noha, nebo pravá horní končetina a pravá dolní končetina). Více postiženy bývají ruce. Inteligence je u 41 % osob s hemiparetickou formou DMO nižší než 70 a pouze u 33 % je inteligenční kvocient vyšší než 85 (Ingram in Schejbalová, Trč). Hemiparéza se velmi často dá rozpoznat mezi 4.-5. měsícem, kdy se dítě snaží o úchop. Určit tento typ u novorozenců je velmi vzácné, jde to pouze u 10 % dětí (Kraus et al, 2005, s. 70).

Nejčastější přidruženou poruchou je epilepsie (27-44 %), následně pak mentální retardace (18-50 %). Tyto dvě postižení spolu úzce souvisí, protože pokud se u jedince objeví mentální retardace, je epilepsie přibližně pětkrát silnější a přibližně 75 % jedinců s epilepsií má přidruženou i mentální retardaci. Jedinců s mentální retardací bez epilepsie je 28,6 % (Kraus et al, 2005, s. 75).

1.2.1.3 Kvadruparetická forma

Jedná se o nejtěžší a nejvýraznější formu dětské mozkové obrny. U kvadruparetické formy rozeznáváme další 2 subformy. První, při které jsou více postiženy dolní končetiny a horní končetiny jsou zasaženy minimálně, je způsobena poškozením mozkového kmene. Druhá je zapříčiněna poškozením hemisfér předního mozku. U této subformy jsou postiženy více horní končetiny a je závažnější než první subforma. Je zde charakteristická spasticita všech čtyřech končetin. Kraus et al uvádí (2005, s. 79), že kvadruparetická forma DMO tvoří 5 % všech případů. Tyto jedinci jsou odkázáni na pomoc druhých. Těžká forma kvadruparetické DMO je rozeznatelná už od narození – u dětí je problematická výživa, často je narušeno sání a polykání, proto některé děti musejí být vyživovány sondou. Velmi časté je přidružené těžké mentální postižení, epilepsie, smyslové vady a mikrocefalie. U 25 % je tato forma zapříčiněna nízkou porodní hmotností. Odhaduje se, že 33 % jedinců má tuto formu způsobenou prenatalně, během porodu je kvadruparéza způsobena u 16 % a postnatální příčiny jsou u 18 % jedinců. U zbylých 12 % je etiologie neznámá. (Kraus et al, 2005, s. 79)

1.2.2 Nespastické formy

U těchto forem není přítomný zvýšený svalový tonus, naopak je zde charakteristická nepřítomnost svalového napětí – svalová hypotonie. Do nespastických forem řadíme hypotonickou a dyskinetickou formu.

1.2.2.1 Hypotonická forma

V literatuře můžeme též najít označení cerebelární nebo ataktická forma. Charakteristické je zde snížené svalové napětí, které bývá výraznější na dolních končetinách. Poškozen bývá mozeček a dochází k narušení vnímání rovnováhy.

Jedinci s touto formou mají problém s koordinací pohybu. Častá je pohybová pasivita a od narození mají problémy s výživou – kvůli hypotonii chybí potřebné reflexy pro krmení, a tak děti bývají vyživovány sondou. Chůze je opožděná a objevuje se kolem 3.-7. roku (Fischer a Škoda, 2008, s. 47-48). Tento typ se mění díky zrání mozku, a proto je označován jako vývojový. Díky tomu se může diagnóza kolem 3. roku změnit, ať už na jednu ze spastických forem, nebo na formu dyskinetickou. Pokud hypotonická forma přetrvává i po 4. roku života označujeme ji jako hypotonický syndrom. Opět je zde častá těžká mentální retardace. Výskyt této formy je pouze 6 % ze všech typů DMO.

1.2.2.2 Dyskinetické forma

V literatuře se můžeme setkat i s odlišným označením – extrapyramidová, dystonicko-dyskinetická, atetóza, nebo atetoidní forma. Jedná se o samovolné nepotlačitelné pohyby. Tato forma je způsobena poškozením bazálních ganglií, která jsou součástí extrapyramidové dráhy, jejíž úlohou je řízení lidských pohybů, a právě bazální ganglia zajišťují plynulost těchto pohybů. Pohyby mohou být různého druhu – atetotické, choreatické, balistické, nebo myoklonické. Atetotické pohyby jsou vlnité, pomalé pohyby při práci, nebo při relaxaci. u choreatických pohybů se jedná o drobné rychlé záškuby. Balistické pohyby jsou prudké a u myoklonických se jedná o drobné pohyby svalových vláken (Vítková in Opatřilová, 2010, s. 15). Tato forma dětské mozkové obrny tvoří přibližně 10 % případů (Kraus et al, 2005, s. 81). Jsou zde velmi časté poruchy řeči – například dysartrie, naopak mentální retardace se vyskytuje jen v malé míře. Tato forma se vyskytuje přibližně v 10 % z celkového počtu DMO. U 2/3 se můžeme setkat s perinatálními příčinami (například asfyxie), prenatální příčiny se vyskytují v 1/5 a malé procento má postnatální příčiny, či příčiny nezjištěné.

2 Dětská mozková obrna jako kombinované postižení

Hlavní poruchou u DMO je narušení hybnosti a svalového tonu, avšak velmi často se k těmto vadám přidávají i další.

Pipeková (2006, s. 172) uvádí mezi přidružené poruchy – epilepsii (od 15 do 70 %), poruchy intelektu (asi 66 %), logopedické problémy (více jak 50 %) a jiná smyslová postižení (sluchové, nebo zrakové postižení). Můžeme sem zařadit i problémy s příjmem potravy, emoční problémy, nebo poruchami učení.

2.1 Mentální retardace

Pipeková (2006, s. 269) vidí mentální retardaci jako vývojovou poruchu integrace všech psychických funkcí, které zasahují do všech složek osobnosti daného jedince, a to od tělesné, duševní až po sociální stránku osobnosti. Také dodává, že mentální retardace je trvalý stav, který je dán od narození, nebo jej jedinec mohl získat ranném dětství.

Švarcová (2000, s. 25) definuje mentální retardaci: „*Mentálním postižením, nebo mentální retardací nazýváme tedy trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku. Mentální postižení není nemoc, je to trvalý stav, způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.*“

Fisher a Škoda (2008, s. 91-92) uvádí mezi hlavní znaky mentální retardace: sníženou úroveň rozumových schopností (IQ pod 70), následně že postižení je trvalé (může dojít ke zlepšení – což závisí na etiologii MR, ale nikdy nedojde k jejímu „vyléčení“) a jako poslední uvádí, že postižení je vrozené – postižení je už od narození a dochází k opožděnému vývoji.

U jedinců s mentální retardací se můžeme setkat s odlišnostmi v řeči, kdy řeč bývá nepřesná, hůře srozumitelná, jednoduchá, objevují se agramatismy a obsahová stránka je též chudá. Využívání spíše jednoduchých vět než souvětí. Dále můžeme pozorovat odlišnosti v myšlení, které je zjednodušené, omezené a stereotypní. Též je úzce svázáno s konkrétními představami, neboť mají problémy s abstraktním myšlením. Setkáváme se s častým afektivním chováním a učení u jedinců s mentální retardací je převážně mechanické. V minulosti se používalo mnoho označení (oligofrenie, slabomyslnost), které jsou nyní považovány za zastaralé.

Etiologii mentální retardace lze rozdělit na prenatální, perinatální a postnatální. Do prenatálních příčin řadíme úrazy, špatnou výživu a infekce matky, fyzikální, nebo chemické vlivy, anomálie chromozomů. Velkou roli v etiologii hraje také genetika rodičů – tedy dědičnost. Do perinatálních příčin řadíme hypoxii dítěte, abnormální porody aj. Postnatálních příčiny jsou infekce, záněty, nebo úrazy dítěte. (srovnání Pipeková a Švarcová)

Klasifikace mentální retardace se nejčastěji určuje podle inteligenčního kvocientu (IQ), který určuje rozumové schopnosti člověka za pomoci standardizovaných testů. Dolejší (in Švarcová, 2000, s. 31) ale uvádí, že nelze posuzovat mentální retardaci pouze za pomoci inteligenčního kvocientu, ale je potřeba posuzovat i jiná psychologická kritéria. Například posouzení vývoje řeči, citový vývoj a chování, somatické, psychologické či neurologické vyšetření, zaměřené se na výsledky subtestů, nebo zhodnocení testů zaměřené na osobnost jedince a jeho psychické funkce.

V Mezinárodní klasifikaci nemocí dle 10. revize, kterou vydává Světová zdravotnická organizace (WHO) je mentální retardace dělena do šesti kategorií (viz. Tabulka č. 2)

Tab. 2: Dělení mentální retardace dle mezinárodní klasifikace nemocí

Kód dle MKN – 10	Slovní označení typu MR
F70	Lehká mentální retardace
F71	Středně těžká mentální retardace
F72	Těžká mentální retardace
F73	Hluboká mentální retardace
F78	Jiná mentální retardace
F79	Neurčená mentální retardace

Zdroj: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html>, cit. 22.5.2018

V minulosti bylo využíváno též označení debilita (pro lehkou mentální retardaci), imbecilita (pro středně těžkou mentální retardaci) a idiocie (pro těžkou a hlubokou mentální retardaci). Tyto pojmy se již v současnosti nevyužívají, protože měly pejorativní význam.

2.1.1 Lehká mentální retardace

Intelligenční pásmo se u lehké mentální retardace pohybuje v rozmezí 50-69. Většina jedinců s LMR je samostatná, jejich uvažování je možné přirovnat k myšlení dětí středního školního věku. u dětí do tří let je opožděný psychomotorický vývoj a slovní zásoba je omezená. Problémy nastávají s nástupem do školy – při konkrétním myšlení, problémy s pamětí a koordinací, nebo při čtení a psaní.

V dospělosti je člověk s LMR schopen samostatného života, nebo si najít a udržet práci. Lehká mentální retardace je nejčastějším typem – tvoří přibližně 80 % z celkového počtu mentálně retardovaných. (srovnání Fisher, Škoda,)

2.1.2 Středně těžká mentální retardace

U středně těžké mentální retardace si inteligence pohybuje v rozmezí 35-49. Je zde značně omezena řeč a myšlení. Řeč je obsahově chudá, agramatická a používají se spíše jednoduché věty. Myšlení lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte. Omezení je i v osobní rovině, kdy jedinci mají problémy postarat se samy o sebe.

Vzdělávání studentů se střední mentální retardací je velmi omezené, za správného vedení je lze naučit základy čtení, psaní a počítání. K zapamatování si čehokoliv potřebují jedinci s tímto typem mentální retardace velmi časté opakování dané věci. V dospělosti vykonávají spíše jednoduchou manuální práci, ale pod pohledem, někteří potřebují každodenní dohled.

2.1.3 Těžká mentální retardace

Myšlení u tohoto typu lze přirovnat k uvažování batolete. Intelekt je v rozmezí 20-34 bodů. Jedinci s těžkou mentální retardací mají minimální řečové schopnosti a je zde přítomna porucha motoriky. Jsou zde výrazně omezené možnosti výchovy a vzdělávání. u osob s těžkou mentální retardací je potřeba neustálé péče.

2.1.4 Hluboká mentální retardace

Inteligenci u těchto jedinců nelze přesně změřit, a proto se pouze odhaduje, avšak pro tento typ se inteligence pohybuje nejvýše do 20 bodů. Je zde výrazně omezena jemná i hrubá motorika, komunikace je skoro nemožná – spíše jde jen výkřiky, nebo grimasy. Poznávací schopnosti se téměř nerozvíjejí. Jedinci s tímto typem retardace jsou nesamostatní, vyžadují pomoc jak s pohybem, komunikací, stravováním, tak i s hygienou. Ve velké míře je zde kombinace s jiným postižením (srovnání Fisher, Škoda).

2.1.5 Jiná mentální retardace

Do této kategorie spadají jedinci, u kterých nejde za pomoci běžných testů určit inteligenci. Užití testů brání další přidružené postižení. Například u osob neslyšících, nevidomých, nebo u osob s poruchou autistického spektra.

2.1.6 Neurčená mentální retardace

Do této kategorie spadají osoby, u kterých byla diagnostikována mentální retardace, ale kvůli nedostatku informací jej nejde zařadit do přesné kategorie

2.1.7 Dětská mozková obrna a mentální retardace

Jedná se o jednu z nejčastějších přidružených poruch k dětské mozkové obrně. Jankovský (2006, s. 43) uvádí, že 1/3 dětí s dětskou mozkovou obrnou má lehkou mentální retardaci, další 1/3 je postižena střední a těžkou mentální retardací a u 1/3 není intelekt zasažen.

Tab. 3: Výskyt jednotlivých forem DMO s typem mentální retardace.

Forma DMO	Lehká MR	Středně těžká MR	Těžká MR
Diparetická	26,7 %	16,7 %	5,3 %
Hemiparetická	20 %	13,7 %	1,2 %
Kvadruparetická	33,3 %	25 %	8,3 %
Dyskinetická	21,9 %	19,5 %	0 %
Hypotonická	37,5 %	31,2 %	6,2 %

Zdroj: Kábele in Fisher, Škoda, 2008 s. 48

2.2 Epilepsie

Stehlíková a Modrá (2016, s. 4) definují epilepsii: „*Jedná se o rozsáhlou skupinu neurologických onemocnění, jejichž společným rysem je výskyt opakovaných nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Každé z nich má však jiný průběh, příčiny, vyhlídky i způsob léčby.*“

U epileptických záchvatů můžeme rozeznat 5 základních příznaků – poruchy vědomí (kvantitativní či kvalitativní), motorické (křeče, automatismy – oroalimentární, mimické, verbální, hyperkinetické, gestické, nebo ambulatorní), somatosenzorické (Parestézie, různé smyslové jevy – zvonění v uších, světelné záblesky, brnění, hřmot, kovová pachůť v ústech), vegetativní (zvracení, změna kůže, pocení, závratě) a psychické příznaky - prožitky spojené s kvalitativní poruchou vědomí, dysmnézie (srovnání Šlapal, Jankovský, Pipeková).

Zvláštní pozornost bychom měli věnovat stavu status epilepticus. Jedná se o jeden záchvat, nebo více záchvatů za sebou, které trvají déle než 5 minut. „Velké“ záchvaty (tonicko-klonické, dříve grand mal) trvající déle než 5 minut ohrožují život jedince a je potřeba zavolat záchrannou službu. „Malé“ záchvaty nejsou život ohrožující a bez lékařského ošetření mohou trvat hodiny, ale i týdny (Stehlíková, Modrá, 2016, s.12).

2.2.1 Etiologie

Příčiny vzniku epilepsie jsou vnější (exogenní) a vnitřní (endogenní). Do vnějších příčin patří traumata lebky, infekce, oběhové poruchy, hypoxie, tumory, vlivy klimatu, hypoglykémie, nebo vliv pohlaví. Genetika je jedinou vnitřní příčinou. Jedná se o chromozomové aberace, metabolické poruchy dysfunkce iontových kanálů, migrační poruchy, nebo poruchy transmiterů.

Dle etiologie můžeme epilepsii rozdělit na tři druhy. Prvním druhem jsou Idiopatické (primární) epilepsie, které bývají geneticky podmíněné (nejsou patrné změny na mozku, nebo na jiných orgánech). Dále jde o Symptomatické (sekundární) epilepsie. Vznik této epilepsie je zapříčiněn například poškozením mozku – krvácením, nádory, záněty, nebo vrozenými odlišnostmi. Posledním druhem dle etiologie je kryptogenní epilepsie, u které není příčina zjevná.

2.2.2 Klasifikace

Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů dle ILAE (International League against Epilepsy) určuje tři základní typy záchvatů. Jedná se o ložiskové záchvaty – tam spadají záchvaty ložiskové jednoduché, ložiskové komplexní, a nakonec záchvaty ložiskové se sekundární generalizací. Další skupinu tvoří generalizované záchvaty, které se dělí na absence (ty jsou buď typické, nebo atypické), myoklonické, tonické, tonicko-klonické a atonické. Poslední skupinu tvoří záchvaty neklasifikované.

Ložiskové záchvaty vznikají na jednom místě (ložisku) v mozku. Jednoduché ložiskové záchvaty jsou bez poruch vědomí a jsou u nich charakteristické křeče, záškuby, smyslové jevy, slinění, zvracení, halucinace aj. Komplexní záchvaty se projevují automatickými pohyby (mrkáním, pohyby rukou). Tyto záchvaty jsou s poruchou vědomí – pacient si nic nepamatuje, nebo vnímá pouze útržkovitě. Ložiskové se sekundární generalizací začínají v jedné části mozku a následně se rozšíří do zbylých částí. Generalizované záchvaty vznikají v obou mozkových hemisférách najednou. Absence (dříve označovány jako petit mal – malý záchvat) jsou záchvaty, které se projevují krátkými výpadky vědomí. Dalšími projevy jsou otevřené oči a soustředěný pohled. u tonických záchvatů dochází k ztuhnutí těla při svalové křeči. Může dojít k natočení končetin a hlavy na jednu stranu. Při záchvatu se mohou končetiny dostat do nevšedních poloh. Myoklonické záchvaty lze charakterizovat jako nepravidelné svalové záškuby (na obličeji, končetinách), které jsou časté po probuzení, nebo v ospalosti. Klonické záchvaty jsou trhavé záškuby, které jsou v sérii. Trvání záchvatu není delší než 2 minuty. U atonické záchvatů dochází k ochabnutí svalstva (pokleslá hlava, pád k zemi, pokles čelisti). Tonicko-klonické záchvaty, které byly dříve označovány jako grand mal – velký záchvat, netrvají déle než 3 minuty. Napřed u nich dojde ke ztuhnutí těla jako u tonického záchvatu a následuje záchvat klonický, tedy záškuby celého těla. U tohoto typu záchvatu jsou typické vegetativní změny.

Do posledních neklasifikovaných epileptických záchvatů můžeme zařadit například novorozenecké křeče. (srovnání Pipeková, Stehlíková a Modrá)

2.2.1 Dětská mozková obrna a epilepsie

Epilepsie se jako přidružená porucha objevuje u dětí a jedinců s DMO v rozmezí 15-55 %. Pokud je k dětské mozkové obrně přidružena i mentální retardace, je výskyt epilepsie zvýšen na 71 %. Epilepsie se u různých forem projevuje v různé míře.

U hemiparetické formy se objevuje ve 33-50 % případů, u kvadruparetická a triparetické formy v 50-94 %, dyskinetické DMO v 25 %. V případě čisté ataxie je výskyt epilepsie velmi nízký, až vzácný. U diparézy spastické či ataktické se epilepsie objevuje v 16-27 % (Kraus et al, J. 2005, s. 129).

U diparetické formy se objevuje tonicko-klonická (54 %) a parciální (27 %) epilepsie. Jiné typy nesou časté. Jedná se o absence (6 %), nebo myoklonicko-atonické (5 %) epilepsie. U hemiparetických forem se vyskytují parciální záchvaty (69-73 %), časté jsou i tonicko-klonické. V případě kvadruparetická formy jsou nejčastější tonicko-klonické záchvaty, které se objevují u 50 % (Kraus et al 2005, s. 131).

2.3 Smyslové poruchy

2.3.1 Zrakové poruchy

K nejčastějším smyslovým poruchám patří zrakové postižení. U jedinců s dětskou mozkovou obrnou se nejčastěji přidružuje šilhavost (strabismus), nebo stagmus (rychlé, trhavé a nekontrolovatelné pohyby očí). Dále pak tupozrakost (amblyopie), slabozrakost, nevidomost, refrakční poruchy (krátkozrakost, dalekozrakost, astigmatismus), nebo hemianopsie, při které dochází k výpadku poloviny zorného pole (srovnání Jankovský, Opatřilová, Pipeková).

2.3.2 Sluchové poruchy

Další velmi časté bývají sluchové vady. Ty se nejčastěji projevují u dyskinetické formy dětské mozkové obrny. Velmi úzce souvisí s poruchami řeči, zvláště pokud se sluchová vada projeví ještě v preverbálním období. Jedná se nejčastěji o různé stupně nedoslýchavosti. To jsou: lehká nedoslýchavost, středně těžká nedoslýchavost, těžká nedoslýchavost, praktická hluchota a úplná hluchota (srov. Pipeková, Jankovský).

2.4 Řeč

Vzhledem k tomu, že dětská mozková obrna je porucha hybnosti, může být jeden z následků porucha řečových orgánů. Další příčinou vzniku logopedických obtíží může být poškození hlavových nervů. Například poškození IX. hlavového nervu (nervus glossofaryngeus) má za následek poškození pohyblivosti jazyka a hltanového svalstva, při poškození V. hlavového nervu (nervus trigeminus) dochází k postižení artikulace a ovládání čelisti – žvýkání, otevírání a zavírání úst (Kraus et al, 2005, s. 245). U dětí s dětskou mozkovou obrnou je vývoj řeči omezený, nebo pouze opožděný. Kraus et al (2005, s. 30) uvádí, že u dětí s DMO lze řečové schopnosti zjistit až okolo 4-5 roku. Také uvádí (2005, s. 243), že problémy s komunikací jsou ovlivněny už od kojeneckého věku, kdy má dítě problémy s dýcháním a sáním mateřského mléka. Později i problémy se žvýkáním, nebo pohybem čelisti a jazyka. Naopak se minimálně objevuje žvatlání, nebo broukání. Pokud není orální komunikace možná, přistupuje se k alternativním typům komunikace (Statické – komunikační systém Bliss, piktogramy, symboly. Dynamické – prstová abeceda, gesta, znaky, komunikační systém Makaton).

K nejčastějším logopedickým vadám patří porucha, kdy je artikulace naprosto nesrozumitelná – dysartrie. u dysartrie se objevují i potíže s polykáním – dysfagie.

Dle Jankovského (2006, s. 45) se s dysartrií setkáváme zejména u dětí s DMO, které trpí přidruženou mentální retardací. Velmi častá je dyslalie, což je špatná výslovnost hlásek. Dalšími možnými poruchami jsou anartrie – neschopnost správné artikulace hlásek, nebo afázie – přerušení vývoje řeči způsobené úrazem hlavy, nebo cévní mozkovou příhodou. Vyskytovat se může i rinofonie (huhňavost), palatolalie, nebo koktavost.

Tab. 4: výskyt přidružených poruch řeči u osob s dětskou mozkovou obrnou

Porucha řeči	Výskyt u osob s DMO
Dysartrie	19,6 %
Dyslalie	10,2 %
Opožděný vývoj řeči	6,4 %
Anartrie	2,8 %
Koktavost	1,9 %
Palatolalie	1,8 %

Zdroj: Klenková in Fischer, Škoda, 2008, s. 49

2.5 Vady horních a dolních končetin

Zvýšený svalový tonus, který je běžný u spastických forem dětské mozkové obrny, vede k postupnému zkrácení svalu.

Jedním z ortopedických vad jsou deformity kyčelního kloubu. Dle Schejbalové a Trče (2008, s. 19) jsou deformity kyčelního kloubu nejčastější deformitou u pacientů s dětskou mozkovou obrnou. Také můžeme pozorovat snižující se věkovou hranici u pacientů s vykloubením kyčelních kloubů (Kraus et al, 2005, s. 161). Nejčastěji se objevují addukce (přitažení kloubu), vnitřní rotace a flexe (ohnutí). Velmi časté jsou i deformity páteře, například skolióza. Jak uvádí Schejbalová a Trč (2008, s.157) je výskyt skolióz u jedinců s DMO 25 %. Dalšími vadami jsou deformity kolenních kloubů, které zasahují i do oblastí kyčlí a kotníků. Dále pak deformity hlezna a nohy, zkrácení Achillových šlach, nebo deformity rukou.

U deformit rukou dochází k postižení i ramenního kloubu (objevuje se addukce a vnitřní rotace kloubu), dále pak deformity lokte (flexe, rotace předloktí) a ohnutí zápěstí a prstů. Dle Schejbalové a Trče (2008, s. 149) je základní deformitou v oblasti zápěstí flekčně pronační kontraktura, která se spojuje s flekční kontrakturou prstů. Může se, ale také objevit deformita prstů označovaná jako „labutí šíje“ (Swan-neck). V tomto případě dochází ke zkrácení šlachy natahovačů, což vytvoří deformitu podobnou labutímu krku.

Při nápravách ortopedických vad se často přistupuje k operacím (na šlachách a svalech, kostech, kloubech), ortézám (končetin, páteře), ortopedickým vložkám, nebo ke speciální ortopedické obuvi, která se dělá na míru každého jedince.

3 Léčba dětské mozkové obrny

Dětská mozková obrna je onemocnění, které není možné vyléčit, ale terapie může přinést pozitivní výsledky v oblasti kvality života. Šlapal uvádí (2002, s.24), že v terapii DMO je velmi důležitá komplexní rehabilitační péče. Volí se speciální rehabilitace, léčba farmaky, nebo chirurgická operace.

3.1 Medikace

Za pomoci léků můžeme dosáhnout změn v oblasti spasticity, mozkové činnosti, nebo zmírnění epileptických záchvatů. Do nejčastěji používaných léčiv, které působí na zvýšenou spasticitu svalů patří baclofen, diazepam, tizanidin (Kraus et al 2005, s. 145). Časté je i používání botulotoxinu. Poprvé se botulotoxin využil na léčbu Dětské mozkové obrny v roce 1993. Botulotoxin působí na vlákna svalových vřetének a snižuje tedy svalové napětí. Přibližně týden po užití botulotoxinu je ideální zahájit s jedincem rehabilitaci (Kraus et al, 2005, s.147, 153). K podpoře mozkové činnosti se užívají nootropika. Pro léčbu epilepsie se volí převážně epileptika. Léčba těmito medikamenty je dlouhodobá – musejí se podávat minimálně další 2 roky od posledního záchvatu. Též se mohou podávat antiepileptika, ale ta mívají často vedlejší účinky. Dále se doporučuje změna stravovacích návyků, zákaz alkoholu, nebo cvičení. (srov. Stehlíková, Pipeková)

3.2 Chirurgická léčba

K zákroku se nejčastěji přistupuje v případě spastické formy dětské mozkové obrny v případě, že rehabilitace již nepomáhá, nebo spasticita zabraňuje dalšímu vývoji. Též lze mírnit hypotonické a atonické projevy. Kraus et al (2005, s. 159) uvádí, že spousta operačních zákroků je ve snaze postavit jedince „na nohy“ (vertikalizovat). V případě těžší formy dětské mozkové obrny je snaha umožnit jedinci alespoň možnost vykonávat sám osobní hygienu, nebo sedět ve vozíku. Ve velké míře se setkáváme s operacemi na dolních končetinách. Zákroky na horních končetinách nejsou tak časté – probíhají přibližně u 3-5 % osob s DMO a jedná se převážně o jedince s hemiplegií (Kraus et al, 2005, s. 168). V případě dolních končetin lze zákroky rozdělit na 3 skupiny. Na ortopedické operace svalů a šlach, kloubů, nebo kostí. V případě epilepsie se může přistoupit k epiletochirurgii. K operaci se přistupuje, pokud se jedná o ložiskovou epilepsii, záchvaty mají jedno konkrétní ložisko vzniku, podávání léků po dobu 2 let nezabralo, nebo že operace výrazně přispěje ke zlepšení kvality života jedince.

3.3 Rehabilitace

K rehabilitaci se nejčastěji volí Vojtova metoda reflexní lokomoce, koncept manželů Bobathových, Kabath, metoda Andráse Petöho, nebo Synergetická reflexní terapie.

3.3.1 Vojtova metoda reflexní lokomoce

S touto metodou přišel na konci 50. let doktor Václav Vojta. Je velmi hojně využívaná u batolat a kojenců, protože při cvičení není vyžadováno aktivní zapojení dítěte do cvičení. Metoda je založena na vyvolání reflexních pohybových vzorců, za pomoci tlaku na dané zóny na těle dítěte. Základ této metody tvoří 2 celky – reflexní plazení, které se provádí na břiše a reflexní otáčení, které je prováděno při ležení na boku, nebo na zádech. Díky reflexní lokomoci dochází následně ke změně jemné motoriky, ke změnám v oblasti řeči, srovnání nerovnoměrného růstu končetin a pozitivní změně v oblasti zvedání se.

Velmi důležité je seznámit s touto metodou rodiče, protože s dítětem necvičí jen fyzioterapeut, ale velká část cvičení probíhá doma s rodiči – převážně s matkou. Cvičení doma probíhá několikrát denně přibližně 10-20 minut u starších dětí. U novorozenců je délka kratší, maximálně však 10 minut. S dítětem pak matka dochází na pravidelné kontroly, zdali provádí cviky správně. Rodiče by měly mít přehled o tom, co je Vojtova metoda, jak se provádí, k čemu je určená, časovou náročnost terapie a vedlejší nepříjemné účinky, kdy dítě při cvičení brečí. (Kraus et al, 2005, s. 193)

3.3.2 Synergetická reflexní terapie

Jedná se o terapii, kterou vymyslel doktor W. Pfaffenrot, který je hojně využíván převážně při léčbě dětské mozkové obrny. Jde o kombinaci různých terapeutických metod. Patří sem využití akupresury, myofasciální techniky (uvolnění měkkých tkání), korekce postavení páteře a extremít, chiroterapie, využití masáží reflexních zón a jiných dalších metod. (Kraus et al, 2005, s. 220)

Účinky této terapie lze rozdělit do dvou kategorií – na celkové a místní. U celkových se jedná o zlepšení pohybových struktur, svalového tonu, zlepšení fyzické a psychické pohody. Do místních se řadí zlepšení jemné motoriky a úchopů.

3.3.3 Bobath koncept

Jde o neurovývojovou terapii, které se poprvé objevila ve 40. letech díky manželům Bobathovým (Karel a Berta Bobathovi). V minulosti byla tato rehabilitace určena pouze pro děti s Dětskou mozkovou obrnou, momentálně se využívá i u jiných typů postižení. u tohoto konceptu je potřeba spolupráce jedince při cvičení. Jde tedy použít jak u menších dětí, tak i u dospělých jedinců. Koncept je založen na vyhledávání abnormálních pohybových vzorů, které mají děti s DMO a následném přeučení těchto vzorů. Jedná se o oblast hlavy, krku, ramen, pánve a trupu, které mají vliv na pohyby končetin. V tomto konceptu se nesnaží napodobovat vývoj zdravého dítěte, ale umožnit dojít ke specifickým mezníkům. Nepracuje se pouze na jednotlivých úkolech, ale přistupuje se k nim celistvě (jedinec se neučí pouze přetáčení, ale rovnou přetáčení na břicho s plazením...). Terapie je prováděna handlingem. Terapeut při cvičení přestává být postupně aktivní, aby jedinec mohl přebrat nad svými pohyby kontrolu. Typický je pro tuto rehabilitaci týmový přístup (souhra jak všech terapeutů, tak rodičů). Cvičení se opírá o několik základních cviků. První cvik je tzv. mostek (na zpevnění trupu těla), dále pak nácvik chůze, cvik v pozici vsedě ve vzporu o dlaně s přetočením trupu a poslední je cvik chůze na zdravou stranu (<https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/bobath-koncept>).

U Bobath konceptu se setkáváme s vlastní klasifikací dětské mozkové obrny. Ta byla vytvořena za účelem lepší komunikace mezi fyzioterapeuty. V tomto konceptu má DMO 4 hlavní skupiny, které se dále dělí. Jedná se o spastickou formu (lehkou, střední, těžkou), dále pak typ hypotonický, formu ataktickou (která je spastická, nespastická, s atetózou, nebo bez atetózy) a nakonec o formu atetotidní (se spasticitou, s dystonickými křečemi, atetózou, nebo choreoatetózou).

3.3.4 Metoda Kabatova

Též označována jako Proprioceptivní nervosvalová facilitace. Metoda se se poprvé objevila ve 40. letech minulého století a přišel s ní lékař a neurofyziolog Hermann Kabat. Metoda se využívá u jedinců s pohybovým postižením, u neurologických onemocnění a jako poúrazová a pooperační rehabilitace. Jedná se o naučení a udržení správných pohybových vzorů. Je zde opět vyžadována spolupráce při cvičení.

V tomto typu rehabilitace je vše zaměřeno na konkrétní činnost (např. jedinec si chce něco podat – nácvik této činnosti). Aktivita se provádí od koncových částí těla po trup a kořenové klouby.

„Poloha kořenových kloubů a tím i ostatních kloubů je různá v různých pohybových vzorech (diagonálách). Tím vzniká princip svalové diferenciacce (funkční odlišení). Každá diagonála má tzv. flekční (ohnutí) a extenční (narovnání) vzorec. PNF užívá odpovědi z proprioreceptorů – svalová vřeténka, Golgiho aparát, receptory kloubního pouzdra, kožní receptory, které ovlivňují kontrakci a relaxaci svalu a svalovou únavu či stabilizaci kořenového kloubu.“ (<https://fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/proprioceptivni-nervosvalova-facilitace-kabatova-metoda>). Terapeut tedy cvičí s jedincem v diagonálách a tím podporuje zafixování správného pohybového vzoru, zároveň jedinec kontroluje pohyby a dochází tak ke zpětné vazbě.

3.3.5 Metoda Andrása Petöho

Nejedná se o rehabilitaci jako takovou, nýbrž o pedagogicko-rehabilitační koncept, který je zaměřen na jedince s mentálním a pohybovým postižením. Důraz je zde kladen na samostatnou aktivitu jedince a jeho motivaci. Rehabilitace probíhá za pomoci malých cvičení a ve skupinkách, které jsou maximálně po 8 členech. Celkový program probíhá v rozmezí 7-8 hodin. Během cvičení se hojně využívá speciálních pomůcek a speciální dřevěný nábytek. Nápomocno je při cvičení až 6 terapeutů, kteří pomáhají jedincům se správným zvládnutím činností.

3.4 Kompenzační pomůcky

V běžném životě mohou jedinci s dětskou mozkovou obrnou využít kompenzačních pomůcek. Tyto pomůcky jsou využívány na lokomoci, sebeobsahu, socializaci, nebo na vzdělávání a následné pracovní uplatnění. Jedná se o například berle, hole, lehátka, chodítka, speciální pomůcky na zapínání zipů, nebo pomůcky ulehčující čtení a psaní. Využívány jsou také ortézy, které napomáhají ke správnému růstu. Řadí se mezi ně končetinové ortézy, ortopedické vložky, nebo ortézy páteře, které napomáhají při léčbě skoliózy. Setkat se můžeme i se speciální ortopedickou obuví, která je dělána na míru (Kraus et al, 2005, s. 173). Veškeré pomůcky jsou přiděleny osobě s DMO individuálně tak, aby dané osobě vyhovovaly a co nejlépe pomohly ve zkvalitnění jeho života.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Úvod, cíle, metodologie výzkumu

Praktická část závěrečné práce se zabývá pohledem rodičů na kvalitu života u dětí s dětskou mozkovou obrnou.

4.1 Metody výzkumu

Zjišťování informací pro zpracování bakalářské práce bylo zajištěno kvalitativní metodou. Creswell (in Hendl 2005, s. 50) definuje kvalitativní výzkum takto: *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Přesněji formu polostrukturovaného rozhovoru. Švarcová (2005, s. 28) definuje rozhovor takto: *„metoda rozhovoru (interview) je založena na přímém dotazování, tedy na verbální komunikaci výzkumného pracovníka s respondentem, nebo s více respondenty.“*

Před začátkem rozhovoru je nutné předem připravit: vymezení problému, určení vzorku respondentů, správnou formulaci otázek a stanovení plánu pro interview (Švarcová 2005, s.28). Během rozhovoru zaznamenáváme nejen otázky, ale i neverbální vyjadřování – postoj respondenta, jeho chování, gesta, způsob odpovídání aj. Zároveň by měl rozhovor probíhat v klidném a tichém prostředí, neměl by být nikým vyrušován a neměla by se ho účastnit jiná osoba, která s ním nemá nic společného.

V úvodní části rozhovoru se s respondentem přivítáme, představíme se a snažíme se navodit vstřícnou atmosféru, převážně pokud se rozhovor bude týkat intimních informací. Znovu se zeptáme na souhlas k rozhovoru a vysvětlíme cíl výzkumu. Klademe jasné a stručné otázky. Nejprve se kladou otázky na minulost a současnost, následně na budoucnost. Stejně tak přecházíme od otázek obecných k otázkám speciálním. Na konec se pokládají otázky, které vyžadují osobní důvěru. V závěru respondentovi poděkujeme. Konci rozhovoru je třeba věnovat stejnou pozornost jako samotným otázkám, protože na se můžeme dozvědět další důležité doplňující informace (srovnání Hendl, Reichel, Švarcová, Disman).

Rozhovor můžeme zaznamenávat několika způsoby: písemně, na diktafon, záznamník, zápisem do notebooku, nebo stenograficky. Lze využít i jinou osobu, ta může ale působit rušivě a ovlivňovat respondenta (Švarcová 2005, s. 29). Interview se často využívá s jinými kvalitativními metodami, například s případovými studii.

4.2 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu je zmapování kvality života u dětí s dětskou mozkovou obrnou z pohledu jejich rodičů.

4.3 Výzkumné otázky

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.
2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.
3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.
4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

4.4 Výzkumný vzorek

Respondenty pro tuto bakalářskou práci se stali rodiče, kteří mají dítě ve věku 4-12 let a které má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu. Celkem bylo dotazováno 5 respondentů, tedy čtyři maminky a jeden tatínek. Všichni rodiče s účastí na výzkumu souhlasili dobrovolně a byly jim poskytnuty veškeré informace o tom, jak bude s jejich údaji nakládáno.

4.5 Vlastní výzkum

Rodičům byly pokládány vždy stejné otázky, týkající se zdraví dítěte a jeho sebeobsluhy, sociálního začlenění, komunikačních schopností dítěte, možnosti přístupu ke službám, nebo možnosti účasti na životě ve škole a mimo školu. Část otázek mapovala pocity rodiče. Otázek bylo celkem 66 a byly předem připravené. Dále byly pokládány otázky na osobní informace o dítěti potřebné pro vypracování jeho kazuistiky. Odpovědi na tyto otázky jsem zaznamenávala do připraveného archu a následně po rozhovoru byly přepsány do elektrické podoby. Rozhovory probíhaly v klidném prostředí – buď u dotazovaných doma, u jejich příbuzných, nebo u mě doma. Obvykle trvaly kolem hodiny a půl, protože některé otázky vyžadovaly dlouhodobější zamyšlení dotazovaných.

5 Kazuistika I. – Eva

Datum narození: duben 2013

Pohlaví: ženské

Diagnóza: Dystonicko-dyskinetická forma

Věk: 5 let

Eva se narodila ze třetího těhotenství. Má blond'até krátké rovné vlasy a modré oči. Je drobnější postavy a díky tomu vypadá, že je mladší. Těhotenství probíhalo po celou dobu bez komplikací. Ty nastaly až na konci, kdy došlo na abrupci placenty a následnému porodu císařským řezem. Eva se narodila ve 39 týdnu s porodní vahou 2.950 kilogramů a s porodní délkou 48 centimetrů. Po narození podstoupila 3 dny hypotermické léčby. Už v nemocnici bylo zjištěno poškození mozku. Dětská mozková obrna, dystonicko-dyskinetická forma, byla u Evy stanovena v 6. měsících a žádné další přidružené nemoci nemá. Dlouhodobě ji ale trápí zácpy, na které užívá Lactulose. Zároveň bere Neurontin na zmírnění dyskinezií a zlepšení spánku. S maminkou cvičí 3x denně Vojtovu metodu reflexní komoce, kterou prokládají prvky Bobath konceptu, Dornovou metodou, dynamickou neuromuskulární stabilizací, synergickou reflexní terapií, Feldenkraisovou metodou, rytmickým pohybovým cvičením a provádějí orofaciální stimulaci. Dále využívají speciální oblek TheraTogs, dvouplášťové ortézy na nohy a vertikalizační stojan. Eva miluje knížky, puzzle, ráda trhá papíry. Její oblíbený večerníček je Pat a Mat.

Rodinná anamnéza: Eva vyrůstá v úplné rodině se 2 dalšími sourozenci. Matce Kateřině je 45 let a pracuje jako středoškolská učitelka. Trpí hypothyreózou. Kromě té se v její rodině nevyskytla žádná závažná onemocnění, ale její strýc prodělal v šestnácti letech encefalitidu (rok 1980) a zůstal těžce postižený, takže se v prostředí postižených rodina pohybuje dlouhodobě a mají srovnání dostupnosti péče a pomůcek. Evin otec se jmenuje Jaromír a je mu 43 let a pracuje jako geodet. Je zcela zdravý a ani v jeho rodině se nevyskytly závažnější onemocnění. Nejstarší sourozenec se jmenuje Jan a je mu 18 let. Tento rok končí předmaturitní ročník na gymnáziu. Je velmi nadaný sportovec. Kromě pylové rýmy (polinosa) je zcela zdravý. Eva má ještě sestru Markétu. Té je 7 let a je zcela zdravá. V současnosti studuje na základní škole a stejně jako bratr je nadaná na sporty. Rodina žije několik kilometrů od Olomouce ve dvougeneračním domě.

5.1 Výsledky rozhovoru I.

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

S rodinou vychází Eva podle paní Kateřiny pěkně: „Všichni ji mají rádi, chovají se k ní hezky a snaží se ji zapojovat do všech aktivit. Rodina se jí snaží brát úplně normálně a zatím to tak jde“ S maminkou vychází také podle jejích slov dobře: „Myslím si, že spokojená, jsme na sebe celkem dobře naladěné, často si rozumíme i neverbálně, i když se samozřejmě najdou momenty, kdy to neklapne.“

S dospělými si Evička rozumí také: „Preferuje maminku, ale zvládne kontakt i s jinými dospělými.“ Hned za tím maminka dodává: „Nebojí se cizích lidí, ale bývá s nimi stydlivější a komunikuje míň, spíš využije mámu nebo sourozence, aby tlumočili. Sama většinou s cizími navazuje jen oční kontakt, usměje se. Lidé na ní mluví normálně. Ona přitahuje okolí a většina lidí se s ní snaží domluvit. Je pohledná, nemá nějaké deformity těla nebo obličeje, takže lidé nemají ostych.“ S lidmi, které zná není žádný problém: „Většinou je spokojená, protože my už ji známe a rozumíme jí, i když samozřejmě nastanou chvíle, kdy je frustrace na obou stranách. Ze začátku komunikovala pohledem, teď už přidává JO/NE, reaguje na naše dotazy nebo okomentuje to, o čem se zrovna bavíme.“

Sourozenecký vztah je harmonický. „Své sourozence miluje, vychází s nimi velmi pěkně, jen si někdy myslím, že ji zlobí, že nezvládne to, co oni. Mají se ale všichni rádi, společně po večerech koukají na filmy – pokud se ale na filmu dohodnou. Pokud ji zlobí nebo nechtějí vyjít vstříc, má tendenci kousnout. Jinou obranu nemá.“

Ve škole podle maminky není problém. „Chodí do speciální MŠ a myslím, že tam mají pěkné vztahy. Jeden spolužák ji vyloženě miluje a ona se na něj taky vždycky těší. Na školku si zvykla velmi rychle, má své učitelky a asistentky ráda. Nechá se od nich nakrmit, nebo vzít na nočník.“ S dětmi mimo školní zařízení vychází podle maminky báječně. „Máme v okolí děti, které ji akceptují bez problému a cizí si většinou velmi snadno nechají vysvětlit, proč je jiná a berou ji. Ona miluje děti, ráda sleduje jejich hru a ráda se zapojí, pokud to jde.“

2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

S fyzickým zdravím se Eva podle maminky necítí šťastná: „Myslím si, že ji často zlobí, že fyzicky nezvládne to, co vrstevníci, ale nedává to moc najevo. Zlobí ji, že musí pravidelně cvičit. Na druhou stranu ale nemusí podstupovat žádné lékařské zákroky a nemá trvalou medikaci ani např. dlahy. Prostě to, co by ji nějak obtěžovalo.“

K samostatnému hraní se paní Kateřina vyjádřila takto: „Je nespokojená s hraním, protože sama skoro nic nezvládne. Hodně se snaží a myslím, že často zažívá frustraci.“ Maminka si myslí, že s vrstevníky ve škole je Eva srovnatelná: „Je ve speciální MŠ, takže jsou tam na tom některé děti líp a některé hůř než ona. Mentálně je podle psychologů v rozsahu širší normy, porozuměním odpovídá věku. Někdy je vidět, že ji mrzí, že všechno nezvládne, ale hledá si aktivity, které ji zabaví a zvládne je, neřeší moc okolí – typický příklad: na písku klečí, bere písek do hrsti a zase pouští, zkouší nabírat lopatkou a má z toho radost, i když nic nepostavíme.“

V používání končetin není Evička podle maminky spokojená. „S pažemi to není dobré, nejde sama do opor, neudrží se na nich. Ortézy nemá ráda.“ Ani ruce nepoužívá, tak jak by chtěla: „Obtížně se trefuje na předměty, špatně je bere a neudrží v ruce. Má ale chuť to zkoušet a těší ji, když jí pomůžeme držet lžičku a trefovat se do pusy, nebo když společně kreslíme.“ S nohama to má Evička obdobně: „Určitě je nespokojená, že chůzi nezvládne sama, ale s dopomocí chodí moc ráda.“ Ani přesun na místo, není podle paní Kateřiny dobrý: „Evča je nespokojená, samostatný pohyb je pro ni velmi těžký a vyčerpávající. Je závislá na dopomoci druhé osoby. Často je vidět, že by někam chtěla a musí počkat, až jí někdo pomůže. Umí si ale naznačit, kam chce a jestli tam chce dojít, nebo dolézt po čtyřech.“

Spánek je podle maminky v pořádku: „Sama to asi moc neřeší, ráno to nevypadá, že by jí vadilo, že se budí několikrát za noc. V noci ale pobrekává. Vadí jí, že se nemůže sama dobře otočit a potřebuje pomoci s polohováním. S jejím spánkem jsme spíš nespokojení my.“

Co Evu také netrápí je oblékání: „Oblékání asi moc neřeší. Nikdy při oblékání neprotestovala. Tak myslím že je vše v pořádku.“ Rozzlobí ji ale podle maminky pití: „Štve ji, že se nedokáže sama napít, kdy chce a nemůže si nepodržet hrnek.“

Stejně to má Eva i chozením na toaletu: „Zlobí se, pokud hned nepostřehneme, že potřebuje na WC, protože si sama nedoje. Když se výjimečně stalo, že jsem to opravdu jednou nevytušila a musela se počůrat, byla strašně naštvaná až uražená.“

Dětská mozková obrna Evu dle matčiných slov netrápí: „Vzhledem k tomu, že se s ní potýká od narození, tak to asi bere jako standard. Samozřejmě se zlobí, když jí něco nejde, když nechápeme, co chce a nedokáže se s námi domluvit. Určitě jí vadí závislost na druhých.“ Avšak se Eva potýká s bolestí. „Přes den ji bolesti netrápí, je většinou usměvavá a v pohodě. O něco horší je to asi v noci, protože se občas budí, zřejmě kvůli křečím. Ona je na bolest hodně vnímavá, jakmile se blíží nějaká nemoc nebo např. afty v ústech, okamžitě se to projeví na náladě, a hlavně na kvalitě spánku – budí se, pláče ze spaní.“

Dále se paní Kateřina zmiňuje o Evině nepohodlí: „To prožívá vlastně denně při dyskinezích. Mezi obtíže patří i zácpa, ale jinak se snažíme, aby měla kvalitní pomůcky pro sed i jiné aktivity, tak aby bylo nepohodlí co nejméně.“

I přes všechno je podle maminky Evička šťastná: „Evča působí jako šťastné usměvavé dítě, raduje se z každého pohybu, ze společnosti lidí. Myslím si, že jí zatím nedochází, jak vážné její postižení je. Má dostatečnou pozornost okolí, speciální pomůcky, účastní se všeho... je naše sluníčko.“ Podle ní je i spokojená, s tím, jak vypadá: „Je ráda, když si může vybrat oblečení, když jí dáme něco do vlasů, je to totiž naše malá parádnice. Většinou slyší, jak je hezká, tak nemá důvod k nespokojenosti.“ Životní šance, ani budoucnost podle maminky Evička neřeší.

3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

Rodina často vyráží na výlety, a proto je Evča podle paní Kateřiny spokojená. „Bereme ji všude sebou, nosíme v krosně na zádech, vozíme v cyklovozíku nebo kočárku, venku chce vždycky i chodit, nejraději po lesních pěšínách.“ Rodina je celkově sportovně založená, a tak ani pro Evu není fyzická aktivita zapovězená. „Sportujeme všichni společně a Lucka sport miluje, čím adrenalinovější, tím lépe. Asi ji mrzí, že to nezvládá sama, ale při sportu je vždycky spokojená. S bráchou hraje fotbal, v zimě jezdíme na monoski, bruslíme, v létě plaveme, bruslíme, jezdíme na kole – dokonce jsme pořídili weehoo aby mohla šlapat taky. Ráda jezdí na tříkolce, i když jí musím pomáhat s říditky.“

Ani po jiných stránkách volného času Eva nestrádá. „Chodíváme na divadelní představení a koncerty pro děti, nebo do cirkusu. Byla na společenském večeru pro sponzory rané péče, na charitativním bowlingu a vždycky to zvládá na jedničku. Díky tomu, že ji bereme opravdu všude s sebou a děláme s ní všechno, co se zdravými sourozenci, tak si myslím, že je spokojená.“ Ani ve škole nejsou s aktivitami problémy: „V její školce mají všechny aktivity přizpůsobené dovednostem dětí, mají pestrý program, tvoří pěkné výtvarné práce, nebo hrají divadlo.“

4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

V rámci poskytovaných informací je paní Kateřina spokojená. „Máme výbornou pediatru, která má v péči i starší sourozence, vždycky poradí, doporučí další odborníky, bez problému vypisuje žádosti o lázeňskou péči. Pokud zjistí něco zajímavého ohledně léků nebo péče, tak hned předává informace. Taky máme výborného neurologa, se kterým můžu konzultovat i to, co někde vyčtu. Máme i velmi erudovanou rehabilitační lékařku v rámci jiné nemocnice.“ Co se týče služeb vidí to maminka skepticky: „Přístup ke kvalitním terapiím má Evča zejména díky tomu, že je financujeme pomocí nadací a sponzorů. Pojišťovny bohužel nemají smluvní vztah se všemi kvalitními poskytovateli. Ergoterapie je v podstatě nedostupná, ergoterapeutů je málo. Fyzioterapii si hradíme sami – u těch nejlepších. Takže ano, možnosti jsou, jen na ně mít.“

Naprostá spokojenost je v případě školy. „V naší speciální MŠ mají personál zvyklý pracovat s dětmi s nejrůznějším postižením, v oddělení je pouze 6 dětí s na ně jeden

pedagog, jedna zdravotní sestra a jeden asistent, takže děti mají dopomoc, jakou potřebují. Nedovedu si představit, jak by Evča fungovala v běžné MŠ. Celkově máme štěstí, že žijeme ve městě, kde je víc možností péče o tyto děti. Za rok a půl nás čeká hledání vhodné ZŠ. Běžné ZŠ nejsou bezbariérové a nejsou zvyklé na postižené děti. Školy s uzpůsobeným ŠVP mají zase svoje specifika.“

O respitní péči mluví paní Kateřina takto: „Zatím jsme vyzkoušeli respit jen na jeden den, výhledově chceme vyzkoušet na několik dní, ale mám k tomu trochu výhrady vzhledem k tomu, že tam Evča nebude dostatečně cvičit. Po stránce přístupu zdravotního personálu jsem neměla výhrady. Problém je, že člověk musí pobyt domlouvát v dostatečném předstihu, aby zajistil místo, ale tuto péči by někdy potřeboval akutně ze dne na den.“ I o množství respitní péče mluví v podobném duchu. „Myslím si, že jí není dostatek – hlavně v momentě, kdy pečující potřebuje pomoc akutně, bez předchozího včasného naplánování. Když pomínu prvotní papírování, tak to není organizačně až tak složité. Spíš je problém s načasováním. Dva měsíce dopředu často nedokážeme říct, zda a kdy budeme reset potřebovat.“ Kompenzační pomůcky si maminka chválí: „Jsem naprosto spokojená a i Evička, protože má všechno, co potřebuje a může použít. Má kvalitní sedačku, chodítko, speciální tříkolku i vertikalizační stojan.“ I ve škole má Eva pomůcky: „Pořídili jsme tam stejnou sedačku, jakou má doma, je výškově polohovací od podlahy až ke stolu. Co se týče pomůcek v okolí, tak v domě máme výtah, používáme ho i na nádraží, ale to asi Evča moc neřeší, je to spíš úleva pro doprovod.“

S fyzickým zdravím to vidí maminka dobře. „Ujde to, i když by to samozřejmě mohlo být lepší. Musím cvičit, abych si udržela v rozumném stavu záda, ta bohužel trpí nejvíc.“ Na otázku, jestli se paní Kateřina cítí šťastná odpovídá takto: „Spíš ano. Jsou dny, kdy by člověk nejraději nevylezla z postele a říkám si, že je to jen zlý sen, ze kterého se vzbudím. Jsem ráda, že mám dvě zdravé děti, které mě vrací do reality.“ S finanční situací je spokojená: „Mohlo by být lépe, ale vyžijeme. Eva má příspěvek na péči, otec pracuje, já mám částečný úvazek ve školství, a to 8hodin týdně. Tak stíhám práci i rodinu a jsem mezi lidmi. Máme tři děti a je potřeba zajistit potřeby všech. Evče se některé věci financují pomocí nadací nebo sponzorů, aby zůstalo i na aktivity sourozenců. Na větší dovolené jsme ale za celou dobu nebyli, řešíme to spíš prodlouženými víkendy v rámci republiky.“ Na otázku, jestli umí uvést, jak se její dcera cítí, odpověděla: „Myslím si, že ano. Od malička jsem na sebe napojené, dlouho jsme museli zvládat neverbální komunikaci, teď už se trochu domluvíme – jsme schopní se doptat na víc věcí i pocitů.“

6 Kazuistika II. – Marie

Datum narození: listopad 2013

Pohlaví: ženské

Diagnóza: Levostranná spastická hemiparéza, hydrocefalus

Věk: 4 roky

Marie se narodila jako druhé dítě. Těhotenství probíhalo bez závažnějších komplikací. Porod probíhal přirozeně a Marie se narodila v listopadu roku 2013 ve 40 týdnu. Měla porodní váhu 3,4 kilogramů a měřila 50 centimetrů. Byla u ní diagnostikována levostranná spastická hemiparéza a hydrocefalus. Ten byl zjištěn hned po narození. V 6. měsíci byla u ní provedena operativní verticulostomie. Ta do jisté míry pomohla a rodiče viděli zlepšení. Maruška má blondřaté krátké vlasy a modré oči. Na svůj věk je přiměřeně vysoká. Je velmi živá a komunikativní, proto ráda poznává nové lidi se kterými si povídá. Ráda si hraje se všemi hračkami, které má v pokojíčku, nejvíce jí ale zajímají hračky se kterými si hraje její starší bratr. Marie je momentálně integrována do mateřské školy v hlavním vzdělávacím proudu. S mateřskou školou dochází každý měsíc na plavání, které jí pomáhá. S rodiči také chodí na rehabilitace do centra ARCADA a s rehabilitacemi jim pomáhají také ve fakultní nemocnici Olomouc. Dvakrát ročně jezdí rodina do lázní v Klimkovicích na speciální rehabilitační programy. Využívají zde CI terapii – nuceně navozená terapie, nebo rehabilitaci využívající Therasuit oblek.

Rodinná anamnéza: Maruška vyrůstá se svými rodiči a starším bratrem. Otec se jmenuje Mirek. Je mu 37 let a pracuje jako průmyslový inženýr. Je zcela zdravý. U něj v rodině se v minulosti objevila cystická fibróza (sestra babičky). Matka se jmenuje Blanka a je jí 38 let. Pracuje jako hlavní účetní ve firmě. V matčině rodině se závažná onemocnění nikdy nevyskytla. V rodině je ještě Maruščin 7letý bratr. Má stejné jméno jako otec, tedy Miroslav. Ten je zcela zdravý a v současnosti dochází do základní školy. Jeho oblíbenými hračkami jsou platové figurky akčních hrdinů. Rodina žije v Moravskoslezském kraji. Společně bydlí v malém rodinném domě.

6.1 Výsledky rozhovoru II.

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

Rodinou situaci popisuje tatínek takto: „Myslím si, že je spokojená ví, že si může dovolit víc než ostatní, protože hlavně prarodiče mají pocit, že je potřeba ji pozitivně diskriminovat. My se to snažíme narovnat a mít stejný metr na oba, i když to nejde, protože Maruščin fyzický stav neumožňuje některé věci udělat tak kvalitně jako u sourozence.“ S tím, jak Marie vychází s ním ohodnotil: „To je těžká otázka. Myslím si, že je ráda, protože se se mnou baví a chce abych s ní komunikoval. Je trochu direktivní a tvrdohlavá a tam naráží i na mé ego, ale pokud se domluvíme tak je ráda, že pak ty věci spolu realizujeme. Samozřejmě i ve mně je male dítě, takže se u toho docela nasmějeme.“

Se sourozencem mají běžný vztah. „Maruška má o 2,5 let staršího bratra. Mají mezi sebou vztah jako kočka a myš, pokud jsou bez sebe tak jeden o druhem mluví, jak se na něj těší, ale po 10 minutách společné idylky začínají konflikty. Takže je spokojená, ale nejraději by byla, kdyby ji brácha poslouchal na slovo.“

Vycházení s lidmi popisuje pan Mirek takto: „Maruška je hodně zvykla mluvit s lidmi a nemá zábrany. Je komunikativní a musí mluvit i s dospělými, protože na každém cvičení s nimi musí komunikovat. Takto se projevuje i v dětském kolektivu kde bezprostředně říká své názory. Myslím si, že je spokojená s tím, jak se baví a komunikuje. Všem vypráví příběhy, ale musí jí dát k tomu prostor. Pokud to neudělají, tak je uražená a popudlivá. Je to náš lidový vypravěč.“ Hned za tím tatínek dodává: „Myslím si, že jí je jedno jak ji akceptují lidi, neřeší to. Navíc na ní není na první pohled vidět nic neobvyklého, takže nevnímá to, že by si někdo měl prohlížet kvůli handicapu.“

S dětmi mimo školu vychází Marie podle tatínka skvěle: „Tím že je komunikativní, by se dalo říct, že jakákoliv možnost kontaktu s dětmi je pro ni příležitost, kterou se snaží využít, ale pokud narazí na něco, co se jí nelíbí, tak odchází a jde hledat jinam. Neřeší, jak ji berou děti, které nezná, nebo s kterými se vidí jen občas“

Na děti ve škole se Maruška vždy těší. „Chodí zatím do MŠ a těší se na každý den ve školce. Jak na děti, tak na paní učitelku se těší a je spokojená s tím, jak si hrají a co tam za aktivity dělají. Našla si kamarády a ráda s nimi tráví čas a vypráví pak nám doma vypráví co za celý den zažila.“

2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

Podle pana Mirka je Marie spokojená s tím, co chce dělat. „Je spokojená s tím, co vytvoří. Ví, že když se bude snažit udělá to příště ještě líp. Někdy vyhledává hraní v ústraní, pokud není v dosahu žádný kamarád ke hraní. Dokáže se zabavit a vytvořit si akce které jí baví.“ Co jí vadí, je, že nemůže pořádně držet krok s vrstevníky. „Ráda by byla ta, která je nejlepší, a tak někdy těžce skousává, že je pomalejší. Fyzicky je zatím schopná držet krok.“

S pažemi a rukami je Maruška nespokojená: „Špatně hýbe s celou levou rukou, ale snaží se jí používat. Myslím, že je z toho chvílemi nešťastná.“ Naopak s nohama je spokojená. „Ty jsou bez problému. Maruška si tak může dojít kam potřebuje.“

Ani sebeobsluha u Marie není překážkou. „V pití je soběstačná, nemá potíže s pitím, ale ráda pije brčkem.“ Stejně je to i s toaletou: „Nikdy s ní nebyly trable. Když byla menší, tak si sice hůře zvykala na nočník, ale to už je hodně dávno.“ S čím bývá občas problém, je podle tatínka oblečení. „Snaží se obléct všechno oblečení. Chvílemi jí to jde, ale pak se do oblečení zamotá a je smutná. To pak volá mě, nebo manželku, abychom jí šli pomoci.“ Spánek je podle pana Mirka klidný: „Nevnímáme nějaký strach anebo úzkost ze spaní. Spí normálně ve své posteli.“

Maruška je podle tatínka spokojená s tím, jak vypadá „Je spokojená. Nevnímá, jak vypadá a bere to jako normální věc, stejně jako když má někdo jinou barvu očí.“ Celkově je podle tatínka spokojená i sama se sebou. „Je šťastná, pokud se jí něco povede anebo něco dokáže. Smutná je z toho, že jí něco nejde. Každopádně očekává podporu při jakékoliv aktivitě. Podle mě, je to nejšťastnější dítě na světě.“

Bolest kvůli postižení Marie nepocítuje. „Nemá žádné bolesti spojené s DMO, pokud ji něco trápí, tak je samozřejmě smutná a občas pláče. Posledně jsme byli u známých a ona spadla a rozbila si koleno. Hodně to oplakala, ještě že tam byla manželka. Ta ví, jak na ni.“ Stejně tak to vidí i s nepohodlím: „To se nedá odhadnout pro někoho je nepohodlné, že jde po schodech. Nepohodlí vnímá zatím jen pokud má obtíže, nebo se nepohodlně cítí rodič.“

Životní šance ani budoucnost Marie podle otce neřeší. Se svým životem je podle něj spokojená. „Nevnímá, že by byla něco míň nebo někdo něco víc. Spokojeně žije svůj život.“

3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

Podle pana Mirka není Marie v činnostech ve volném čase nijak omezená. „Tím, že je schopná pracovat jako každé jiné dítě tak je schopná si stejně užívat i volný čas.“ Rodinné výlety jsou občas problémové. „Ty ji baví jen tehdy když ví, že jí to nebude obtěžovat a pokud ji ten výlet nevynesou z její komfortní zóny, takže pokud je to neznámý výlet tak se na něj netváří nadšeně.“ Celkově má společenské akce Marie ráda. „Užívá si každou akci, kde se může setkat s někým koho zná, nebo pozná někoho jiného. Chodíme s ní do dětského klubu, kde si hraje s ostatními dětmi. Oblíbené jsou i vystoupení s maňásky, nebo pohádky. Potřebuje znát o co půjde. Nemá ráda, když neví, co jí bude čekat ale pokud si člověk dá práci a vysvětlují to tak je plná očekávání a snahy být aktivní.“ Tatínek si myslí, že i v případě fyzických aktivit je Marie šťastná. „Maruška je poměrně hodně soutěživá, a to jí posouvá i k určité snaze poměřovat se s ostatními a chtít se zlepšovat. Každé zlepšení jí je odměnou. Určitě s ostatními nebude dělat nějaké vrcholové sporty, nebo nebude soutěžit na olympiádě, ale sportovní hry má hodně ráda.“

Se školou také podle pana Mirka není problém. „Je plně integrována a spíše zneužívá systém, protože ví, když si řekne, že jí každý pomůže. Hry se jí mohou trochu přizpůsobit. Ve školce se jí snaží každý pomoci.“

4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

S dostupností informací je pan Mirek spokojen. „Máme skvělého pediatra. Hned od narození nás o všem informoval a my se ho mohli ptát na co chtěli. Když nevěděl pediatr, tak poradili v nemocnici, kam jsme první rok Maruščina života chodili hodně často.“ S péčemi je do jisté míry spokojen: „Jsem rád, že se zde začínají množit moderní metody, ale mohlo by to být lepší. Chodíme na různé terapie a s nimi jsem spokojen. I se školou, kterou Marie navštěvuje.“

Respitní péči pan Mirek nevyzkoušel a nemá to ani v plánu. Minimálně využívají i pomůcky – ve škole ani doma Marie žádné speciální pomůcky nevyužívá. Pokud jde o pomůcky na veřejnosti, tak je tatínek hodnotí takto: „Nevnímá, že jsou tam tyto pomůcky kvůli ní, ale je ráda, že nemusí chodit po schodech.“ Pan Marek se cítí šťastný, jak v rámci zdraví, tak s pracovní situací. Na otázku, jestli umí odpovědět, jak se jeho dítě cítí řekl: „Tím si nejsem jistý vůbec, ale pokud já jako rodič jsem šťastný tak je šťastné i mé dítě.“

7 Kazuistika III. – Julie

Datum narození: únor 2010

Pohlaví: ženské

Diagnóza: lehká forma dětské mozkové obrny – diparéza dolních končetin s akcentací na pravou dolní končetinu, epilepsie, logopedické obtíže, ADHD, strabismus, myopie

Věk: 8 let

Julie se narodila z druhé gravidity. Těhotenství probíhalo přirozeně. Komplikace nastaly až během porodu, kdy se Julie přiškrtla na pupeční šňůře. Julie se tedy narodila v únoru 2010 ve 41 týdnu s porodní váhou 3,95 kilogramů a s porodní délkou 51 centimetrů. Ve třech letech byla Julii diagnostikována epilepsie, na kterou bere antiepileptika. Diagnostika dětské mozkové obrny – diparetické formy byla určena až v jejích 4,5 letech. K těmto diagnózám se přidružilo šilhání a krátkozrakost, které jsou ošetřeny brýlemi s pěti dioptriemi. Kvůli DMO má Julie i problémy logopedické. Špatně pohybuje jazykem a má potíže s vyslovování některých hlásek. Proto často dochází k logopedovi. Poslední přidruženou poruchou je ADHD. Díky této poruše se Julie často setkává s nepochopením u ostatních lidí. Dvakrát ročně jezdí s maminkou na týdenní rehabilitační pobyty. Julie má dlouhé, rovné hnědé vlasy a modré oči. Je neposedná a podle maminky se ráda směje. Julie se zajímá o gymnastiku, ráda se líčí a nejvíce ji zajímá hudba.

Rodinná anamnéza: Julie vyrůstá s rodiči a mladším sourozencem. Její otec se jmenuje David a žije se výrobou keramiky na zakázku. Narodil se v březnu roku 1980 a je mu 38 let. V jeho rodině se v minulosti neobjevila žádná závažná onemocnění. Matka se jmenuje Renata a narodila se v lednu 1983 a je jí 35 let. Pracovala v logistice. Momentálně je na mateřské dovolené se synem a pomáhá manželovy s prodejem keramiky. Ani v její rodině se neobjevily žádné závažnější nemoci, které by měly spojitost s dětskou mozkovou obrnou, nebo epilepsií. Nejmladší člen rodiny se jmenuje Šimon a jsou mu 2 roky. U něj bylo těhotenství i porod v pořádku a je zcela zdravý. Rodina žije ve Znojmě v panelovém domě. Rádi vyráží do přírody, nebo za známými do Jihočeského kraje.

7.1 Výsledky rozhovoru III.

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

Vztah Julie s rodinou popisuje paní Renata takto: „Někteří pořád nechápou to, jak se chová. Nerozumí její diagnóze a ADHD s tím spojenou, ale to je spíš širší rodina. S tou se tolik nestýkáme. V užší rodině se cítí spokojená.“

Společný vztah Julie s maminkou je vřelý: „Zatím si nestěžovala, tak myslím že je spokojená. Máme mezi sebou pěkný vztah, jako matka s dcerou.“ Se sourozenci vychází Julie podle paní Renaty také pěkně. „Vychází dobře, ale občas jí rozčiluje. Přece jen, je její bratr pořád malý, má 2 roky. Snad až vyroste budou si spolu pak lépe hrát.“

Vztahy Julie s dospělými jsou podle maminky v pořádku: „Nikdy s nimi neměla problém, vždy s nimi vycházela. Ani v komunikaci s dospělými nemá Julie sebemenší problém. Ráda si s nimi povídá o všem možném – hlavně o pohádkách, na které se dívá v televizi. Je hodně ukecaná. Spíš hodně záleží na tom druhém. Pokud bude ten druhý přátelský a milý, tak problém není. Pokud se někdo chová zle, tak se s ním bavit moc nechce. To tak máme asi všichni. Vlastně s dospělými vychází spíš než s dětmi.“ Hned zatím paní Renata dodává: „Je ale pravda, že se občas objeví lidé, kteří nechápou její postižení a mívají nepříjemné poznámky a připomínky. Z těchto lidí je Julča občas smutná a frustrovaná. Neví, z jakého důvodu jsou na ni zlí.“

S dětmi popisuje vztahy takto: „Je s dětmi ráda, ale občas nerozumí jejich chování. Třeba, že se s ní občas nechtějí bavit. I když ona sama si s ostatními moc hrát nechce a málokdy se zapojuje do hry. Podle mě je tak na půl spokojená, může to být lepší.“ S dětmi mimo školu je to podle maminky podobné: „Je to stejné jako s dětmi ve škole. Je kamarádká a s dětmi mimo školu nikdy nebyl problém. Ti, co se chtějí kamarádit, tak se kamarádí, pokud se kamarádit nechtějí, tak si jdou hrát jinam. Občas si rozumí více s dospělými než s dětmi.“

2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

S tím, jak vypadá je Julie podle maminky spokojená: „Nestěžuje si. Miluje líčení a často sleduje videa, kde ukazují, jak se líčí. Líčení jsem jí ještě nedovolila. Jenom když je doma. Jinak si myslím, že je spokojená. Julie má lehkou formu DMO, takže si myslím, že je se vzhledem spokojená a tělesná stránka ji tolik netíží. Jestli jí něco vadí, tak epileptické záchvaty.“

Podle paní Renaty si Julie nemá problém s používáním rukou, paží, nebo nohou. „Myslím si, že tohle neřeší to, nevnímá svůj handicap.“ Potíže nevidí ani v pohybu: „Není problém, dojde si tam, kam potřebuje. Je schopná samostatné chůze.“

Co Julii nejde je hraní si o samotě. „Vůbec jí to nejde a není spokojená. Neumí si hrát sama, vždy si radši hraje s někým, a je jedno co si s nimi hraje.“ Ve škole to Julii jde a nemá problém držet stejné tempo jako ostatní děti: „Nemá ve škole problémy. Takže není nijak extrémně pozadu za vrstevníky. Nikdy s tím trable neměla. Občas jí sice v učení něco nejde, ale vždy to brzy dožene.“

S čím Julie není spokojená je spánek. „Nemá ráda spánek. Ne že by spala špatně, ale myslí si, že je líná, když spí. Takže se jí moc spát nechce a nejraději by nespala vůbec.“ Bezproblémové je naopak oblékání. „Julča je schopná se sama obléknout, s tím nemá problém. Na druhou stranu se nerada obléká a byla by nejraději, kdyby ji někdo obléknul.“ Stejně tak nemá Julie potíže s pitím. „Pití je bez problému. Pije, když má žízeň a sama si hlídá svůj pitný režim. Nejraději má vodu s jahodovou šťávou, nebo kolu. Tu jí ale tak často nedáváme.“ S čím není Julie spokojená je chození na toaletu. „Myslím, že je zklamaná. Není ještě úplně samostatná a já jí musím pomáhat se utřít. To jí podle mě hodně vytáčí. Chtěla by už být velká holka.“

Maminka myslí, že Julii dětská mozková obrna netrápí a nemá problém s cizími lidmi, kteří jí pomáhají. „S DMO se narodila, takže je to pro ni standard. S obstaráváním jiných lidí nemá Julča problém. Samozřejmě kdyby to byl někdo úplně cizí, tak by jí to vadilo.“ Juliinu bolest popisuje takto: „V rámci dětské mozkové obrny žádné bolesti nemá. Spíš takové ty běžné, že si odře někde koleno, bolí ji zuby, nebo se bouchne atd. Ona má posunutý práh bolesti, takže jen tak něco ji nerozhodí. V minulosti hodně padala, takže je trochu obrněná.“ Ani velké nepohodlí Julie prý nepocituje. „V rámci běžného dne podle mě žádné nepohodlí neprožívá. Možná, když cvičíme tak jí to není příjemné. Bohužel aby se stav alespoň trochu zlepšil, tak cvičit musíme.“

Paní Renata si myslí, že je dcera momentálně šťastná: „Myslím, že je šťastná, ale že přijdou chvíle, kdy si uvědomí, že je něčím jiná a bude to těžší. Bude chtít hledat samu sebe. Momentálně by nejraději chtěla neustále něčí společnost, jak některých dětí, tak dospěláků, a to tak často nejde. Jinak je dcera naše šťastná beruška.“

Podle maminky Julie neřeší, co bude v budoucnosti, nebo kdo se o ni bude v budoucnu starat. „Myslím, že je na tohle ještě malá, aby řešila, co bude za třeba 10 let. Neřeší to a nepotřebuje to řešit.“ Podobně to vidí i s životními šancemi: „Myslím, že na nějaké životní šance v tomhle věku vůbec nemyslí. Možná až bude v pubertě a bude řešit na jakou střední školu půjde.“

3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

V rámci tělesných aktivit to vidí maminka pozitivně. „Má ráda pohyb, takže se zapojuje často. Určitě nikdy nepoběží maraton, ale to ji netrápí podle mě. Co jí vadí, je, že by chtěla jezdit na kole jako ostatní zdravé děti, ale nemůže. Má svoji tříkolku, ale i tak jí to moc nejde. Taky jí štve, že by chtěla dělat běžné sporty jako gymnastiku o kterou se zajímá, nebo tanec, ale nejde jí to.“

Při ostatních činnostech je to složitější: „Je spokojená, pokud s ní tu činnost dělá i někdo jiný. Nerada se zapojuje sama do akcí. Potřebuje podpořit. Pokud s ní někdo do toho jde a pomáhá jí při tom, tak se plně zapojí.“

V případě akcí ve škole je to podobné: „Zase potřebuje někoho u sebe a hodně u ní záleží na náladě. Pokud se má dobře, tak si je užívá, protože jsou v kruhu přátel a ona se cítí bezpečně. Pokud je mrzutá, tak by tam nejraději nešla. Jediné, co jí na škole vadí je, že nemůže chodit do školní družiny.“

Celkově je Julie s aktivitami spokojená: „Když může dělat co chce, tak je naprosto nadšená. Pokud po mí chci nějakou práci, tak už tak nadšená není. Chodíme na rukodělné kroužky, na plavání, nebo třeba na hudební kroužek. Nikdy si na nic nestěžovala, že by něco nešlo.“

Rodinné výlety nejsou podle maminky časté. „Na dlouhé výlety jako celá rodina moc nejezdíme. Není na to čas a ani prostředky. Ráda bych vyrazila k moři, ale to je zatím v nedohlednu. Ale blíží se nám léto a my se pomaličku připravujeme na krátké výlety. Třeba někam na zámek, nebo do ZOO kam se Julie vždycky moc těší. Podle mě je spokojená. Má ráda jakoukoliv akci.“

4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

Se získáváním informací paní Renata spokojená není. „No, v tom jsem spíše nešťastná. Spoustu věcí se dozvídáme časem a zkušenostmi. Určitě ne od pediatra, od nikoho. Na spoustu věcí se musíme doptávat samy.“ Ani se školou není paní Renata spokojená: „Z ní nadšená moc nejsem. Ve škole má dcera asistentku. Škola ale nemá moc zkušeností se vzděláváním dětí s dětskou mozkovou obrnou, a tak nějak společně hledáme cestu, aby na škole byla dcera spokojená, ale zatím to moc nejde.“

S čím je maminka do jisté míry spokojená jsou služby. „Jsou dostačující, není to nic extra ale jde to. Chodíme na logopedii, ergoterapii. Pracují tam moc milí pracovníci. Ale jak říkám, nic extra.“

Stejně je i spokojená se speciálními pomůckami. „Používáme pouze jednu speciální pomůcku. Máme doma tříkolku pro handicapované a s tou je naprosto spokojená. Ve škole Julie speciální pomůcky má také, ale nemluví o nich. Ve veřejných prostorách speciální pomůcky, nebo cesty nevyužíváme. Pouze pokud je na výběr, jestli schody, nebo eskalátory, tak volíme eskalátory.“ Respirní péči maminka nevyzkoušela a není si jistá, kde by si ji zajišťovala. „Zatím nebyl důvod to zkusit, ani mě to nijak nenapadlo. Ani nevím, jak bych si jí zařizovala. Asi nejspíše přes nějakou organizaci.“

Paní Renata se cítí šťastná. Sama dodává: „Někdy to není lehké, ale šťastná jsem a doufám že šťastná i budu. Zdraví taky zatím slouží, nic závažného mě netrápí. Tak snad to tak i zůstane do budoucna.“ S finanční situací to vidí takto: „S mojí pracovní situací jsem spokojená. Co se týče rodinných financí, no, nevím. Není to ideální, ale není to ani špatné. Pokud bychom měli víc, tak rádi zafinancujeme něco navíc, co by ji při pohybu víc pomohlo.“ Na otázku, jestli umí uvést, jak se cítí Julie odpověděla: „Ano, jsem si jistá, že to umím. Je to moje dcera, tak přece jen si myslím, že ji aspoň trochu znám“

8 Kazuistika IV. – Lucie D.

Datum narození: červen 2014

Pohlaví: ženské

Diagnóza: Spastická diparéza – lehká forma s akcentací vlevo, šilhání levého oka, bronchopulmonální dysplazie – mírná forma, podezření na celiakii

Věk: 4 roky

Lucie se narodila z prvního těhotenství. Těhotenství bylo ale rizikové, už v děloze u ní nastalo krvácení do mozku. Jednalo se o jednovaječná dvojčata. Porod proběhl ve 24 týdnu a šlo o extrémní nedonošenost. Lucie měla pouhých 730 gramů a měřila 32 centimetrů. Druhé dvojče bohužel zemřelo na transfúzní syndrom. Lucii byla v 1. roce života stanovena diagnóza dětská mozková obrna – diparetická forma s akcentací vlevo. K této diagnóze se ještě přidružila bronchopulmonální dysplazie a později i šilhání levého oka. Šilhání je momentálně ošetřeno retinopatií II. Stupně. Také se objevilo podezření na celiakii – má pozitivní protilátky proti lepku, ale celiakie nebyla doposud potvrzena. Lucii jsou nyní 4 roky. Má světlé vlnité vlásy a šedozelené oči. Je drobnější postavy. S maminkou cvičí Vojtovu metodu reflexní lokomoce několikrát týdně. V minulosti cvičili dle konceptu Bobathových. Dále cvičí dynamickou neuromuskulární stabilizaci (DNS), synergickou reflexní terapii (SRT) a docházejí i na hipoterapii. Podle maminky je Lucka živé dítě. Nejraději si hraje s panenkami, plyšáky, ale ráda má i lego a vláčky. Lucie je momentálně doma s maminkou a mladším bratrem, protože ji do školky nevzali, ale v září 2018 do ní nastupuje s asistentem pedagoga.

Rodinná anamnéza: Lucie vyrůstá v úplné rodině s mladším sourozencem. Matka se jmenuje Jitka a před těhotenstvím pracovala jako ekonom v plynárenství. V současnosti je na mateřské dovolené s mladším sourozencem. Je jí 39. let. Otec se jmenuje Jakub, je mu 38 let a pracuje jako IT specialista. Mladší sourozenec se jmenuje Dan a jsou mu 2 roky. Ten byl donošený a nyní je zcela zdravý. Ani v jedné z rodin se nevyskytlo závažnější onemocnění nasvědčující budoucímu vzniku dětské mozkové obrny v rodině. Na straně matky se v minulosti narodila dvojčata. Ta se narodila předčasně a následně zemřela. Rodina žije v Praze na sídlišti v panelovém domě.

8.1 Výsledky rozhovoru IV.

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

Dle maminky je Lucie, co se týče rodiny a známých spokojená: „V rodině ani v širším okolí není s akceptací Lucinky problém. Já osobně se Lucince snažím vymezovat mantinely kam až smí zajít a postupně jí nastavovat zásady jako má standardní dítě, ale musím opatrně. Lucka je hodně emocionální, snaží si vynucovat pozornost i to co chce, kdykoliv to jen jde. Lucinka pravidelně dělá scény ohledně jídla, jen aby si něco vynutila. Nejměkčí při scénách je babička, která jí uhýbá víc než svým ostatním zdravým vnoučatům. Takže si myslím, že je s akceptací v rodině naprosto spokojená.“

Podobně to vidí maminka i se vztahem Lucky k dospělým: „Lucinka komunikuje a vychází s dospělými dobře. S novými lidmi se baví až když se rozkouká. Povídá si volně se sousedy, sestřičkami, lékaři, sociálními pracovníci, speciálními pedagogy, ergoterapeuty, logopedy, fyzioterapeuty, nebo jinými specialisty.“ Stejně tak to má Lucie podle maminky i s dětmi: „Lucinka si s dětmi hraje ráda. Chvilku jí trvá adaptace a seznámení se s novými kamarády, ale pak většinou není problém. Na známé děti, se kterými si hraje pravidelně, se těší. Nejrady si hraje se svojí starší sestřenicí a kamarádkou Julinkou. S nimi žádný problém není, protože je akceptována bez problémů. V momentě, kdy běhá na hřišti ve skupině dětí, začíná být vidět její motorické opoždění, protože Lucka při běhání dětem nestačí.“

I s mladším sourozencem vychází Lucie velmi dobře. Sourozenecký vztah je takový, jaký má být: „Lucka má mladšího bratra. Hrají si spolu, mají se rádi, dokud jí Dan nevezme hračku. To pravidelně zahajuje bitku. Oba se pusinkují a milují, ... až do příští války. Podle své vlastní logiky si Lucinka Danovi hračky může půjčovat beztrestně, ale on její ne.“ Vztah paní Jitky a Lucie popisuje takto: „Můj vztah s Luckou je dobrý. Vycházíme dobře. Trochu je poznamenáný nutností pravidelného cvičení a plnění úkolů z logopedie a ergoterapie. Já jsem v rodině ta osoba, která s ní převážně cvičí a nutí k plnění dalších povinností.“

V případě obecné akceptace Lucky maminka mluví takto: „Lucinka má lehkou formu DMO, která při pomalé chůzi na rovné cestě není patrná. Její pajdání se zviditelňuje v terénu a při rychlé chůzi. Žádné negativní reakce lidí na pajdání

jsem nezaznamenala nebo jen pozitivní typu co holčičce je. Jediná trochu negativní reakce byla ze strany jedné důchodkyně – proč ještě dítě ve 4 letech vozím v kočárku a poznámka k dceři, proč nejde po svých. Myslím, že do budoucna by se její spokojenost v tomto ohledu mohla změnit. Podle mě to bude nejhorší v pubertě, ale ta je zatím daleko.“

2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

V tomto ohledu je podle maminky Lucie spokojená tak na půl. Něco jí jde, něco jí nejde. Například s chůzí je Lucie spokojená: „Lucka chodí pomalu sama, případně za ruku v horším terénu. S pomocí a s držením zábradlí zvládá chůzi do a ze schodů. V případě delších tras nebo potřeby rychlého přesunu je nutné auto, nebo kočárek. Vzhledem k tomu, že mám ještě mladšího syna, je jedno dítě v kočárku a druhé na stupátku. Toto funguje dobře a děti se vystřídají“, avšak s používáním dolních končetin podle maminky Lucka spokojená není: „Diagnóza u ní je lehká spastická diparéza – Lucinka má došlap na špičku více na levé straně. Chodí sama, ideálně za ruku. Chůze je pomalá a nestabilní. Zvládne pomalu s držením i schody, případně i jiný terén. Běh Lucce vůbec nejde a rychle se unaví.“ S horními končetinami je to podle paní Jitky lepší: „Lucinka používá paže a ruce více méně bez problémů. Dává přednost pravé ruce. Levá paže/ruka někdy zaostává – ve smyslu drobných odchylek od správného motorického vývoje.“ S udržení kroků s vrstevníky má Lucie podle matky problém: „Lucinka neodpovídá 4 rokům. Rozdíly v sebeobsluze vnímá spíše minoritně, hlavně ve vztahu k starší sestřenici a stejně starému bratranci. S některými záležitostmi spokojená není, snaží se sestřenici a bratrance napodobovat se střídavým úspěchem. Každopádně, tohle jí pomáhá posouvat se dál v době, kdy zatím nechodí do školky a nemá srovnání se stejně starými dětmi. Pokud děti běhají venku a utečou jí, tak se jí to nelíbí a volá svůj velký vzor – sestřenici Anetku, aby na ni počkala.“

Chození na toaletu popsala maminka takto: „Lucinka zvládá chození na WC doma přes den samostatně. Na noc má ještě plínu. Ráda by byla velká holka jako její sestřenice a chtěla by být bez plíny i na noc. Ještě jí to, ale nejde.“ Problémové je hlavně oblékání: „S oblékáním má Lucka problémy a cítí frustraci, protože jí to nejde. Když Lucince něco nejde, reaguje na to pasivitou – to neumím, na to jsem ještě malá a odmítá to dělat. Takže oblékání pravidelně doprovází scény, protože po ní chceme, aby to aspoň zkusila.“

Bezproblémové je podle paní Jitky pití: „Lucinka umí pít samostatně i z hrníčku. Pije málo, dává přednost brčku. Musím jí pití pravidelně připomínat. Vzhledem k tomu, že pití už zvládá, nemá s touto aktivitou problém.“ Stejně tak to vidí maminka i s Lucčiným spaním: „Lucka spí standardně, má spíše lehčí spánek a spí méně. Chtěla by spát s maminkou, ale vzhledem k mladšímu synovi to není možné. Takže o Lucku se v noci stará tatínek. V případě spánku je vše OK. V případě toho, kdo se o ni večer stará, tak může být trochu zklamaná.“

Lucky spokojenost se sebou popisuje maminka takto: „Lucinka je spokojená a věci moc neřeší. Pouze učení věcí jí trvá déle než ostatním dětem a naučit se něco nového jí stojí více úsilí. Když jí něco nejde, tak se vzteká. Má pak tendenci se nesnažit a prásknout věcí, že to nejde, nebo na to jsem moc malá.“ Paní Jitka uvádí, že Lucka je spokojená s tím, jak vypadá a vzhled zatím moc intenzivně neřeší: „Lucinka nevypadá odlišně od ostatních dětí. Nicméně nožky má v už v trochu nestandardním postavení. Doufáme, že následky budou co nejmenší, ať už s ohledem na její zdraví nebo vzhled. Líbí se jí, že má blondáté vlnité vlásky a s tím je spokojená.“ Se vzhledem souvisí i celkové štěstí Lucky. Na tuto otázku odpověděla paní Jitka takto: „Lucinka je celkově šťastná a spokojená dítě. Diagnóza ovlivňuje a bude ovlivňovat její život. Významně ovlivňuje i jejího mladšího bratra v podobě množství času, které mu můžeme věnovat. Já říkám, že syna nechávám růst jako dříví v lese, protože všechny kapacity jdou na Lucinku.“

Rodiče Lucii zatím neřekli, že má dětskou mozkovou obrnu. „Lucince říkáme, že musí cvičit, protože má nemocné nožičky. Nároky na pravidelnou rehabilitaci, pobyty v lázních, rehabilitačních centrech, léčebnách, kontroly u specialistů a dalších odborníků si vybírají svou daň (časovou, finanční a naše kapacity) a dítě přichází o klasické dětství. Nemoc neovlivňuje jen dítě, ale celou rodinu (bratra, rodiče, prarodiče).“ Jediné bolesti, které Lucce vyplývají z postižení, pociťuje podle paní Jitky při cvičení. „Lucinka bolest pociťuje při cvičení při protahování zkrácených svalů. To je bolest, která je regulovatelná mírou intenzity cvičení. Bolest při cvičení spíše nezvládá, a to i když je bolest zvladatelná. Je třeba při cvičení odvádět její pozornost a/nebo slibovat za cvičení hory doly.“

Podle maminky Lucie nad budoucností, nebo nad životními šancemi nepřemýšlí. „Podle mě je ještě hodně malá, aby něco takové řešila“, uvedla paní Jitka.

3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

Maminka popisuje Lucčin volný čas takto: „Lucka se zatím pohybuje v rodině a mezi přáteli, kde se běžně účastní činností a aktivit jako ostatní děti. Tyto aktivity vybíráme i s ohledem na její fyzické možnosti, takže zde nevznikají žádné konflikty. Např. rádi bychom, aby se naučila jednou lyžovat, ale vzhledem k jejím motorickým schopnostem jsme to zatím odložili. Takže Lucinka je spokojená ohledně aktivit ve volném čase. Snažíme se vyvážit povinnosti, kterých je na čtyřleté dítě víc než dost – cvičení, úkoly z logopedie, ergoterapie, se zábavou, aby co nejméně pociťovala ztrátu dětství.“ S děláním věcí, které Lucie chce je spokojená podle paní Jitky jen na půl. „Lucinka má povinnosti, které zdravé dítě nemá a které jí často brání dělat to, co zrovna chce – jít si hrát, jít ven atd. Jinak zatím omezení nepociťuje. Snaží se dělat vše jako další děti v rodině, i když jí to někdy nejde stejně rychle/kvalitně. Omezení nejspíš pocítí víc, až se dostane do kolektivu dětí ve školce, a hlavně později ve škole.“ V případě výletů si maminka není jistá: „Lucinka má výlety a změnu prostředí ráda, ale nerada cestuje autem. Hodina v autě je maximum a její scény jsou legendární – nevydrží být připoutaná, příšerně se propíná. V minulosti její afekty končily pravidelně zvracením. Snaha o odvedení pozornosti v tomto případě zabírá málo nebo vůbec. Takže krátký výlet – spokojená, dlouhý výlet autem ji určitě netěší.“

Možnosti aktivit ve společnosti pro Lucku nejsou podle paní Jitky vůbec limitovány: „Lucinky schopnosti účastnit se činností ve společnosti nejsou omezeny nebo jen minimálně. Ráda si hraje s dětmi, ráda se věnuje kreativní činnosti – kreslení voskovkami/vodovkami, stříhání, lepení samolepek, prstové barvy a zpívání. Někdy je o něco méně obratná než ostatní děti, ale to může být dáno i tím, že s některými činnostmi začínala později a naučit se něco nového jí někdy trvá déle. Miluje kino a oslavy. V divadle jsme ještě nebyli. Myslím, tedy že s činnostmi je spokojená.“

4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

Co se týče získávání informací, tak je paní Jitka zhodnotila takto: „Lucka měla velké štěstí na pediatry. Se všemi jsem zatím spokojená. Nejdříve se jí ujala moje bývalá paní doktorka, která byla velmi lidská a pečlivá. Nyní odešla do důchodu a její ordinaci převzala zdravotní organizace, kde se střídají dvě lékařky. Zatím jsem s nimi spokojená. Kromě toho Lucka po narození chodila na kontroly do Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží. Zatím jsem problém se získáním rady neměla.“ Problém ale vnímá paní Jitka hlavně se školkou, kam Lucii dlouhou dobu nechtěli vzít: „Lucka nastoupí do MŠ od září 2018. Má od SPC schváleného asistenta pedagoga na ½ úvazku. Najít školku, která by přijala dítě se zdravotním postižením, nebylo vůbec jednoduché. Školky se brání, nechtějí dělat něco navíc, nejspíš i proto, že jsou kapacitně úplně naplněné.“

Stejně tak není spokojená ani s poskytovanými terapiemi: „Výběr máme velký. Přesto ani v Praze není jednoduché najít kvalitního odborníka. Kromě zdravotní péče placené ze zdravotního pojištění jako je fyzioterapie, nebo logopedie, Lucinka chodí i na fyzioterapii a ergoterapii, kterou platíme s manželem. To se nám samozřejmě promítá hodně do financí.“ Hned za tím dodává: „V Praze je možností hodně, ale kvalita péče je různá. Je nutno hledat a pravidlem jsou dlouhé čekací lhůty na vyšetření. Někde se musí čekat půl roku, někde až celý rok.“

S respitní péčí to má maminka takto: „Nevyužívám, ale myslím, že když žijeme v Praze, tak by to neměl být velký problém si respitní péči zařídit. Když si potřebuji na chvíli odpočinout, tak mě zastoupí manžel, nebo rodiče.“ Stejně tak, jako rodina nevyužívá respitní péči, tak ani nevyužívají speciální pomůcky.

S čím je paní Jitka spokojená jsou kroužky: „V Praze je výběr velký. Lucka zatím chodila na různé kroužky. Třeba na znakování, zpívání a do Sokola“.

Paní Jitka se v současnosti cítí šťastná a je spokojená se svým fyzickým zdravím. Na otázku, jestli je jistá, že umí uvést, jak se její dcera cítí odpověděla: „Jistá si rozhodně nejsem, dceři jsou 4 roky. Ne všechny pocity umí slovně vyjádřit. Na druhou stranu se dcera ještě neumí přetvařovat a ovládat, takže emoce ukazuje bezprostředně její tvář a chování.“

9. Kazuistika V. – Lucie K.

Datum narození: červen 2012

Pohlaví: ženské

Diagnóza: spastická kvadruparéza, hypotonický trup a krk, strabismus

Věk: 6 let

Lucie se narodila jako druhé dítě. Těhotenství bylo v pořádku až do 4,5 měsíce, kdy byla maminka hospitalizována v nemocnici, kde byl proveden operativní zákrok. Tělo tento zákrok nepřijalo a bránilo se mu, jako by to byla infekce. Ve 25 týdnu byl proto proveden akutní císařský řez. Lucie se narodila s 800 gramy a měřila 33 centimetrů. V prvním roce života byla Lucii diagnostikována dětská mozková obrna – kvadruparetická forma. Dále pak hypotonie trupu a krku. Přidružilo se i šilhání očí, které je momentálně ošetřeno brýlemi. Více jak 2,5 roku Lucie s rodiči cvičila Vojtovu metodu reflexní lokomoce, a to 3x denně. Ta byla neúspěšná, spíše uškodila. Od 3 let cvičí kde konceptu Bobathových a už po měsíci cvičení byly vidět výsledky. Dále pak Lucie chodí na hipoterapii a k logopedovi. V současnosti lékaři zjistili, že se Lucii v těle nedostatečně vytváří růstový hormon, a proto je velmi malá. Dle maminky vypadá vzrůstově na 3 roky, ne na současných 6 let. Lucka má hnědé vlasy střižené na mikádo a hnědozelené oči. Nosí světle růžové brýle. Je hubená, malá a podle maminky usměvavá a velmi škodolibá. Ráda si hraje se všemi hračkami, které má doma. Ze všeho nejvíce zbožňuje zvířata, hlavně koně a psy.

Rodinná anamnéza: Lucie vyrůstá v úplné rodině s oběma rodiči a starším bratrem. Matka se jmenuje Jana a je jí 34 let. Pracuje v kanceláři jako účetní. Už delší dobu se léčí se štítnou žlázou. Otcovi je 38 let a jmenuje se Filip a dlouhodobě se léčí s vysokým cholesterolem, což je genetická zátěž po jeho matce. Také je krátkozraký a nosí dioptrické brýle. Otec je inženýr, ekonom a pracuje jako finanční ředitel. Posledním členem rodiny je Lucčin sourozenec Lukáš, kterému je 9 let. Trpí skoliózou, plochými nohama a má zkrácené podkolení vazy. Je velice chytrý a ve škole je premiant. Zbožňuje vlaky, proto nejraději vysedává na nádraží a kouká na vlaky. V širší rodině se závažnější nemoci nevyskytly. Rodina žije několik kilometrů od Olomouce ve dvoupatrovém domě se zahradou.

9.1 Výsledky rozhovoru V.

1. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

Se spaním je Lucie podle maminky hodně nespokojená: „Moc dobře se jí nespí. Má problémy se spánkem. Sama se během noci nepřetočí a tak, když se potřebuje otočit musí zavolat mě. Ráda spí a ráda by měla v noci klid, ale nejde to.“ Stejně nespokojená je podle paní Jany i s tím, jak se dostává na místo: „Nemůže se sama pohybovat. Potřebuje pomoci.“ Není to jediná věc, se kterou je Lucka nespokojená. Podle maminky je smutná ohledně tělesného zdraví: „Někdy ji to štve. Sama nic nezvládne, takže je z toho hodně smutná.“ Dále paní Jana uvádí: „S rukami je Lucie spokojená půl napůl, dokáže věc uchopit, ale nedokáže s tou věcí manipulovat.“ Podobně to má i s pažemi. „Strašně by chtěla si něco mi podat, ale nedokáže to, moc ji to mrzí a mě taky.“ S čím je Lucka spokojená, jsou nohy. „Nohy ovládá velice dobře i když nechodí, ale zbytek těla ji bohužel neposlouchá, takže alespoň s nohama je spokojená.“ Se sebeobsluhou to má Lucie podobně. „Něco jí jde, něco nejde.“ Například oblékání je u Lucky v pořádku. „Při oblékání je Lucinka šťastná. Sice jí oblékání nejde, ale není z toho frustrovaná. Pokud to může zkusit se obléct sama a nejde jí to, tak má z toho srandu a směje se.“ Stejně tak to má podle maminky i s pitím: „Pije samostatně převážně v leže s pítkem, pokud se polije, tak jí to vůbec nevádí. I v tomhle je šťastná.“ Co jí podle maminky trochu trápí je chození na záchod: „Samostatně nedokáže, ale vysazujeme ji na toaletu a z toho má radost. I když se občas objeví malá nehoda, tak se podle mě zastydí, ale toť vše.“ Podle maminky Lucie moc bolesti nepocítuje: „Nemá žádné závažné bolesti, pouze pokud neprotahujeme zkrácené svaly a šlachy. V případě, že jí něco bolí tak si řekne. Posledně jí nebylo příjemné cvičení, tak jsem povolila, a nakonec změnila polohu.“ Výrazné nepohodlí Lucka podle maminky neprožívá: „Krom toho, že se sama neotočí nebo neposune na židli, tak myslím, že žádné nepříjemnosti jí netrápí.“

Podle paní Jany je Lucie celkově se životem spokojená. „Má kolem sebe lidi, rodinu a přátelé, kteří ji milují a udělají pro ni vše. Ráda by byla malinko samostatnější a snad se jí to do budoucna povede. Myslím si, že i přes to, co negativního může zažívat je šťastná a má ráda sebe samu.“ Hned za tím dodává: „Na podzim ji čeká operace, které se bojí, ale je to poslední možnost, jak něco změnit, pak už jen čekat na zázrak.“

2. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

V rodinném kruhu Lucii podle paní Jitky přijali kladně: „Chvíli to byl pro ně šok, ale nakonec rodina Lucku přijala kladně, takže si myslím, že je s rodinou spokojená.“ Jak paní Jana vychází s Lucií popisuje takto: „Máme mezi sebou pěkný vztah, takže vycházíme relativně dobře. I když si občas myslí, že si může dovolit vše, ale to se plete.“ Se sourozencem má Lucie vztah pěkný. „Vychází dobře, mají mezi sebou hezký vztah. Občas se popichují, ale mají se rádi. Lucku občas mrzí, že nemůže a nedokáže vše, co bráška.“ S dětmi ve škole vychází podle maminky Lucie také dobře: „Je ráda mezi dětmi ve škole. Děti ji mají rádi. Má celkově ráda kolektiv, takže je určitě spokojená. Sama si hrát neumí a s dětmi ve školce jí to taky moc nejde, protože neovládá příliš ruce, a když jim něco řekne, většinou ji nerozumí. Ale je tam ráda.“ S jinými dětmi už to podle maminky není tak pěkné: „S dětmi mimo školu se moc nestýká. Ostatní děti na ni koukají a divně si jí prohlíží. Bývá pak celkem smutná a je jí líto, že je jiná.“

S dospělými je to podobně: „Záleží, jaký to je dospělý. Někteří se k ní chovají velice hezky a někteří dospělí jsou horší než cizí děti. Koukají na ní a někteří mají i nemístné poznámky. Není moc spokojená a někdy je smutná, že ji málokdo rozumí. Jinak ale s učitelkami a asistentkami vychází dobře. Ty ji chválí za práci. S nimi je ráda.“ Lucie si zvykla i na pobyt v nemocnicích: „Dříve ji to obtěžovalo a nechtěla tam být. Teď si zvykla. Pokud ale musí být v nemocnici, tak se jí po chvíli začne stýskat po školce. Doma s mámou je prý nuda. Dokonce nesnáší prázdniny, protože nemůže pořádně nic dělat.“

V komunikaci je Lucie podle maminky šťastná. „V tohle tom je velice spokojená, je jí jedno, že ji někdo nerozumí, ona se vyjádří a druhý ať si to přebere, jak chce.“ V případě, že komunikuje s někým cizím také problém není: „Ze začátku je stydlivá, ale nakonec se otrká a komunikuje i s neznámými.“

3. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

Podle paní Jitky je Lucka velmi limitovaná ve společnosti: „Sama nedokáže nic moc, takže pokud tam není někdo, kdo by ji pomohl, tak je smutná, většinou jen kouká, jak dělají ostatní. Šťastná je, když jdeme třeba do kina, nebo do divadla na nějaké představení pro děti. Třeba na maňásky, nebo na loutkové divadlo. Ráda má třeba dětské dny a pokud se sejde dobrý kolektiv tak je ráda středem pozornosti.“

Špatně se podle maminky cítí Lucka v případě fyzických aktivit. „Má z toho špatný pocit, protože se právě zúčastnit nemůže. Ráda by to zkusila, ale prostě to nejde.“ Pokud jde o jiné aktivity, tak to paní Jana vidí lépe. „Snaží se účastnit všeho co jen jde a co jí tělo dovolí. Když to nejde, tak se o to aspoň pokusí.“

Ve školce je podle maminky Lucie ráda: „Je tam mezi svými a ráda se účastní i aktivit ve školce, protože tam to jde. Kvůli čemu je ale smutná je, když jede školka na výlet a nemůže s nimi, protože tam není bezbariérový vchod. Pamatuju si, jak na začátku školky takovéto akce proplakala. Paní učitelka si vždycky s dětmi povídala, kdo se tam a tam těší. To Lucku dělalo smutnou. I kdyby se tam těšila se školkou sebevíc, tak tam s nimi prostě nepojede. No vím, že jednou si po výletě o něm ve školce povídaly. Co všechno tam děti viděly, co si pamatovaly a co se jim nejvíce líbilo. To Lucka taky nezvládala.“

Bohužel s výlety to není lepší ani v rámci rodiny. „Kromě terapií a rodiny nikam nejezdíme. Na dlouhodobější výlety už vůbec ne, máme toho hodně, ale myslím, že v budoucnu snad nějaký zrealizujeme. Ráda bych jela třeba k moři, ale nejsem si jistá, že takový rozsáhlý výlet zvládneme.“

4. Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

V případě poskytovaných služeb je paní Jana skeptická: „Služeb je sice hodně, ale to, co opravdu pomáhá, neplatí pojišťovna a bývá to často nákladné, takže z této stránky spokojená nejsem. Co se týká množství služeb, těch je dost a s tím spokojená jsem. Pojišťovna by toho mohla proplácet více, hodně si toho totiž platíme sami. Bylo by to vše lepší.“ Paní Jana je ráda za svého pediatra: „Máme skvělou doktorku. Ta poradila kdykoliv jsem potřebovala a nikdy mě nenechala na holičkách. Bohužel už je před důchodem, tak snad místo ní nastoupí někdo stejně dokonalý, kdo bude stejně ochotný jako ona.“

S kompenzačními pomůckami doma a ve škole je paní Jana spokojená: „Myslím, že určitě. V tomto si nemůžeme stěžovat. Ve školce vychází ve všem vstříc, takže spokojenost velká.“ Horší to bývá s pomůckami na veřejnosti. „U nás v okolí je toho málo a většinou nejsou bezbariérové, takže máme problém se bez komplikací někam dostat. V tohle ohledu spokojená nejsem.“

Respirtní péči ani jeden z rodiny nevyzkoušel. „O respirtní péči jsem zatím ani neuvažovala. Ani nevím, kam bych šla si jí zařídit. Pokud potřebuju, tak hlídají pouze babičky, a to jen na pár hodin. Babička se už s Luckou sžila a babička ví co a jak. Proto se nebojím Lucku u ní nechat. Do budoucna bych chtěla, aby babička pohlídala delší dobu, ale nevím, jestli to bude možné.“

Paní Jitka se spokojená se svým zdravím. Sama ale dodává: „Myslím, že bude hůř. Počítám s tím, že mě do budoucna budou dolet záda a klouby. Čím víc bude dcera starší, tím víc bude vážit a tím to bude náročnější.“ S pracovní pozicí je prozatím spokojená, i když pracuje jen na poloviční úvazek. „Na hlavní pracovní úvazek pracovat nemohu, tak to řeším aspoň takhle, aby byly nějaké peníze navíc a já se doma nezbláznila.“ S finanční situací je spokojená: „Manžel má skvělou práci já také, takže zvládáme vše financovat sami.“ S životem by to mohlo být lepší: „Kdyby byly děti zdravé, byla bych šťastnější. Ale vím, že může být i hůř, takže vlastně šťastná jsem.“ K otázce, zda umí uvést, jak se dcera cítí řekla: „Určitě velice dobře, trávíme spolu hodně času, tak si myslím že to poznám.“

Shrnutí

1. Výzkumná otázka: Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci sociálního začlenění.

Všechny děti jsou blízkou rodinou plně akceptovány a rodiče popisují, že mají s potomky velmi dobrý vztah. Se sourozenci vychází děti také velmi dobře – jejich vztah je přiměřený. Zvládnou se mezi sebou hádat a popichovat, ale také se kamarádit, hrát si spolu a dělit se.

Skoro všichni rodiče během rozhovoru uvedli, že se ze strany dospělých setkali s nějakým typem nepříjemných poznámek. Častěji se ale pohybují v kruzích, kde je postižení jejich dětí akceptováno a potomci se s dospělými baví dobře. Děti si povídají jak se známými, tak s personálem v nemocnicích či na rehabilitacích. Nemají problém se po seznámení bavit i s cizími dospělými.

Se spolužáky ve škole podle rodičů není problém. Zatím se nesetkali s negativními reakcemi na postižení dětí. Děti ve škole s vrstevníky vychází a na některé se i velmi těší. S dětmi mimo školu vycházejí děti taky, i když se spíše pohybují mezi dětmi, které už znají dlouho (děti v rodině, nebo děti známých), kteří nemají s jejich postižením problém.

2. Výzkumná otázka: Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci zdraví a sebeobsluhy.

Co se jedná o pocity dětí ohledně používání končetin, tak se skoro všichni shodli, že jisté mezery tam vždy jsou a děti nejsou zcela spokojené. Podobné je to i v případě sebeobsluhy, kdy děti zvládají částečně činnosti (pití, toaletu, oblékání), ale vždy je tam místo pro zlepšení, ve které do budoucna rodiče doufají. Tyto mezery v sebeobsluze některé z dětí frustrují a dělají je smutné, některé to berou s úsměvem.

I přes postižení si všichni dotazovaní myslí, že jejich dítě je se svým životem spokojené a děti jsou spokojeny i s tím, jak vypadají. Dětská mozková obrna děti podle rodičů netrápí. Spousta z nich ale prožívá bolesti spojené se cvičením a různými rehabilitacemi. Část těchto bolestí jsou rodiče schopni regulovat při cvičení doma. Podle rodičů si děti o životní šance a budoucnost momentálně nedělají žádnou starost.

3. Výzkumná otázka: Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci účasti na životě.

V tomto bodě velmi záleží na míře postižení dítěte a na ochotě rodičů se účastnit akcí. Rodiče, jejichž potomci mají lehkou formu dětské mozkové obrny nepocítují, že by děti byly nějak výrazně v aktivitách limitovány. Účastní se s nimi různých akcí, které si děti užívají. V čem mohou děti být limitovány, jsou fyzické aktivity. Buď je rodina přizpůsobuje pro postižené dítě, nebo se jich vůbec neúčastní. Na druhou stranu maminka s dcerou, která má kvadruparetickou formu DMO je v rámci aktivit značně limitována. To i v případě školy, kdy nemůže se třídou na výlet, protože zde nemají bezbariérový vstup. Ostatní rodiče jsou se školou a akcemi v nich spokojeni. Děti jsou buď integrované, nebo ve speciální škole a v obou případech se dětem škola přizpůsobí. Mezi nejčastější aktivity ve volném čase rodiče uvádějí kino, dětské divadlo, nebo nejrůznější kroužky.

4. Výzkumná otázka: Jaká je kvalita života u dětí s DMO z pohledu rodičů v rámci poskytovaných služeb.

V případě služeb jsou rodiče do jisté míry spokojeni. Zároveň ale udávají, že pokud chtějí pro potomka zajistit dostatečnou péči, tak musí některé odborníky hradit sami a někdy je to pro ně hodně finančně nákladné. Jedna z maminek také hojně využívá nadací a sponzorů, které pobyty její dceři proplácejí. U informací je to s rodiči smíšené, většina z nich odpověděla, že mají od pediatrů a ostatních pracovníků dostatečné informace a mohou se jich vždy na něco zeptat. Bohužel jedna z maminek takové štěstí nemá a informace musí zjišťovat na internetu, nebo sama různě po ordinacích.

Respitní péči využila z dotazovaných jen jedna. Byla s ní spokojená. Jediné, co respondentce nevyhovovalo, bylo že se péče musí zařizovat 2 měsíce předem. Podle všeho sama není schopná odhadnout, kdy bude péči potřebovat. Bylo by lepší, kdyby péče byly v kratším intervalu. Ostatní dotazovaní nemají ani v plánu respitní péči zkusit. Pokud si potřebují odpočinout, tak požádají o pomoc rodinu. V případě pomůcek se rodiče rozdělili napůl. Část rodin speciální pomůcky nevyužívá, nebo jen minimálně. Druhá část, která pomůcky využívá je s nimi spokojená.

Rodiče se momentálně cítí šťastní, i když připouštějí, že v minulosti to tak nebylo. S finanční situací jsou všichni dotázání spokojeni, ale zlepšení by uvítali. Ve většině jsou si jisti, že umí uvést, jak se jejich potomek cítí.

Závěr

Teoretická část obsahuje informace o samotné dětské mozkové obrně. Zabývá se jejím dělením, kdy nejčastější typ DMO je diparetická forma. Dále jsou v této části přidružené onemocnění, etiologie a léčebné metody včetně nejčastějších rehabilitačních konceptů, jako je například Bobath koncept, nebo Vojtova metoda reflexní lokomoce.

V praktické části jsou zpracovány rozhovory rodičů a kazuistiky jejich dětí. Rozhovory probíhaly se čtyřmi maminkami a jedním tatínkem a všechny popisované děti jsou dívky ve věku od 4 do 8 let. Se všemi rodiči jsem si povídala v klidném prostředí a rodiče měli dostatek času si odpovědi promyslet. Po zodpovězení otázek z australského dotazníku jsem pokládala otázky pro získání informací ke zpracování kazuistik.

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jak rodiče nahlízejí na kvalitu života jejich dětí, které trpí dětskou mozkovou obrnou. Z provedených rozhovorů je možné dostat se ke zjištění, že i přes všechna postižení, které holčičky mají, je jejich rodiče vnímají jako šťastné a spokojené. Přiznávají ale, že díky dětské mozkové obrně jsou v životě dětí i jistá omezení, a to velmi často v oblasti sportovních aktivit. Rodiče se i přes těžké chvíle snaží zůstat pozitivní i když přiznávají, že začátky pro ně nebyly jednoduché.

Práce mi přinesla mnoho nových informací, díky kterým se lépe orientuji v dané problematice, převážně tedy v dělení dětské mozkové obrny, v léčebných metodách a ve financování těchto léčebných procedur.

Byla bych ráda, kdyby tato práce pomohla ostatním rodičům, kteří se dozvědí u svého dítěte diagnózu dětské mozkové obrny. Díky této práci si rodiče mohou přečíst, jak s diagnózou bojují jiní, kteří se i přes toto postižení cítí šťastní a stejně tak i jejich děti.

Zdroje

Knižní zdroje

1. BJORKLUND, Ruth. *Cerebral Palsy*. 1. vyd. New York: Cavendish Square Publishing, 2006, 67 s. ISBN-10: 0761422099
2. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2000. 374 s. ISBN 80-2460-139-7
3. DOBROVOLSKÁ, Marie a Miroslav MACHÁČEK. *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky a patopsychologie*. 1. vyd. Brno: Rektorát Masarykovy univerzity, 1991, 102 s. ISBN 80-210-0240-9
4. FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0
5. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
6. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 2., dopl. V Praze: Triton, 2006, 173 s., ISBN 80-7254-730-5.
7. KAPOUNEK, Božetěch a Alois KAPOUNEK. *Ortopedie a neurologie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1989, 160 s. ISBN 80-7066-073-2
8. KUDLÁČEK, Miroslav. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál, 2012, 186 s. ISBN 978-80-262-0178-6

9. KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2005, 344 s. ISBN 80-247-1018-8
10. KREMLIČKOVÁ, Marta a Marie NOVOTNÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele: (setkání speciálněpedagogická, sociálněpedagogická a pedagogickodiagnostická)*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1997, 115 s. ISBN 80-85937-60-3
11. LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 191 s. ISBN 978-80-7367-433-5
12. LESNÝ, Ivan. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1972, 256 s.
13. LESNÝ, Ivan. *Raná dětská mozková obrna: (perinatální encefalopatie)*. 1. vyd. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1959, 171 s.
14. MILLER, Freeman a Steven J. BACHRACH. *Cerebral Palsy: a Complete Guide for Caregiving*. 3. vyd. Maryland: JHU Press, 2017, 478 s. ISBN-10: 0801883555
15. OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. 2. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010, 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.
16. PAPEŽ, Jan, Lenka MRÁZOVÁ, Zdeněk DOLEŽEL a Hana OŠLEJŠKOVÁ. *Komplexní multioborová péče o děti s dětskou mozkovou obrnou je nutností*. Olomouc: Solen, 2015, 18 s. ISBN 978-80-7471-131-2
17. PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010, 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0

18. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 184 s. ISBN 9788024730066.
19. SCHEJBALOVÁ, Alena a Tomáš TRČ. *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. 1. vyd. Praha: Ortotika, 2008, 191 s. ISBN 978-80-254-1286-2
20. STANTON, Marion. *Understanding Cerebral Palsy: a Guide for Parents and Professionals*. 1. vyd. London: Jessica Kingsley Publishers. 2012, 224 s. ISBN-10: 1849050600
21. STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ. *Epilepsie: základní informace o epilepsii*. 1. vyd. Praha: Společnost "E", 2016, 36 s. ISBN 978-80-906432-1-5
22. ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2007, 615 s. ISBN 978-80-7367-340-6
23. ŠLAPAL, Radomír. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. 1. vyd. Brno: Paido, 2002, 35 s. ISBN 80-7315-017-4
24. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 178 s. ISBN 978-80-7367-889-0.
25. ŠVARCOVÁ Iva. *Základy pedagogiky pro učitelské studium*. 1. vyd. Vysoká škola chemicko-technologická, Praha 2005, 291 s. ISBN 80-7080-573-0

Odborné časopisy

1. KRAUS, Josef (2011). Dětská mozková obrna. *Neurologie pro praxi*. roč. 12, č. 4, s. 222–224. ISSN 1213-1814
Dostupné z https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu2011040002_Detsk_a_mozkova_obrna.php

Internetové zdroje

1. Kabatova metoda
Dostupné z <https://fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/proprioceptivni-nervosvalova-facilitace-kabatova-metoda> [cit. 21.2.2018]
2. Alfabet – formy dětské mozkové obrny
Dostupné z <http://www.alfabet.cz/2-uncategorised/34-detska-mozkova-obrna> [cit. 10.1.2018]
3. Koncept manželů Bobathových
Dostupné z <https://www.fyzioklinika.cz/clanky-o-zdravi/bobath-koncept> [cit. 25.2.2018]
4. Web – Dětská mozková obrna.cz
Dostupné z <http://www.detska-mozkova-obrna.cz/> [cit. 15.12.2017]
5. NeuroCentrum Praha – DMO
Dostupné z https://neurocentrum.cz/DMO_info.htm [cit. 15.12.2017]
6. Mezinárodní klasifikace nemocí – dětská mozková obrna
Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/G80-G83.html> [cit. 20.12.2017]
7. Mezinárodní klasifikace nemocí – mentální retardace
Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F70-F79.html> [cit. 14.1.2018]
8. Deformity prstů – Pojem labutí šije
Dostupné z <https://www.revmaticke-nemoci.cz/novinky-revmatoidni-artritida/pojmy-labuti-sije-a-knoflikova-dirka-oznacuji-i-deformity-prstu-790> [cit. 30.6.2018]

Seznam použitých zkratk

DMO	Dětská mozková obrna
MR	Mentální retardace
LMR	Lehká mentální retardace
CKP	Centrální koordinační porucha
CTP	Centrální tonusová porucha
ICP	Infantilní cerebrální paréza
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
SRT	Synergická reflexní terapie
SPC	Speciálně pedagogické centrum

Přílohy

Příloha č. 1 – Otázky

Rádi bychom Vám položili nějaké otázky ohledně POCITŮ Vašeho dítěte v aspektech jejich života jako třeba rodina, přátelé, zdraví a škola. Každá otázka začíná: „Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s(e)...?“ Je velmi důležité uvést Vaše přesvědčení o tom, jak se Vaše dítě cítí. Někdy je obtížné vědět, jak se Vaše dítě cítí. Prosíme, snažte se odpovědět, jak nejlépe umíte. Tento dotazník zjišťuje to, jak se Vaše dítě cítí, nikoliv to, co umí.

Rodina a kamarádi I.

Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s(e)...?

1. Tím, jak obecně vychází s lidmi?
2. Tím, jak vychází s Vámi?
3. Tím, jak vychází se sourozenci? (pokud má sourozence)
4. Tím, jak vychází s ostatními dětmi ve škole? (pokud navštěvuje více než 1 školu, mějte na mysli školu, kterou navštěvuje nejčastěji)
5. Tím, jak vychází s dětmi mimo školu?
6. Tím, jak vychází s dospělými?
7. Tím, jak vychází s učiteli a/nebo pečovateli?
8. Jeho/její schopností hrát si sám/sama?
9. Jeho/její schopností hrát si se svými kamarády?
10. Ježděním na výlety s rodinou?
11. Tím, jak je akceptován rodinou?
12. Tím, jak je akceptován ostatními dětmi ve škole? (pokud navštěvuje více než 1 školu, mějte na mysli školu, kterou navštěvuje nejčastěji)
13. Tím, jak je akceptován dětmi mimo školu?
14. Tím, jak je akceptován dospělými?
15. Tím, jak je obecně akceptován lidmi?
16. Děláním věcí, kterých chce?

Účast na životě

Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s(e)...?

17. Jeho/její schopností se zúčastnit života ve škole?
18. Jeho/její schopností zúčastnit se činností ve volném čase?
19. Jeho/její schopností se zúčastnit sportovních činností? (Tato otázka se ptá na pocity, které má Vaše dítě ohledně schopností se zúčastnit sportu, nikoliv zda se umí účastnit).
20. Jeho/její schopností zúčastnit se společenských událostí mimo školu?
21. Jeho/její schopností zúčastnit se činností ve společnosti?
22. Tím, jak komunikuje s lidmi, které dobře zná?
23. Tím, jak komunikuje s lidmi, které nezná dobře?
24. Tím, jak lidé komunikují s ním/ní?

Zdraví I.

Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s(e)...?

25. Jeho/jejím tělesným zdravím?
26. Tím, jak se dostává na místo?
27. Tím, jak spí?
28. Tím, jak vypadá?
29. Tím, jak ve škole drží krok se svými vrstevníky?
30. Jeho/její schopností tělesně držet krok se svými vrstevníky?
31. Se svým životem obecně?
32. Sám/sama se sebou?
33. Výhledem na budoucnost?
34. Svými životními šancemi?
35. Tím, jak používá paže?
36. Tím, jak používá nohy?
37. Tím, jak používá ruce?
38. Jeho/její schopností se obléknout?
39. Jeho/její schopností nezávisle pít?
40. Jeho/její schopností samostatně používat toaletu?

Speciální pomůcky (pokud dítě speciální pomůcky používá)

Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s(e)...?

41. Speciálními pomůckami, které má doma (např. speciální sedačky, stavěcí stojany, kolečková křesla, chodítka)?
42. Speciálními pomůckami, které má ve škole?
43. Speciálními pomůckami, které jsou dostupná ve Vašem okolí (rampy, eskalátory, bezbariérový přístup)?

Bolest a trápení

44. Obtěžují Vaše dítě návštěvy nemocnice?
45. Vadí Vašemu dítěti, když zmešká školu ze zdravotních důvodů?
46. Vadí Vašemu dítěti, když ho/ji obstarávají jiní lidé?
47. Dělá si Vaše dítě starosti ohledně toho, kdo se o něj/ní bude v budoucnosti starat?
48. Trpí Vaše dítě, že má mozkovou obrnu?
49. Jak velké bolesti má Vaše dítě?
50. Jaké má Vaše dítě pocity t míry své bolesti?
51. Kolik nepohodlí a obtíží Vaše dítě prožívá?
52. Jak moc je Vaše dítě šťastné?

Možnost přístupu ke službám

Následující sada otázek je o Vás a jak jste spokojeni/ se cítíte ohledně přístupu ke službám

Jak jste spokojeni s(e)...

53. Možnostmi, které má Vaše dítě k léčbě?
54. Možnostmi, které má Vaše dítě k terapii (např. fyzioterapii, logopedii, ergoterapii)
55. Možnostmi, které má Vaše dítě v oblasti specializované zdravotní a operační péči?
56. Vaší schopností získat radu od pediatra?
57. Možností respitní péče (krátkodobá úlevová péče o pečující osobu), kterou dostáváte? (Pokud jste někdy respitní péči vyzkoušel/a)
58. Množství respitní péče, kterou dostáváte (Pokud jste někdy respitní péči vyzkoušel/a)?
59. Tím, jak je snadné si respitní péči zařídit?
60. Množství přístupu k veřejným službám a zařízením? (Např. školy, zařízení pro péči o děti, programy po škole, prázdninové programy...)
61. Možností nad-rámcové pomoci s učením ve školce pro Vaše dítě?

Vaše zdraví

Jak jste spokojeni s(e)...

62. Vaším fyzickým zdravím?
63. Vaší pracovní situací?
64. Finanční situací Vaší rodiny?
65. Jak jste šťastný/á?
66. Jak jste si jistý/á, že umíte uvést, jak se Vaše dítě cítí?

Příloha č. 2 – Ukázka rozhovoru

- 1. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak obecně vychází s lidmi?**

„Lucinka je mezi lidmi spokojená. Ráda komunikuje s dětmi i s dospělými. Samozřejmě to musí být lidé, které aspoň trochu zná – sousedé v domě, sestřička u lékaře apod.“
- 2. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází s Vámi?**

„Můj vztah s Luckou je dobrý. Vycházíme dobře. Trochu je poznamenaný nutností pravidelného cvičení a plnění úkolů z logopedie a ergoterapie. Já jsem v rodině ta osoba, která s ní převážně cvičí a nutí k plnění dalších povinností.“
- 3. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází se sourozenci?**

„Lucka má mladšího bratra. Hrají si spolu, mají se rádi, dokud jí Dan nevezme hračku. To pravidelně zahajuje bitku. Oba se pusinkují a milují, ... až do příští války. Podle své vlastní logiky si Lucinka Danovi hračky může půjčovat beztrestně, ale on její ne.“
- 4. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází s ostatními dětmi ve škole?**

„Bohužel do školky nechodíme, nevzali nás.“
- 5. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází s dětmi mimo školu?**

„Lucinka si s dětmi hraje ráda. Chvilku jí trvá adaptace a seznámení se s novými kamarády, ale pak většinou není problém. Na známé děti, se kterými si hraje pravidelně, se těší.“
- 6. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází s dospělými?**

„Lucinka komunikuje a vychází s dospělými dobře. S novými lidmi se baví, když se rozkouká. Povídá si volně se sousedy, sestřičkami, lékaři, sociálními pracovníci, speciálními pedagogy, ergoterapeuty, logopedy, fyzioterapeuty. V tom je spokojená.“

7. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vychází s učiteli a/nebo pečovateli?

„Jak jsem řekla, do školky nechodíme, ale když zajdeme někam do dětského koutku, tak tam se s každým kamarádí i s vychovateli tam. Takže naprosto spokojená.“

8. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností hrát si sám/sama?

„V tom není problém. Lucinka si hraje ráda sama. Nejraději si hraje s panenkami, miminky a plyšáky. Má ráda kreativní tvoření. Hru s bráškou a více dětmi má ale raději. Ráda si hraje i s dospělými.“

9. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností hrát si se svými kamarády?

„Bez problému. Luca hře s kamarády dává přednost. Má ráda nové děti, ale na své pravidelné kamarády se moc těší. Snaží hru i částečně řídit a prosadit se.“

10. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s ježděním na výlety s rodinou?

„No, v tomhle si nejsem jistá. Lucinka má výlety a změnu prostředí ráda, ale nerada cestuje autem. Hodina v autě je maximum a její scény jsou legendární – nevydrží být připoutaná, příšerně se propíná. V minulosti její afekty končily pravidelně zvracením. Snaha o odvedení pozornosti v tomto případě zabírá málo nebo vůbec. Takže krátký výlet – spokojená, dlouhý výlet autem ji určitě netěší.“

11. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak je akceptován rodinou?

„Spokojená. V širší rodině jsou ještě další děti podobného věku (bratr, bratrance, sestřenice). V tomto ohledu je Luca akceptována stejně jako ostatní děti. Co se liší, je množství času, který je potřeba jí věnovat (rehabilitace, úkoly z logopedie/ ergoterapie).“

12. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak je akceptován ostatními dětmi ve škole?

„Jak už jsem říkala, nechodíme do školky.“

13. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak je akceptován dětmi mimo školu?

„Lucinka si nejraději hraje se svojí starší sestřenicí (6 let) a kamarádkou Julinkou (3 roky). S nimi žádný problém není, protože je akceptována bez problémů. V momentě, kdy běhá na hřišti ve skupině dětí, začíná být vidět její motorické opoždění, protože Lucka při běhání dětem nestačí. Myslím, že si svoje omezení zatím plně neuvědomuje a že k tomu dojde, až začne chodit do školky.“

14. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak je akceptován dospělými?

„V rodině ani v širším okolí není s akceptací Lucinky problém. Já osobně se Lucince snažím nastavovat mantinely kam až smí zajít a postupně jí nastavovat zásady jako má standardní dítě, ale musím opatrně. Lucka je hodně emocionální, snaží si vynucovat pozornost a to, co zrovna chce, kde to jen jde. Je například zásadní, aby jedla – s příjmem potravy má problémy od narození a má stále fortiny krémy. Lucinka pravidelně dělá scény ohledně jídla (i když jí chutná) jen, aby si „něco vynutila.“ Nejměkčí při scénách je babička, která jí uhýbá víc než svým ostatním zdravým vnoučatům. Takže si myslím, že je s akceptací v rodině naprosto spokojená.“

15. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak je obecně akceptován lidmi?

„Prozatím spokojená. Lucinka má lehkou formu DMO, která při pomalé chůzi v rovném terénu není patrná. Její pajdání se zviditelňuje v terénu a při rychlé chůzi. Žádné negativní reakce lidí na pajdání jsem nezaznamenala nebo jen pozitivní – co holčičce je. Jediná trochu negativní reakce byla ze strany jedné důchodkyně – proč ještě dítě ve 4 letech vozím v kočárku? a holčičko, ty nemáš nožičky? Myslím, že do budoucna by se její spokojenost v tomto ohledu mohla změnit. Podle mě to bude nejhorší v pubertě, ale ta je zatím daleko.“

16. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností se zúčastnit života ve škole?

„Nechodíme do MŠ.“

17. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s děláním věcí, kterých chce?

„Spokojená tak na půl. Lucinka má povinnosti (cvičení apod.), které zdravé dítě nemá a které jí často brání dělat to, co zrovna chce – jít si hrát, jít ven atd. Jinak zatím omezení nepocituje. Snaží se dělat vše jako další děti v rodině, i když jí to někdy nejde stejně rychle/kvalitně. Omezení nejspíš pocítí víc, až se dostane do kolektivu dětí ve školce, a hlavně později ve škole.“

18. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností zúčastnit se činností ve volném čase?

„Lucka se zatím pohybuje v rodině a mezi přáteli, kde se běžně účastní činností a aktivit jako ostatní děti. Tyto aktivity vybíráme i s ohledem na její fyzické možnosti, takže zde nevznikají žádné konflikty. Např. rádi bychom, aby se naučila jednou lyžovat, ale vzhledem k jejím motorickým schopnostem jsme to zatím odložili. Takže Lucinka je spokojená ohledně aktivit ve volném čase. Snažíme se vyvážit povinnosti (kterých je na čtyřleté dítě víc než dost – cvičení, úkoly z logopedie, ergoterapie) se zábavou, aby co nejméně pociťovala ztrátu dětství.“

19. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností se zúčastnit sportovních činností?

„Lucinka zatím nevnímá (nebo jen minimálně) srovnávání svých fyzických možností s ostatními dětmi. Je to dáno tím, že v rámci rodiny/přátel je aktivita přizpůsobena jejím motorickým schopnostem. Lucka je tedy spokojená a ráda se her/sportu účastní.“

20. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností zúčastnit se společenských událostí mimo školu?

„Do MŠ nechodíme, ale s aktivitami je spokojená.“

21. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s její schopností zúčastnit se činností ve společnosti?

„Lucinky schopnosti účastnit se činností ve společnosti nejsou limitovány nebo jen minimálně. Ráda si hraje s dětmi, ráda se věnuje kreativní činnosti (kreslení voskovkami/vodovkami, stříhání, lepení samolepek, prstové barvy atd.) a zpívání. Někdy je o něco méně obratná než ostatní děti, ale to může být dáno i tím, že s některými činnostmi začínala později a naučit se něco nového jí někdy trvá déle. Miluje kino a oslavy. V divadle jsme ještě nebyly. Myslím, tedy že s činnostmi je spokojená.“

22. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak komunikuje s lidmi, které dobře zná (při používání jakéhokoliv druhu komunikace)?

„Lucinka komunikuje verbálně a komunikace jí nedělá problém. Ráda vypráví a ráda se baví s lidmi – s dětmi i s dospělými. Mluví hodně ale poměrně tiše. Někdy jí kvůli tomu lidé nerozumí.“

23. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak komunikuje s lidmi, které nezná dobře (při používání jakéhokoliv druhu komunikace)?

„Záleží i na přístupu druhé strany. Pokud si ji dotyčný/dotyčná dokáže během chvíle získat, komunikace probíhá plynule a bez problému. Jinak je stydlivá a nemluví. Včera jsme byli na oslavě narozenin Lucinčiny babičky, na které byly kolegyně babičky z práce, které Lucka nezná. Po chvíli si s nimi kreslila a hrála bez problému.“

24. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak lidé komunikují s ní?

„Lucinka nemá žádné mentální omezení. Komunikace s ní je standardní, adekvátní jejímu věku. Komunikaci Lucka vnímá pozitivně, vyhledává jí, nemá problém se bavit i s cizími lidmi, pokud si ji dovedou získat.“

25. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho tělesným zdravím?

„Lucinka má lehkou formu spastické diparézy. Zatím vnímá své motorické omezení jen částečně. Takže nejvíce ji omezuje pravidelné cvičení, které je hlavním zdrojem její nespokojenosti.“

26. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak se dostává na místo?

„Lucka chodí pomalu sama, případně za ruku v horším terénu. S pomocí a/nebo s držením zábradlí zvládá chůzi do a ze schodů. V případě delších tras nebo potřeby rychlého přesunu je nutné auto a/nebo kočárek. Vzhledem k tomu, že mám ještě mladšího syna, je jedno dítě v kočárku a druhé na stupátku. Toto funguje dobře, děti se vystřídají, takže Lucka spokojená.“

27. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak spí?

„Lucka spí standardně, má spíše lehčí spánek a spí méně. Chtěla by spát s maminkou, ale vzhledem k mladšímu synovi to není možné. Takže o Lucku se v noci stará tatínek. V případě spánku je vše OK. V případě toho, kdo se o ni večer stará, tak může být trochu zklamaná.“

28. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak vypadá?

„Lucinka nevypadá odlišně od ostatních dětí. Nicméně nožky má v už v trochu nestandardním postavení. Doufáme, že následky budou co nejmenší, ať už s ohledem na její zdraví nebo vzhled. Vzhledem k věku Lucinka vzhled zatím neřeší. Líbí se jí, že má blondáté vlnité vlásky a s tím je spokojená.“

29. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak ve škole drží krok se svými vrstevníky?

„Nechodíme do MŠ.“

30. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností tělesně držet krok se svými vrstevníky?

„Lucinka neodpovídá 4 rokům. Rozdíly v sebeobsluze vnímá spíše minoritně, hlavně ve vztahu k starší sestřenici a stejně starému bratranci. S některými záležitostmi spokojená není, snaží se sestřenici a bratrance napodobovat se střídavým úspěchem. Každopádně, tohle jí pomáhá posouvat se dál v době, kdy zatím nechodí do školky a nemá srovnání se stejně starými dětmi. Pokud děti běhají venku a utečou jí, tak se jí to nelíbí a volá svůj velký vzor – sestřenici Anetku, aby na ni počkala.“

31. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se svým životem obecně?

„Lucinka má bratra, rodiče, babičky a dědy, bratrance a sestřenice. Je spokojená, nelíbí se jí narušování hry a zábavy v podobě úkolů a cvičení, se kterými se musí v každodenním programu počítat a denní režim jim podřizovat.“

32. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené sám se sebou?

„Lucinka je spokojená a věci moc neřeší. Pouze učení věcí jí trvá déle než ostatním dětem a naučit se něco nového ji stojí více úsilí. Když jí něco nejde, tak se vzteká. Má pak tendenci se nesnažit a prásknout věcí, že to nejde nebo na to jsem moc malá.“

33. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s výhledem na budoucnost?

„Lucince jsou 4 roky a o budoucnosti nepřemýšlí.“

34. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se svými životními šancemi?

„Nemyslím si, že nějaké životní šance řeší. Možná až bude starší, ale nyní je jí to jedno.“

35. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak používá paže?

„Lucinka používá paže a ruce více méně bez problémů. Dává přednost pravé ruce. Levá paže/ruka někdy zaostává – ve smyslu drobných odchylek od správného motorického vývoje.“

36. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak používá nohy?

„Diagnóza je lehká spastická diparéza – Lucinka má došlap na špičku více na levé straně. Chodí sama, ideálně za ruku. Chůze je pomalá a nestabilní. Zvládne pomalu s držením i schody, případně i jiný terén. Lucka se rychle unaví.“

37. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s tím, jak používá ruce?

„Lucinka používá paže a ruce více méně bez problémů. Dává přednost pravé ruce. Levá paže/ruka někdy zaostává – ve smyslu drobných odchylek od správného motorického vývoje.“

38. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se schopností se obléknout?

„S oblékáním má Lucka problémy a cítí frustraci, protože jí to nejde. Když Lucince něco nejde, reaguje na to pasivitou – to neumím, na to jsem ještě malá a odmítá to dělat. Takže oblékání pravidelně doprovází scény, protože po ní chceme, aby to aspoň zkusila.“

39. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností nezávisle pít?

„Lucinka umí pít samostatně i z hrníčku. Pije málo, dává přednost brčku. Musím jí pití pravidelně připomínat. Vzhledem k tomu, že pití už zvládá, nemá s touto aktivitou problém.“

40. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené s jeho schopností samostatně používat toaletu?

„Lucinka zvládá chození na WC doma přes den samostatně. Na noc má ještě plínu. Ráda by byla velká holka jako její sestřenice a chtěla by být bez plíny i na noc. Ještě jí to ale nejde.“

41. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se speciálními pomůckami, které má doma (např. speciální sedačky, stavěcí stojany, kolečková křesla ...)?

„Žádné nevyužíváme.“

42. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se speciálními pomůckami, které má ve škole?

„Zatím nechodíme do mateřské školy.“

43. Jak si myslíte, že je vaše dítě spokojené se speciálními pomůckami, které jsou dostupná ve Vašem okolí (rampy, eskalátory, bezbariérový přístup)?

„Nevyužíváme je.“

44. Obtěžují Vaše dítě návštěvy nemocnice?

„Lucinka byla v nemocnicích hodně v prvním roce života. Teď tam jezdí jen na kontroly. S tím nemá problém, pokud je jí předem vysvětleno, co se bude dít. Je poměrně zvyklá, že na ni sahají cizí lidé.“

45. Vadí Vašemu dítěti, když zmešká školu ze zdravotních důvodů?

„Mateřskou školu zatím nenavštěvujeme. Nevzaly nás. Nastoupíme do mateřské školy v září 2018.“

46. Vadí Vašemu dítěti, když ho/ji obstarávají jiní lidé?

„Vůbec jí to nevadí.“

47. Dělá si Vaše dítě starosti ohledně toho, kdo se o něj bude v budoucnosti starat?

„Tohle jí podle mě netrápí, na to je ještě moc malá.“

48. Trpí Vaše dítě, že má mozkovou obrnu?

„Nikdy jsme jí neřekly, že má DMO. Lucince říkáme, že musí cvičit, protože má nemocné nožičky. Nároky na pravidelnou rehabilitaci, pobyty v lázních, rehabilitačních centrech, léčebnách, kontroly u specialistů a dalších odborníků si vybírají svou daň (časovou, finanční a naše kapacity) a dítě přichází o klasické dětství. Nemoc neovlivňuje jen dítě, ale celou rodinu (bratra, rodiče, prarodiče). Lékaři – častější návštěvy u pediatra, pneumologie, imunologie, gastroenterologie, neurologie, rehabilitační lékař, oční, ortopedie, neuroortopedie, fyzioterapie. Dále pak logopedie, ergoterapie, hipoterapie, raná péče, SPC Jedličkův ústav.“

49. Jak velké bolesti má Vaše dítě?

„Lucinka bolest pociťuje při cvičení při protahování zkrácených svalů. To je bolest, která je regulovatelná mírou intenzity cvičení.“

50. Jaké má Vaše dítě pocity z míry své bolesti?

„Lucinka bolest při cvičení spíše nezvládá (i když je bolest zvladatelná) a je třeba při cvičení odvádět její pozornost a/nebo slibovat za cvičení hory doly.“

51. Jak jste spokojeni s možnostmi, které má Vaše dítě k léčbě?

„Žijeme v Praze, kde je přístup ke zdravotní péči dobrý. Zatím vše řešíme cvičením a pravidelnými kontrolami u specialistů. V budoucnu bude asi nutné i další řešení (botulotoxin).“

52. Kolik nepohodlí a obtíží Vaše dítě prožívá?

„Lucinka prožívá nepohodlí při cvičení, musí oželeť různé pro ni příjemné věci (hraní, kamarády, hraní venku, kroužek zpívání) kvůli cvičení, návštěvám lékařů, pobytům v lázních a dalším úkolům. Tím přichází o dětství. Také musím dobře plánovat, co s Lucinkou a Daníkem můžu podniknout. Motoricky Lucka 4letému dítěti neodpovídá a je nutné s tím počítat, např. na hřišti na prolézačkách musí mít zvýšené jištění. To znamená, že se tam sama s oběma dětmi nemůžu vypravit. Na druhou stranu u lékařů je Lucka zvyklá a nevyvádí. Vzhledem k diagnóze také jezdí na koni, chodí plavat a je zvyklá spolupracovat s cizími dospělými.“

53. Jak moc je Vaše dítě šťastné?

„Lucinka je celkově šťastné a spokojené dítě. Diagnóza ovlivňuje a bude ovlivňovat její život. Významně ovlivňuje i jejího mladšího bratra v podobě množství času, které mu můžeme věnovat. Já říkám, že syna nechávám růst jako dříví v lese, protože všechny kapacity jdou na Lucinku.“

54. Jak jste spokojeni s možnostmi, které má Vaše dítě k terapii (např. fyzioterapii, logopedii, ergoterapii)?

„Výběr máme velký. Přesto ani v Praze není jednoduché najít kvalitního odborníka. Kromě zdravotní péče placené ze zdravotního pojištění jako je fyzioterapie, nebo logopedie, Lucinka chodí i na fyzioterapii a ergoterapii, kterou platíme s manželem. To se nám samozřejmě promítá hodně do financí.“

55. Jak jste spokojeni s možnostmi, které má Vaše dítě v oblasti specializované zdravotní a operační péči?

„V Praze je možností hodně, ale kvalita péče je různá. Je nutno hledat a pravidlem jsou dlouhé čekací lhůty na vyšetření. Někde se musí čekat až půl roku, někde až celý rok. Ale řekla bych, že tohle platí nejen pro Prahu.“

56. Jak jste spokojeni s Vaší schopností získat radu od pediatra?

„Lucka měla velké štěstí na pediatry. Se všemi jsem zatím spokojená. Nejdříve se jí ujala moje bývalá paní doktorka, která byla velmi lidská a pečlivá. Nyní odešla na konci roku 2017 do důchodu a její ordinaci převzala zdravotní organizace, kde se střídají dvě lékařky. Zatím jsem s nimi spokojená. Kromě toho Luca po narození chodila na kontroly do Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží (Karlov). Zatím jsem problém se získáním rady neměla.“

57. Jak jste spokojeni s možností respitní péče, kterou dostáváte?

„Nikdy jsem respitní péči nevyzkoušela.“

58. Jak jste spokojeni s množstvím respitní péče, kterou dostáváte?

„Nedostávám. Když si potřebuji na chvíli odpočinout, tak mě zastoupí manžel, nebo rodiče.“

59. Jak jste spokojeni s tím, jak je snadné si respitní péči zařídit?

„Nevyužívám, ale myslím, že když žijeme v Praze, tak by to neměl být velký problém si respitní péči zařídit.“

60. Jak jste spokojeni s množstvím přístupu k veřejným službám a zařízením (Např. školy, zařízení pro péči o děti, programy po škole, prázdninové programy...)?

„V Praze je výběr velký. Lucka zatím chodila na různé kroužky (znakování, zpívání) a do Sokola.“

61. Jak jste spokojeni s možností nad-rámcové pomoci s učením ve školce pro Vaše dítě?

„Lucka nastoupí do MŠ od září 2018. Zatím jen na dopoledne. Má od SPC schváleného asistenta pedagoga na ½ úvazku. Najít školku, která by přijala dítě se zdravotním postižením, nebylo vůbec jednoduché. Školky se brání, nechtějí dělat něco navíc, nejspíš i proto, že jsou kapacitně úplně naplněné.“

62. Jak jste spokojeni s Vaším fyzickým zdravím?

„Zatím to jakžtakž jde.“

63. Jak jste spokojeni s Vaší pracovní situací?

„V současnosti jsem do června příštího roku na RD s mladším synem. Pak budu hledat práci na zkrácený úvazek. Celý úvazek bych vzhledem k množství cvičení, úkolů a návštěv u lékařů nezvládla.“

64. Jak jste spokojeni s finanční situací Vaší rodiny?

„Finanční situace rodiny je ovlivněná tím, že jsem na RD, finančními nároky na terapie pro Lucku a hypotékou. Mohlo by být lépe ale i hůře.“

65. Jak jste šťastný/á?

„Ano.“

66. Jak jste si jistý/á, že umíte uvést, jak se Vaše dítě cítí?

„Jistá si rozhodně nejsem, dceři jsou 4 roky. Ne všechny pocity umí slovně vyjádřit. Na druhou stranu se dcera ještě neumí přetvařovat a ovládat, takže emoce ukazuje bezprostředně její tvář a chování.“

Příloha č. 3 - Informované souhlasy

Informovaný souhlas

Dobrý den,

Jmenuji se Monika Jakešová a jsem studentkou Jihočeské univerzity — obor Speciální pedagogika — učitelství pro mateřské školy. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o souhlas se zpracováním Vašich údajů pro účely mé bakalářské práce: „Kvalita života dětí s Dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů“. Všechny získané informace budou použity pouze v souvislosti s vypracováním bakalářské práce a z práce budou vypuštěny všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informanta.

Tímto souhlasem se i já zavazuji k zachování mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvím, především zachovám v tajnosti identitu jednotlivých informantů a budu prezentovat pouze anonymní data.



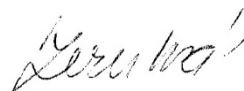
Podpis informanta

Informovaný souhlas

Dobrý den,

Jmenuji se Monika Jakešová a jsem studentkou Jihočeské univerzity — obor Speciální pedagogika — učitelství pro mateřské školy. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o souhlas se zpracováním Vašich údajů pro účely mé bakalářské práce: „Kvalita života dětí s Dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů“. Všechny získané informace budou použity pouze v souvislosti s vypracováním bakalářské práce a z práce budou vypuštěny všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informanta.

Tímto souhlasem se i já zavazuji k zachování mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvím, především zachovám v tajnosti identitu jednotlivých informantů a budu prezentovat pouze anonymní data.



Podpis informanta

Informovaný souhlas

Dobrý den,

Jmenuji se Monika Jakešová a jsem studentkou Jihočeské univerzity — obor Speciální pedagogika — učitelství pro mateřské školy. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o souhlas se zpracováním Vašich údajů pro účely mé bakalářské práce: „Kvalita života dětí s Dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů“. Všechny získané informace budou použity pouze v souvislosti s vypracováním bakalářské práce a z práce budou vypuštěny všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informanta.

Tímto souhlasem se i já zavazuji k zachování mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvím, především zachovám v tajnosti identitu jednotlivých informantů a budu prezentovat pouze anonymní data.




Podpis informanta

Informovaný souhlas

Dobrý den,

Jmenuji se Monika Jakešová a jsem studentkou Jihočeské univerzity — obor Speciální pedagogika — učitelství pro mateřské školy. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o souhlas se zpracováním Vašich údajů pro účely mé bakalářské práce: „Kvalita života dětí s Dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů“. Všechny získané informace budou použity pouze v souvislosti s vypracováním bakalářské práce a z práce budou vypuštěny všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informanta.

Tímto souhlasem se i já zavazuji k zachování mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvím, především zachovám v tajnosti identitu jednotlivých informantů a budu prezentovat pouze anonymní data.



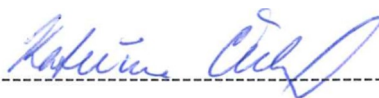
Podpis informanta
KADLECOVÁ JANA

Informovaný souhlas

Dobrý den,

Jmenuji se Monika Jakešová a jsem studentkou Jihočeské univerzity — obor Speciální pedagogika — učitelství pro mateřské školy. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o souhlas se zpracováním Vašich údajů pro účely mé bakalářské práce: „Kvalita života dětí s Dětskou mozkovou obrnou z pohledu rodičů“. Všechny získané informace budou použity pouze v souvislosti s vypracováním bakalářské práce a z práce budou vypuštěny všechny informace, které by mohly vést k identifikaci informanta.

Tímto souhlasem se i já zavazuji k zachování mlčenlivosti o skutečnostech, o nichž se dozvím, především zachovám v tajnosti identitu jednotlivých informantů a budu prezentovat pouze anonymní data.



Podpis informanta