

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2014

JITKA TRČKOVÁ

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



KVALITA ŽIVOTA CHRONICKY NEMOCNÝCH –
INFANTILNÍ CEREBRÁLNÍ PARÉZA

Jitka Trčková

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2014

Prague college of psychosocial studies



THE LIFE QUALITY OF CHRONICALLY ILL PEOPLE -
INFANTILISTIC CEREBRAL PARESIS

Jitka Trčková

The Diploma Thesis Work Supervisor: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Praha 2014

Anotace

Hlavním tématem práce je seznámit čtenáře s nemocí - s infantilní cerebrální parézou, dětskou mozkovou obrnou, chronickou nemocí nervového systému. Vymežit základní pojmy, popsat jednotlivé formy. Nastínit a jen stručně zmínit diagnostiku této nemoci, ozřejmit klinické projevy. V další části uvést některé kombinované vady a upozornit na možné komplikace. Představit možnosti léčby, jak invazivní, tak neinvazivní přístupy. Nastínit důležitost role sociálního pracovníka v procesu léčby, pomoci a podpory. Na případových studiích ukázat složitost problematiky, zdůraznit nutnost a potřebnost spolupráce interdisciplinárního týmu. Podat náhled na reálné možnosti integrace a samostatného způsobu života jedince postiženého touto nemocí. Možnost využití sociálních služeb k řešení náročných životních situací a ulehčení každodenních problémů. Na závěr podat přehledné shrnutí celé práce.

Klíčová slova

zdraví, nemoc, integrace, etika

Abstract

The main theme of this thesis is to acquaint the reader with the disease - infantile cerebral palsy, i.e. chronic disease of the nervous system, define basic terms and describe the various forms, outline and briefly mention the diagnosis of this disease and explains its clinical demonstrations. In the next section to mention some combined defects and highlight possible complications, present treatment options, both invasive and non-invasive approaches, outline the importance of the social worker role in the treatment process, help and support. The case studies show the complexity of the issue and emphasize the need and the necessity of interdisciplinary team collaboration. Place an insight into the real possibilities of integration and an independent way of life of an individual affected by this disease. Possibility to use social services to deal with stressful life situations and ease of everyday problems. In the conclusion to present a clear summary of the whole thesis.

Keywords

Health, Illness, Integration, Ethics

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce: „*KVALITA ŽIVOTA CHRONICKY NEMOCNÝCH – INFANTILNÍ CEREBRÁLNÍ PARÉZA*” je původní a vypracovala jsem ji samostatně na základě zkušeností, uvedené literatury a pod vedením své vedoucí bakalářské práce. Současně souhlasím s využitím práce nebo její části v publikacích školy a jejich akademických pracovníků nebo ve výzkumu školy s odkazem na zdroj informace v souladu s aktuálním zněním zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském a o právech souvisejících s právem autorským.

.....
Jitka Trčková

Poděkování

Chtěla bych tímto poděkovat paní MUDr. Olze Dostálové, CSc., za odborné vedení, věcné rady a připomínky při zpracování bakalářské práce.

Obsah

Úvod	9
1 Vymezení pojmů	11
1.1 Zdraví, nemoc a léčba	11
1.2 Komunikace	11
1.3 Léčebná rehabilitace, sociální práce.....	12
1.4 Dětská mozková obrna (DMO)	12
1.5 Vývoj, intrauterinní vývoj, prematurita.....	13
1.6 Některé pojmy související s nervovým systémem	13
2 Infantilní cerebrální paréza.....	15
2.1 Formy infantilní cerebrální parézy	15
2.1.1 Spastická diparéza	16
2.1.2 Hemiparéza.....	17
2.1.3 Kvadruparéza	17
2.1.4 Dyskinetická forma	17
2.1.5 Cerebelární forma.....	18
3 Diagnostika a klinický obraz ICP.....	19
3.1 Novorozenecké reflexy	19
3.2 Klinické projevy	20
3.3 Kombinované vady	22
3.4 Komplikace	24
3.5 Ontogenetický vývoj do jednoho roku	25
4 Léčba a celková péče ICP	29
4.1 Navázání kontaktu s pacientem a jeho rodinou.....	29
4.2 Zásady správné komunikace	30
4.3 Invazivní léčba	33
4.4 Neinvazivní léčba.....	33
4.5 Uplatnění sociálního pracovníka v péči o dítě s infantilní cerebrální parézou	38

5 Praktická část - případové studie.....	45
5.1 První případová studie.....	45
5.1.1 Rodinná anamnéza	45
5.1.2 Těhotenství, porod a doba poporodní.....	45
5.1.3 Vývoj kojence v domácí péči	46
5.1.4 Vývoj v rodině po roce života dítěte	46
5.1.5 Vývoj postiženého dítěte ve školním věku	48
5.1.6 Současný zdravotní stav	48
5.1.7 Sociální problémy rodiny	49
5.2 Druhá případová studie	51
5.2.1 Rodinná anamnéza	51
5.2.2 Průběh těhotenství a porod.....	51
5.2.3 Vývoj dítěte během prvního roku.....	51
5.2.4 Vyrovnávání se rodičů s diagnózou a vývoj dítěte v předškolním věku.....	52
5.2.5 Vývoj v době školní docházky	53
5.2.6 Analýza případových studií.....	56
6 Kvalita života chronicky nemocných v reálném životě	57
6.1 Podmínky pro zajištění kvality života dětí trpících dětskou mozkovou obrnou	57
6.2 Pomoc rodičům postižených dětí	58
6.3 Rodinné komplikace v průběhu dospívání dítěte	58
6.4 Individualizovaná péče o dítě ve školním věku	59
6.5 Proces osamostatňování dítěte	60
Závěr.....	62
Seznam použité literatury.....	64
Seznam příloh.....	66

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala chronickou nemoc nervového systému a rozhodla se zpracovat tuto problematiku z několika hledisek. Jedná se o infantilní cerebrální parézu (ICP), jiným označením, více u nás známým a používaným, dětskou mozkovou obrnu (DMO). Mnoho let se pohybuji v oblasti zdravotnictví a tato nemoc, která je sice léčitelná s většími či menšími úspěchy, je přesto nevléčitelná. V průběhu času se vyvíjí jednotlivé symptomy, kterým se léčba snaží předcházet nebo je alespoň zmírňovat.

V jednotlivých oddílech teoretické části uvedu nejfrekventovanější terminologii, vymezím a popíši, o jakou nemoc se jedná, nastíním základní přehled jednotlivých forem, čím jsou charakteristické, jak se projevují. Dále se jen velmi stručně zmíním o diagnostických postupech. U každé jednotlivé formy dětské mozkové obrny popíši klinický obraz. Uvedu některé kombinované vady, které celé onemocnění provázejí, neodmyslitelně k němu patří a přináší nositelům nemoci další omezení a nemalé potíže. Vysvětlím některé komplikace.

V další části práce se zaměřím na léčbu a celkovou péči o nemocné. Jedná se o léčbu, která probíhá mezioborově a podílí se na ní velká řada specialistů, neboť s vývojem nemoci přichází na řadu řešení invazivní, kdy se nepodařilo léčbou neinvazivní komplikacím zabránit. Specialisté z oboru medicíny a nelékařských zdravotnických profesí by měli hned na začátku léčby navázat spolupráci s erudovanými odborníky z oblasti sociální, pedagogické a dalších.

Sociální pracovník je jeden z prvních, s kým přichází nemocný a jeho rodina do kontaktu a který jako člen multidisciplinárního týmu provází pacienta po mnoho let. Je jakýmsi prostředníkem a průvodcem, který svými znalostmi a zkušenostmi z oblastí celkové péče nabízí radu, pomoc a podporu, zprostředkovává řadu kontaktů s různými úřady, institucemi a organizacemi, které se podílejí na péči. Jeho funkce je velkým přínosem pro zjednodušení a ulehčení složité situace, ve které se nemocné osoby nacházejí. V praktické části chci na případových studiích demonstrovat, že i těžce zdravotně postižený jedinec, pokud se mu dostane odborná léčba a péče a podaří se zajistit dobře fungující rodinné prostředí, má mnoho předpokladů prožít kvalitní, naplněný osobní i profesní život. Že je možné dosáhnout úspěšné socializace a částečné nebo plné integrace do většinové, zdravé společnosti. Je to proces velmi složitý, ve všech případech trvající mnoho let, dá se říci nikdy nekončící, který v sobě zahrnuje nejen řadu složitostí a nesnází, ale v konečném důsledku i radost a spokojenost z dosažených úspěchů. Přesto je nutné zmínit fakt, že i přes velké nasazení všech zúčastněných, zajištění výše popsaných předpokladů zdárného vývoje,

nelze objektivizovat a zevšeobecňovat tvrzení, že proces proběhne uspokojivě s kladným výsledkem. Během nemoci vstupuje do hry řada faktorů a nepředpokládaných, neočekávaných změn, které mohou vše zkomplikovat a znemožnit alespoň částečné osamostatnění a soběstačnost. Aby však mohl léčebný proces začít a pokračovat, je nejdříve nezbytně nutné vytvořit klidné a bezpečné prostředí, postupně navázat osobní vztah mezi zainteresovanými. To se může podařit jedině za předpokladu, že komunikace plynoucí mezi jednotlivci, kteří jsou účastníky procesu, bude srozumitelná, dostatečně informativní, vyjadřující zájem o nemocného a motivující ke spolupráci, ale především dostatečně vyjadřující respekt a úctu k sobě navzájem.

1 VYMEZENÍ POJMŮ

Obecné pojmy, které jsou významné pro téma této práce, jsou zdraví, nemoc, léčba a komunikace, léčebná rehabilitace a sociální práce.

Klíčové pojmy specifické pro tuto práci jsou dětská mozková obrna, intrauterinní vývoj, motoneuron, spasticita, ataxie, hypermetrie.

1.1 Zdraví, nemoc a léčba

Zdraví je podle definice WHO: „stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody, nikoliv pouze nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 406).

Nemoc je „stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností, které narušují jeho správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, které vedou ke vzniku příznaků n. a dalším důsledkům...“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 257).

Léčba neboli terapie je „postup, který má odstranit chorobu, chorobný proces nebo jinou poruchu zdraví a odstranit nebo zmírnit jejich projevy. Léčba se rozděluje podle kvality zásahu chorobného procesu na kauzální, symptomatickou a paliativní...“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 459).

Léčba lege artis představuje „způsob výkonu lékařského povolání a lékařských výkonů přiměřeně dosaženému stupni vývoje lékařské vědy a jejím pravidlům. Zavazuje lékaře k neustálému studiu a zdokonalování svých znalostí a dovedností....“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 219).

1.2 Komunikace

Komunikace je mnohem širší pojem, než jak mu rozumíme v běžné řeči.

„Komunikace ... je obecně sdělování informací jak mezi lidmi, případně zvířaty, tak v systémech jiného druhu. V případě sdělování informací mezi lidmi zahrnuje termín k. všechny existující prostředky (slovní i mimoslovní). K. mezi lidmi má vždy stránku obsahovou a stránku vztahovou. Při každém komunikačním aktu člověk definuje sám sebe a očekává, že tato definice bude opětována ...“ (MATOUŠEK, 2003, s. 92).

V Psychologickém slovníku se dočteme, že komunikace je „1 dorozumívání, sdělování, přičemž obecně k. není specificky lidským jevem, existuje i u živočichů, na rozdíl od jazyka 2 v psychol. především přenos myšlenek, emocí, postojů a jednání od jedné osoby ke druhé...“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2004, s. 265).

Pohled psychologie na pojem komunikace je vyjádřen obecněji a složitěji, pojetí sociální práce je více praktické a vyjádřeno konkrétněji.

1.3 Léčebná rehabilitace, sociální práce

Léčebná rehabilitace „patří mezi návratnou péči, která směřuje k obnově tělesných funkcí, větš. se používají metody fyzioterapie“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 459).

Sociální práce je „společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů... se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu... je hlavním přístupem při poskytování sociální pomoci...“ (MATOUŠEK, 2003, s. 213).

1.4 Dětská mozková obrna (DMO)

Všimněme si definice této nemoci z hlediska všeobecného pohledu medicíny, z hlediska neurologa a z hlediska vývojové psychologie. Dětská mozková obrna je „neurologické onemocnění dětí, které je následkem poškození mozku v těhotenství, během porodu a po něm. V časném dětství se objevují poruchy vývoje, zejm. poruchy v pohybové sféře (obrny nebo naopak četné neusměrněné pohyby), mohou být poruchy řeči...“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 171).

DMO „se obvykle definuje jako neprogresivní neurologický syndrom vyvolaný lézí nezralého mozku...“ (KRAUS, 2005, s. 35).

DMO „je závažné postižení hybného vývoje podmíněné prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním poškozením mozku nejčastěji vlivy hypoxie, intrakraniálního krvácení či mechanickými vlivy porodu. Vývoj těchto dětí je od nejútlejšího věku hybným postižením významně ovlivněn“ (ŘÍČAN a KREJČÍŘOVÁ, 1997, s. 75).

1.5 Vývoj, intrauterinní vývoj, prematurita

V předchozích definicích DMO se používá vývoj, prenatální poškození a nezralý mozek, které se týkají intrauterinního vývoje. Proto je nutno si objasnit o tyto pojmy.

Vývoj je „*postupný proces změny stavu, resp. tvaru. Z hlediska živých organismů se rozlišuje fylogeneze, tj. v. druhů a ontogeneze, tj. vývoj jedince od zygoty po smrt...*“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 402).

Intrauterinní vývoj představuje nitroděložní vývoj jedince, prenatální vývoj trvá deset lunárních měsíců po 28 dnech, je to doba, která uplyne od oplození vajíčka do narození dítěte, ta se člení na tři fáze (VÁGNEROVÁ, 2005).

Prematurita je nedonošenost, předčasný porod, buď před 250. dnem od oplodnění vajíčka nebo porodní váha plodu nedosahuje 2500 gramů, nezralý plod – „*u jednoduchých porodů plod s porodní hmotností do 2500 gramů nebo délky do 48 cm, u vícečetných těhotenství je hranice nižší, a to 1800 gramů a 45 cm...*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 574).

1.6 Některé pojmy související s nervovým systémem

V souvislosti se zmínkou o mozku a neurologickém onemocnění si musíme definovat ještě některé pojmy z této oblasti.

Neuron je nervová buňka, je to základní stavební jednotka nervového systému.

Motoneuron je „*motorický neuron, který přímo inervuje kosterní sval jsou v předních rozích míšních (spinální nervy), resp. v jádrech mozkového kmene (hlavové nervy)*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 530).

Paréza je „*obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu. Příč.: poruchy na různých úrovních řízení pohybu (mozek, mícha, periferní nerv, nervosvalový přenos, sval)...*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 623).

Spasticita je „*zvýšené napětí svalů ve vnitřních orgánech a zejm. svalů kosterních (křečovitý, napjatý)...*“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 347),

Facilitace - „*zesílení reflexu nebo jiné nervové aktivity v důsledku sečtení několika podnětů...*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 237).

Ataxie – „porucha hybnosti způsobená onemocněním nervového systému, např. mozečku. Projevuje se nesouměrností pohybů a jejich špatnou koordinací. Pacient přestřeluje při svých pohybech...je narušena jeho chůze a řeč...“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 76).

Hypermetrie – pohybové přestřelování cíle, jde o poruchu souhry antagonistických svalů, porucha souhry svalové, např. pokus dotknout se ukazovákem špičky nosu při zavřených nebo otevřených očích, pohyb kontralaterálních končetin současně.

2 INFANTILNÍ CEREBRÁLNÍ PARÉZA

Infantilní cerebrální paréza (ICP), neboli dětská mozková obrna (DMO) je onemocněním, které postihuje centrální nervový systém, jde o poškození mozku. Příčiny poškození mozku mohou být velice rozmanité a dělíme je na tři skupiny, respektive na tři časová období. Prvním obdobím je *období prenatální*, období od oplození vajíčka do narození plodu, kdy se především uplatňují intrauterinní infekce (rubeola, herpetická infekce, toxoplazmóza), dále vývojové malformace, užívání drog matkou. Toto vše může vést k předčasnému porodu, prematuritě a nedonošenosti různého stupně, kdy při průchodu křehké hlavičky tvrdými porodními cestami a značnou nezralostí jednotlivých biologických funkcí dojde k poškození mozku. Ve druhém – *perinatálním období*¹ nejčastěji vzniká možnost poškození mozku a pozdější rozvoj dětské mozkové obrny. Patří sem nefyziologické, abnormální porody, při kterých dochází k traumatu, ischemii² a hypoxii³. Ischemie a hypoxie selektivně poškozují jednotlivé mozkové struktury v závislosti na jejich aktuální zralosti. Mezi ohrožující faktory v postnatálním, poporodním, třetím období řadíme rané novorozenecké a kojenecké infekce. Z pohledu etiologie a patogeneze jde o výraznou nezralost pod 32. týdnem těhotenství (gravidity, gestace) a nízkou porodní hmotnost pod 1500 gramů, které jsou hlavní příčinou vzniku cerebrálního poškození a závažných poruch neuromotorického, mentálního a smyslového vývoje. Vyskytuje se u 8 – 10 % dětí. Klinický obraz je velice rozmanitý, ale hlavním projevem je porucha hybnosti, která je patrná již v nejranějším období života dítěte. „*Dětská mozková obrna patří mezi nejčtenější neurovývojová onemocnění. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokognitivními, senzoryckými a senzitivními lézemi*“ (KRAUS, 2005, s. 21).

2.1 Formy infantilní cerebrální parézy

Infantilní cerebrální paréza je členěna na několik forem, které jsou mimo jiné vyjádřeny také lokalizací poškození mozku. Každá forma má své specifické projevy. Četnost jejich výskytu se různí, nejčastější formou je spastická diparéza, dále jsou to hemiparéza,

¹ doba vypuzení plodu, porod

² místní nedokrevnost, která vede až k nekróze tkáně nebo orgánu – odumření této části

³ nedostatek kyslíku ve tkáních nebo orgánech

diskynetická forma a kvadruparéza. Pro všechny formy je typické, že se opoždí psychomotorický vývoj s abnormálními projevy vzpřimování, jsou přítomny odchylky ve svalovém tonusu, tj. v napětí svalů, přetrvávají novorozenecké reflexy a objevují se různé patologické odpovědi na změnu polohy těla. Definitivní obraz jednotlivých forem se díky vývoji a zrání nervového systému dá diagnostikovat v průběhu kojeneckého období, některé typické projevy až později, kolem druhého roku života.

2.1.1 Spastická diparéza

Spastická diparéza patří mezi nejčastější formu dětské mozkové obrny. Jde o výraznější postižení dolních končetin oproti končetinám horním, mívá často asymetrické projevy. U poloviny dětí je tato nemoc doprovázena epileptickou aktivitou různé závažnosti a jen jedna třetina takto postižených dětí nemá snížený intelekt. Jde o velmi těžké pohybové postižení, které se dá jen velice obtížně terapeuticky ovlivnit. Mezi první projevy se řadí rozpor v hybných projevech oproti fyziologickému motorickému vývoji. Nenastupují vývojové hybné souhry horních i dolních končetin, ale hybnost všech končetin probíhá v podobě masivních generalizovaných pohybů, dystonických atak, které vznikají na podnět akustický či optický v součinnosti emočního nastavení jak ve smyslu kladném, tak záporném. Pro takto postižené děti jsou charakteristické dysmorfismy, např. gotické patro. Takto nemocní jedinci vyrůstají v jak domácím prostředí, tak v ústavní péči. Jejich integrace je velice individuální, je však možná. *„Diparetická forma je jen vzácně diagnostickým problémem. U dětí s prematuritou do 32. týdne gestačního věku a do 2000 g porodní hmotnosti se projevuje přechodné stadium s dystonií⁴ vyznačující se opistotonem⁵, addukčním držením, perzistencí novorozeneckých reflexů a špatným držením hlavy“* (KRAUS, 2005, s. 78).

⁴ porucha tonu, nerovnováha

⁵ pozice těla s obloukovitým zakloněním, která je způsobena křečí zádového svalstva

2.1.2 Hemiparéza

Hemiparéza je onemocněním, u kterého jde o jednostrannou poruchu hybnosti, na celé polovině těla, buď pravé, nebo levé a to i s polovinou obličeje, včetně postižení lícního nervu, n. facialis. Vždy je závažněji postižena horní končetina. Růst kostí i svalů je zpomalen a dochází k hemihypogenezi, tj. k pomalejšímu, opožděnému a nedostatečnému růstu postižené strany, délka končetin je rozdílná až o 1,5 cm, rozdíly obvodu končetin 1-3 cm v neprospěch nemocné poloviny těla. Velkou komplikací je přítomnost epilepsie, která postihuje více jak třetinu pacientů. Jde o sekundárně generalizované, nebo fokální záchvaty, které lze medikamentózně dobře kompenzovat. Dalším projevem nemoci je snížený intelekt, který se vyskytuje v nadpoloviční většině. U dětí bez epilepsie trpí mentální retardací asi jedna třetina. Hemiparetickou formou jsou více postiženi chlapci. Integrace je individuální, vyrůstají jak v domácí, tak ústavní péči. „ *Diagnóza je obvykle pozdní, jen polovina dětí ji má ve věku 10 – 18 měsíců*“ (KRAUS, 2005, s. 70).

2.1.3 Kvadruparéza

Kvadruparéza je někdy označovaná jako smíšená tetraparéza a je nejtěžší formou infantilní cerebrální parézy. Jedná se o onemocnění, kde se kombinuje více forem postižení centrálního nervového systému, například spasticita a dyskinetický syndrom. Následkem závažné poruchy polykání vzniká centrální dystrofie⁶. U poloviny nemocných je přítomna epilepsie těžkého průběhu, medikamentózně nekompensovatelná. Takto postižení jedinci jsou těžce mentálně retardovaní na úrovni oligofrenie. Většina z nich žije v ústavních zařízeních, jsou plně odkázáni na pomoc a péči druhých osob, dožívají se nízkého věku.

2.1.4 Dyskinetická forma

Hlavním projevem dyskinetické formy jsou abnormní pohyby a posturální postižení⁷. Rozlišujeme dvě formy, a to hyperkinetickou, kde převažují nepravidelné, abnormní pohyby, které se neustále opakují. A na základě nich je dělena na *atetózu* – mimovolní, hadovitě neustále se měnící pohyby, postižení končetin je distální a na *choreu* – postižení končetin je akrální. Dále je to *forma dystonická*, charakteristická neustálými změnami svalového

⁶ „*Dystrofie – porucha výživy či látkové výměny buňky, tkáně nebo orgánu*“ (VOKURKA, 1995, s. 91).

⁷ Posturální – týkající se vzpřímené polohy těla

napětí, tonusu. Mimovolní pohyby nejsou tak intenzivní co do rozsahu. Typická je porucha polykání a příjmu potravy, na tuto komplikaci dříve řada dětí umírala. Postižena jsou i mluvidla a tak rozvoj řeči nastupuje později, vyjadřování je pro okolí hůře srozumitelné. Mentální retardace není přítomna, někteří jedinci mají nadprůměrnou inteligenci. Vyrůstají jak v domácím, tak ústavním prostředí, integrace je možná. „ *U dyskinetické formy DMO není v prvních měsících života patrné zvýšení svalového tonu ani abnormální pohyby, objeví se až mezi 5. - 10. měsícem věku. Progrese nálezu ukončí svůj rozvoj až po druhém roce věku*“ (KRAUS, 2005, s. 83).

2.1.5 Cerebelární forma

Cerebelární forma, tzv. mozečkový syndrom, pro který je typický nízký svalový tonus, výrazně nižší napětí svalů, svalová hypotonie a na základě toho velká kloubní volnost. Dále je charakteristická ataxie trupu, tj. porucha koordinace trupu, dysmetrie, tj. porucha cílení pohybu, intenční třes před koncem pohybu. Takto postižené děti se vertikalizují opožděně, bipedální lokomoce, chůze bez opory horních končetin, nastupuje nejdříve ve dvou až třech letech, někdy není dosažena nikdy. Intelekt je snížený. Obraz diagnózy dokresluje vegetativní labilita s projevy pocení, s emocionální nevyvážeností. Jedinci vyrůstají v rodinném i ústavním prostředí, integrace se daří málo, je individuální. „ *Manifestace této formy je zřejmá mezi 1. a 2. rokem, kdy v klinickém obraze převládá hypotonie, ataxie trupu s poruchou koordinace, hypermetrie, intenční tremor, velká asynergie v balančních testech, typické lezení s rozšířenou bází, divergenci kolen, elevaci bérců nad podložku*“ (KRAUS, 2005, s. 85).

3 DIAGNOSTIKA A KLINICKÝ OBRAZ ICP

Diagnostikovat infantilní cerebrální parézu je výlučnou záležitostí lékaře specialisty, dětského neurologa. Děti, které jsou ohroženy vývojem dětské mozkové obrny, se u nás pravidelně sledují v rizikových či neonatologických ambulancích, kam jsou odesílány přímo po propuštění z nemocnice nebo při podezření na ohrožení pediatrem. Zde se vývoj vyšetřuje a vyhodnocuje nejen dětským lékařem, neonatologem, pediatrem, ale i dalšími specialisty, kteří se na komplexní péči podílejí. Tvoří tzv. multidisciplinární tým, který pracuje v součinnosti. Každá složka tohoto týmu je úzce specializovaná a je velmi potřebné, aby výstupní informace pro pacienta a jeho rodinu byly nejen komplexní se všemi důležitými závěry vyšetření, ale aby byly také pro nemocného a jeho rodinu srozumitelné a mohly být co nejefektivněji využity pro dlouhodobou péči.

3.1 Novorozenecké reflexy

Do celé škály postupů neurologa při sledování psychomotorického vývoje a vyšetřování dítěte patří též sledovat jedince po stránce reflexologické, tj. jak dítě reaguje na podněty jak z prostředí vnitřního, tak především zevního. Novorozenec se rodí značně nezralý a nejméně vyzrálý je centrální nervový systém. Je to tvor reflexní a na jeho hybnosti se mimo jiného podílí kvalita a intenzita jednotlivých primitivních reflexů. Každý z nich působí rozdílně dlouhou dobu, a pokud některý z nich přetrvává i tehdy, kdy už měl jeho účinek vymizet, spolupodílí se na vzniku patologického vývoje a možného onemocnění. Neurolog se především zaměřuje na posturální neboli vzpřimovací a lokomoční, pohybové funkce. Mezi posturou, lokomocí a primitivní reflexologií se uplatňuje úzká provázanost a vyjadřuje stupeň zralosti a funkčnost centrálního nervového systému. (Přehled primitivních reflexů, jejich délka působení je uvedena v příloze č. 1.)

Dalším významným diagnostickým úkonem je vyšetření polohových reakcí, ze kterých neurolog odečítá nejen změnu ve vývoji hybném a posturálním, ale usuzuje i na stupeň zrání centrálního nervového systému a jeho řídicí funkce (viz příloha č. 2). Polohovou reakcí rozumíme provokovanou změnu polohy těla jako celku s vyjádřením stupně vývoje posturální aktivity. Polohových reakcí je sedm a provádějí se v pevně daném pořadí na základě postupné posturální zátěže dítěte. Každá polohová reakce probíhá v několika fázích. Polohové reakce podle postupu provedení: trakční zkouška, Landauova reakce, axilární vis,

Vojtova sklopná reakce, horizontální závěs podle Collisové, reakce podle Peipera a Isberta, vertikální závěs podle Collisové (jejich ukázka je obsahem přílohy č. 2).

3.2 Klinické projevy

„*Klinická klasifikace dětské mozkové obrny se zakládá na povaze pohybového postižení, poruch svalového napětí a anatomické distribuci postižení...*“ (KRAUS, 2005, s. 62). Klinicky se dětská mozková obrna dělí na tři základní formy: spastické či pyramidové, extrapyramidové a smíšené.

Spastická forma je charakterizovaná postižením centrálního motoneuronu za přítomnosti zvýšeného svalového napětí, spastickou parézou, zvýšenými šlachosvalovými reflexy a patologickými projevy. Výskyt je v 65 %.

Spastická hemiparéza je charakterizovaná primárně unilaterálním postižením, ve většině případů větší postižení je na horní končetině oproti končetině dolní, distribuce je 30%.

Spastická kvadruparéza je charakterizovaná postižením všech čtyř končetin, u bilaterální hemiparézy je postižení horních končetin daleko závažnější než postižení končetin dolních, výskyt v 5 %.

Vývoj dětí ohrožených či postižených jakoukoliv formou dětské mozkové obrny je vždy opožděn, míra deficitu je různá. Dalším znakem je, že vývoj probíhá ve skocích, neodvíjí se plynule po jednotlivých stádiích, jako je tomu u zdravého jedince a nikdy není dosaženo takové kvality.

Klinické projevy hemiparetické formy jsou dány především asymetrií těla v neprospěch postižené strany buď levé, nebo pravé. Tato změna je vždy nejvíce patrna na paži a ruce. Celá horní končetina je kratší než končetina zdravá, je v ramenním kloubu rotována dovnitř, připažena u těla, tedy v addukci, není možný pohyb do upažení, abdukce. V lokti je trvale flektována, ohnuta více jak 90 stupňů. Ruka je v sevření, palec vždy vložen v dlani, natažení prstů je obtížné. Dolní končetina je v kyčelním kloubu rovněž ve vnitřní rotaci, v kolenní není možná plná extenze, je stále pokrčená a délkový deficit je tak kompenzován postavením hlezna a nohy na špičce, chůze je asymetrická, postižený jedinec napadá na nemocnou dolní končetinu. Všichni nemocní jsou schopni stát a mohou chodit. Kompenzací této asymetrie je i pokrčení zdravé dolní končetiny. Často se během let vyvine skolióza, která navazuje a patologicky vyrovnává nestejnou délku končetin

a asymetrické sklopení pánve. „*Skolióza – vychýlení páteře do strany, může být vrozená nebo způsobená různými onemocněními páteře, zádoových svalů nebo nervů...*“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 343). Na postižené straně jsou obě končetiny objemově slabší a to i o několik centimetrů. Vyskytují se poruchy funkce okohybných svalů, často se setkáváme se strabismem⁸, může dojít i k atrofii optického nervu. Ovšem nejvýznamnější komplikací je sklon k epileptické aktivitě kompenzovatelné farmakologicky. Mentální retardace různého stupně se objevuje až u poloviny nemocných, taktéž jsou patrné poruchy učení a řeči (viz Příloha č. 3).

Diparetická forma je charakterizována nedokonalým napřímením trupu s předsunutými rameny, flexí loktů a zápěstí. Dolní končetiny jsou mírně pokrčené jak v kyčlích, tak v kolenou, rotované dovnitř se stojem na špičkách. Ve všech případech dochází v brzké době ke vzniku kontraktur⁹, které se ve správně voleném čase operativně uvolňují. Typické jsou deformity kotníků a nohou. Vždy je přítomen v různé intenzitě zvýšený svalový tonus. Postižení horních končetin je rovněž přítomno, ale ve výrazně nižší intenzitě. Nelze přehlédnout asymetrii horní a dolní části těla, dolní končetiny jsou kratší a méně vyvinuté i po stránce svalové co do objemu. Pokud se podaří vzpřímení, chůze je možná s pomocí kompenzační pomůcky, nejčastěji s francouzskými holemi, postavit se do vzpřímené polohy se podaří až 90 % nemocných. Výskyt epilepsie je řídký, dobře kompenzovatelný léky. Mentální a kognitivní funkce jsou u většiny zachovalé a postižení jedinci jsou pozitivně motivováni k pohybové aktivitě, ke snaze poznávat prostředí, ve kterém se nacházejí, a k získávání nových dovedností (viz Příloha č. 4).

Kvadruparéza patří k nejtěžším formám postižení. Vždy je přítomen zvýšený svalový tonus na všech končetinách, vyšší na horních, na trupu bývá naopak svalové napětí nižší, hypotonie. Onemocnění je také charakterizováno těžkou mentální retardací. Pro poruchy oromotorických funkcí se velkým problémem stává výživa, velký důraz je kladen na prevenci aspirace. Prognóza je značně nepříznivá a vývoj je zastaven na úrovni prvních tří měsíců nitroděložního života. Vertikalizace je velice obtížná, ve většině případů není možná (viz Příloha č. 5).

⁸ šilháním

⁹ chorobné stažení svalu

Pro dyskinetickou formu infantilní cerebrální parézy je příznačné, že se plně rozvine v průběhu 1. – 3. roku života. „*Dyskinéza – porucha souhry normálních pohybů u některých nervových chorob...*“ (VOKURKA, HUGO a PRESL, 1995, s. 90). Jedná se o abnormální pohyby celého těla, trupu, končetin i svalů v obličeji, které nejsou ovlivnitelné vůlí nemocného jedince. Postižení orofaciální oblasti, mluvíme o grimasování, znemožňuje nebo velice komplikuje rozvoj řeči, obtížná je artikulace. Řeč je těžko srozumitelná. Ve velké míře je přítomno slinění. Mentální schopnosti nejsou většinou narušeny, ale je přítomna porucha jemné motoriky rukou, která značně omezuje schopnost běžných denních činností, psaní a řeč. Vertikalizace se téměř u všech postižených podaří.

3.3 Kombinované vady

Pro dětskou mozkovou obrnu je dále typické, že je kombinována s celou řadou problémů, které se netýkají hybnosti přímo, ale tyto poruchy významně ovlivňují celý ontogenetický vývoj jedince. Patří sem například: neprospívání, gastroesofageální reflux¹⁰, poruchy smyslové - sluchové a zrakové, poruchy učení, poruchy chování, emoční labilita, komunikační problémy, mentální retardace různého stupně až u dvou třetin a křeče u jedné třetiny dětí trpící dětskou mozkovou obrnou.

Spolupráce multifunkčního týmu je naprosto nezbytná v péči o pacienty s infantilní cerebrální parézou. Kromě lékařských odborností se na péči výrazně podílí celá řada nelékařských odborníků - logoped, speciální pedagog, psycholog, sociální pracovník a další specialisté, kteří provázejí nemocného s postižením mnoho let, a tak mu umožňují proces vzdělávání, socializace a integrace do většinové, zdravé společnosti. Výsledkem je začlenění do běžného života, uplatnění na trhu práce a možnost žít plnohodnotný život. Zmíním stručně jen ty kombinované vady, které se vyskytují nejčastěji u dětí s dětskou mozkovou obrnou.

„Mentální retardace je povšechné snížení kognitivních schopností dítěte, často s poruchami sociální adaptivity. I když psychometrické testy nejsou vždy nejpřesnějším měřítkem inteligence, lze jako mentálně retardované označit jedince s IQ pod 70“ (KOTAGAL, 1996, s. 16). Jinými slovy lze vyjádřit, jde o poruchu, která se promítá do celé osobnosti. Je pro ni charakteristická snížená schopnost poznávání, komunikace a porozumění, nižší motivace a projevy emocionální lability. Přináší trvalé omezení rozumových dovedností,

¹⁰ zpětný návrat potravy do jícnu ze žaludku

kteří se následně projevují sníženou schopností orientace v životě. Podle WHO rozlišujeme čtyři stupně mentální retardace.

Lehká mentální retardace, IQ 57-69, jedinec dosahuje úrovně 10-12 let. Takto postižené děti jsou vzdělavatelné, navštěvují základní praktické školy a základní školy speciální.

Středně těžká mentální retardace, IQ 35-56.

Těžká mentální retardace, IQ 20-34, nemocný je na úrovni maximálně šestiletého zdravého dítěte.

Hluboká mentální retardace, IQ 0-19, postižený je na úrovni kojence nebo batolete. Vzdělávání osob s mentální retardací je dáno zákonem č. 561/2004 Sb., tento zákon umožnil integraci osob s postižením mezi zdravé.

Mezi smyslové poruchy patří poruchy sluchu a zraku. Sluch je nejdůležitější kompenzační smysl. Rozlišujeme převodní a percepční sluchové vady. U **převodních poruch** se jedná o poruchu převodu zvuku do středního ucha, které jsou zapříčiněny například chyběním zvukovodu, různými anomáliemi, stavy po opakovaných zánětech středouší a případně následné perforaci bubínku a také na základě neurologického onemocnění, tj. vada přenosu vzruchu po nervovém vlákne z ucha do sluchového centra v mozku. Více závažná je **vada percepční**, která může vzniknout po těžkých infekcích typu meningitid, po spále, po užívání antibiotik mycinové řady (např. streptomycin). Nejzávažnější poruchou je kombinace obou vad.

Rozlišujeme tři stupně sluchového postižení: *nedoslýchavost*, *zbytky sluchu* a *hluchotu*. Pokud hluchota postihne dítě v době, kdy už mluví, stává se řeč monotónní, ztrácí na melodičnosti. Důležitá je následná péče o řeč.

Zrak, stejně jako sluch, řadíme mezi telereceptory, přijímající informace z dálky. Prostřednictvím zraku přijímáme 75 % informací. Rozlišujeme čtyři stupně zrakového postižení: *slabozrakost*, *zbytky zraku*, *praktickou slepotu* a *nevidomost*. Potřeby jedinců závisí na stupni postižení. Korekci zajišťuje speciální optika - dalekohledové brýle, hyperokuláry nebo elektronické televizní lupy.

Zrakové vady dělíme na **refrakční**, jsou to **vady lomivosti** a rozlišujeme *myopii* - krátkozrakost, *hypermetropii* - dalekozrakost a **astigmatismus** - nepravidelné zakřivení rohovky a čočky, dále na **poruchy binokulárního vidění**, patří sem *amblyopie* - tupozrakost

a *strabismus* - šilhání. Další vady zraku jsou totální barvoslepost, trubicové vidění, šedý a zelený zákal, nystagmus - jsou to mimovolní pohyby očních bulbů.

U závažných poruch kvadruparetické a dyskinetické formy dětské mozkové obrny se často setkáváme s významnou poruchou příjmu potravy, jedná se o gastroezofageálním reflux – „*žaludeční reflux, při němž dochází k pronikání kyselého žaludečního obsahu zpět do jícnu, který je poškozován a může v něm vzniknout zánět, popř. i krvácející vřed... příznakem je pálení žáhy...*“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 713). Jedinci trpící touto obtíží odmítají stravu, neboť jim přináší mnoho nepříjemných pocitů, příjem potravy se stává negativním a zatěžujícím prožitkem. Dítě následně neprospívá, což je další komplikací už tak složitého zdravotního stavu.

S poruchami učení a chování se potýká většina dětí trpící dětskou mozkovou obrnou. Jde zejména o poruchu pozornosti, soustředění se na hru nebo úkol, roztěkanost, střídání nálad bez zjevných podnětů, pohybová neobratnost a porucha koordinace, potíže s jemnou motorikou. Biologické zrání může tyto negativní projevy zmírnit, ale nevymizí zcela. Ke specifickým poruchám učení řadíme: *dyslexii* - poruchy čtení, *dysgrafii* - poruchy psaní, *dysortografii* - poruchy pravopisu, *dyskalkulii* - poruchy počítání a další. Systematická práce na odstranění těchto nedostatků je plně v kompetenci pedagogických pracovníků, speciálních pedagogů ve školách, poradnách a dětských centrech.

3.4 Komplikace

Komplikace patří neodlučně k této diagnóze a jsou typické pro různá časová stadia vývoje nemoci. Dochází především ke vzniku kontraktur určitých svalových skupin a následně ke vzniku deformit na kostech a kloubech. Prevenci se nejvíce věnuje velmi intenzivní dlouhodobá, míněno mnohaletá, léčebná rehabilitace využívající všechny její složky – fyzioterapii, hydroterapii, fyzikální terapii, masáže, měkké techniky, canisterapii, hipoterapii, ergoterapii, aj. Další důležitou složkou celkové péče jsou protetické a další rehabilitační kompenzační pomůcky, mezi které řadíme i speciálně vyráběnou obuv. Řešení komplikací spadá především do oblasti ortopedie a chirurgie, kdy selhala z jakýchkoliv důvodů prevence, nebo ta která komplikace k dané formě nemoci patří a je třeba s ní počítat a velmi pečlivě načasovat její řešení, aby efektivita byla co největší pro samotného postiženého jedince. Více bude popsáno v kapitole invazivní léčba.

3.5 Ontogenetický vývoj do jednoho roku

Pro srovnání s patologickým jedincem popíši fyziologický vývoj zdravého dítěte, který sledujeme a vyhodnocujeme podle dosažené změny jak ve funkcích vzpřimovacích a antigravitačních, např. zvedání hlavičky nad podložku, tak i cílené fyzické hybnosti a volní lokomoce, tj. otáčení z polohy na zádech na břicho, sahání po předmětu či lezení po čtyřech. Vývoj sledujeme a vyhodnocujeme v jednotlivých trimenonech¹¹, hovoříme o kineziologickém obsahu. První trimenon, novorozenecké období, je definován 0. – 12. až 15. týdnem.

„Pokud jde o reflexy novorozenců, vyplývá z těchto zjištění, že ty z nich, které mají zvláštní význam pro budoucnost (sací reflexy nebo palmární reflex, který bude integrován do pozdějšího záměrného uchopování), umožňují to, co jsme nazvali “reflexním cvičením“, tj. zpevňování reflexního chování funkčním cvičením“ (PIAGET, 1997, s. 14).

Hybnost dítěte v bdělém stavu v novorozeneckém období je řízena reflexně, říkáme, že je tvorem reflexním, také toto období nazýváme obdobím holokineze. V poloze na zádech je držení těla asymetrické, hlava je stočena k jedné straně, avšak držení není fixované, jde o predilekční držení hlavy. Po 6. týdnu začíná dítě hlavu otáčet do středu či na druhou stranu. Ruka je držena ve flexi prstů, stočena k malíkové straně, ulnární dukci, ve flexi zápěstí, palec je vložen uvnitř dlaně. Rameno i loket jsou ve flexi a pronaci. V poloze na břicho je dítě asymetrické, hlava je ukloněna a rotována. Dítě nemá žádnou opěrnou bázi, tj. opora není diferencována. Těžiště těla je v oblasti sternu a pupku. Horní i dolní končetiny jsou flektované, nejsou schopné opory.

Na konci prvního trimenonu už dítě v poloze na zádech i na břicho zaujímá postupně symetrickou polohu. V poloze na zádech i v poloze na břicho zaujímá těžiště a opěrnou bázi, na zádech se opírá o lopatky a hýžděové svaly, na břicho o oba lokty a symfýzu. V poloze na břicho udrží hlavičku nad podložkou, říkáme, že dítě pase koníčky, prochází tzv. prvním vzpřímením, zásadním pro další motorický vývoj. V této fázi, je páteř extendována a rotována v celé délce. Uvolňuje se flekční držení rukou, pěst je volná, připravená na volní úchop. Dítě je schopno udržet pohled na jednom předmětu, otáčí hlavu za podnětem na obě strany. Zatím nejde o lokomoci, pohybu vpřed. Sleduje hlavně obličej, usmívá se. Dítě se adaptuje na nové

¹¹ období tří měsíců

prostředí, jeho projevy jsou závislé na biorytmu, častém střídání období spánku a období bdění. Během bdění uspokojuje především své biologické potřeby, např. při sání však dochází i ke zkoumání nejbližšího okolí, dítě využívá tělesného kontaktu s matkou k emočnímu nasycení. Stav dítěte a jeho potřeby signalizuje v tomto období především křik, který je diferencovaný a matka se mu brzy naučí rozumět. Vnímání a učení je spojeno s doteky, změnou polohy těla. Využívá smyslového vnímání, poznává matku podle čichu, podle barvy jejího hlasu i její obličeje. Vnímání a učení je zatím chabé, ale pokud je chování rodičů, především matky sladěné s chováním dítěte, dojde k souznění obou účastníků a tím je umožněno rychlé učení.

Druhý trimenon, 4. – 6. měsíc, je charakterizován diferenciací horních i dolních končetin na opěrné, antigravitační a fázické, lokomoční. V poloze na břicho dítě uchopí předmět, horní končetiny jsou opřeny o kořenovou oblast zápěstí. V poloze na zádech nastupuje vývoj otáčení na břicho. Má zálibu v dovednosti uchopovat předměty přes střední čáru. Nastupuje koordinace ruka - ruka, ruka - ústa a oko – ruka - ústa. Horní končetiny uchopují dolní. Dochází ke společné kontrakci antagonistických svalových skupin, vyváženosti činnosti flexorů a extenzorů. Toto období také označujeme jako příprava první lidské lokomoce (VOJTA, 1993). Dítě čile sleduje, reaguje na zevní podněty optické i akustické. Začíná období přiměřené stimulace, která udržuje bdělost, je základem kontaktu s okolím a předpokladem rozvoje nových dovedností. Zrakové vnímání se zdokonaluje, dítě je schopno sledovat horizontálně se pohybující předmět, o něco později i vertikální pohyb. Lépe se orientuje v prostoru. Rozvíjející se poznávání probíhá v součinnosti s rozvojem vnímání. S pocity libosti se objevuje vědomý úsměv a smích. Dítě začíná vokalizovat, brouká si. „*Křik tříměsíčního dítěte je většinou již méně častý a výrazně diferencovanější a dítě začíná vydávat první hlásky...*“ (LANGMEIER a KREJČÍŘOVÁ, 1998, s. 53). Rodiče se již dovedou v hlasovém projevu dítěte lépe orientovat a více rozumět jeho potřebám.

Ve třetím trimenonu, 7. – 9. měsíc, nastupuje první lokomoce, pohyb vpřed, z polohy na břicho jde dítě do polohy na čtyřech a začíná fáze lezení. „*Pod pojmem plazení nebo lezení je třeba rozumět skutečnou lokomoci, kdy dítě z vlastního popudu opustí místnost*“ (VOJTA, 1993, s. 49). Je to období uplatňování a projevení své vůle, své motivace. V součinnosti nastupuje úchop s opozicí palce, pinzetový, posléze klešťový úchop. Z polohy na zádech a z polohy na čtyřech se vyvíjí šikmý sed, který dítě často využívá pro možnost uchopování předmětů a i jako přechodnou lokomoční polohu. Přechází do vzpřímeného sedu a opět

přes šikmý sed do lezení po čtyřech. Na konci tohoto období se objevuje vzpřímený klek. Pohyb je definován kontralaterálním střídáním končetin. Zdokonaluje se jemná motorika a s tím souvisí rozvoj mluvení. Dítě je v tomto období psychicky velmi aktivní, uvědomuje si samo sebe, prosazuje si své potřeby, žvatlá, opakuje slabiky, opakuje dovednosti, paci, paci, jak je velký atd. „*Je ovšem třeba zdůraznit, že individuální variabilita je zde ještě mnohem větší než v jiných oblastech vývoje dítěte*“ (LANGMEIER a KREJČÍŘOVÁ, 1998, s. 55).

Čtvrtý trimenon, 10. - 12. měsíc, dochází k vertikalizaci do stoje většinou přes vzpřímený klek. Dítě začíná obcházet kolem opory, jde o chůzi ve frontální rovině, kvadrupedální lokomoci, a na ni navazuje samostatná bipedální lokomoce, chůze bez opory horních končetin. Dítě se pouští do prostoru, umí se zastavit a zase rozejít, samo se posadí. „*V tomto věkovém období je dosažena bipedální lokomoce. Ale sociální bipedální lokomoce se objeví až po 15. měsíci. Je to lokomoce po nerovné půdě. Horní končetiny se již synkineticky pohybují*“ (VOJTA, 1993, s. 50). Dítě se začíná více osamostatňovat, dochází k další fázi separace, i když se zase navrácí k jistotě a bezpečí známého prostředí a osob. Velký rozvoj kognitivních dovedností přináší zdokonalení jemné motoriky, úchop je klešťový, opozice palce a ukazováku. „*Hra ročního dítěte je sice stále převážně explorací – prozkoumáváním hraček či prostoru, ale je přece jen vyspělejší, než tomu bylo v devíti měsících*“ (LANGMEIER a KREJČÍŘOVÁ, 1998, s. 56). Zaujetí pro jednu činnost je trvalejšího charakteru, dítě si déle hraje s vybranou hračkou. Rozvoj řeči je ve velké míře závislý na stimulaci, přizpůsobení mluveného projevu dospělých vývojové úrovni dítěte. Slovní zásoba je bohatší, dítě spojuje významově slova v krátké věty. Toto období nazýváme obdobím kojeneckým.

Tento obraz ontogenetického vývoje je dán každému zdravému člověku, je to program v mozku, se kterým se rodíme a na jehož základě se vyvíjíme. Pokud však dojde k poškození mozku, program je poškozen. Při léčbě nemoci je hojně využívána plasticita centrálního nervového systému, kdy za poškozenou část mozku převeze jiná část mozku ztracenou funkci, i když ne nikdy v takové kvalitě. „*S velkou nadsázkou se dá říci, že bez plasticity našeho mozku by neexistoval svět v jeho lidské podobě, neexistovala by kultura, umění, náboženství, filozofie atd., neexistovalo by vědomí, jehož původcem je s největší pravděpodobností mozek. Obrovská možnost neuronálních sítí vytvářet nová spojení, včleňovat je do propojení vzniklých dříve, budovat zpětné vazby a to vše neustále udržovat na vysokém stupni aktivní funkčnosti je plasticita mozku*“ (KULIŠŤÁK, 2011, s. 73). Nutno

však podotknout, že dle statistik se až 70 % dětí od normy odchyluje v různém stupni kvality. Je nyní na pediatrovi, aby včas zareagoval na možné odchylky od normy fyziologického vývoje jedince a rodičům vysvětlil, ukázal a naučil je správné, optimální manipulaci s dítětem a samozřejmě vyžadoval zpětnou vazbu, kterou ostatně pozorný lékař dokáže vyhodnotit, aniž ještě matka dítě položí na vyšetřovací lehátko. V případě nutnosti neprodleně doporučil a zajistil intervenci a následnou péči specialisty.

4 LÉČBA A CELKOVÁ PÉČE ICP

Léčbu a celkovou péči infantilní cerebrální parézy lze rozdělit na několik složek a podílí se na ní celá řada specialistů. Multidisciplinární, výstižněji vyjádřeno interdisciplinární tým se skládá z lékařů specialistů: neurolog, neonatolog, ortoped, chirurg, neurochirurg, rehabilitační lékař. K nim se řadí nelékařští zdravotničtí specialisté, fyzioterapeut, ergoterapeut, dále psycholog, psychoterapeut, sociální pracovník, logoped, speciální pedagog, protetik. Toto je hlavní profesní obsazení spolupracujícího týmu.

4.1 Navázání kontaktu s pacientem a jeho rodinou

Aby mohla být léčba vůbec zahájena, je nejdříve nezbytné navázat s pacientem a jeho rodinou kontakt, vytvořit bezpečné prostředí, ve kterém bude možné začít postupně budovat vzájemný vztah důvěry. Teprve potom můžeme začít pomýšlet na efektivní spolupráci, která může přinést změny a pozitivní výsledky pro nemocného. Základem všeho je správně volená komunikace. Rodiče, kteří se setkávají se skutečností, že je jejich dítě nemocné, které bude vyžadovat dlouhodobou léčbu a péči, se ocitají v pro ně neznámé, velice stresující situaci plné obav, strachu a úzkostí.

„První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dosah pro budoucnost“ (MATĚJČEK, 1992, s. 57). Většina z nich je tímto stavem doslova paralyzována. Rodiče nejsou neschopni jakékoliv adekvátní reakce a jednání, nedovedou se v nastalé situaci orientovat. Záleží na profesní erudici členů pečujícího týmu, aby dovedli dobře vyhodnotit reakci rodičů i dítěte a podle toho zvolili vhodnou komunikaci. Nejdříve se pokusit členy rodiny uklidnit, poté jim jednoduchým, a přitom dostatečně srozumitelným způsobem sdělit o jaké onemocnění se jedná. Nejvhodnější je podat pouze základní informace. Více informací si stejně rodiče v tak emočně vypjaté situaci nemohou zapamatovat a nezáleží přitom na míře jejich inteligence. Nepoužívat zbytečně odborné názvosloví, vyvarovat se latinských pojmů, a pokud je použít musí, tak je dostatečně vysvětlit. Je nutné rodinu ujistit, že se bude o problematice ještě mnohokrát mluvit. Bylo by neprofesionální nedat rodičům prostor, aby mohli reagovat, aby mohli vyjádřit, co cítí, jak velké psychické vypětí prožívají.

„Parafrázováním sdělení a pocitů pacienta pronikáte do toho, čím pacient prochází, a projevujete o to zájem. Svou empatií dáváte najevo, že rozumíte tomu, co si myslí a cítí“ (GANGALE, 2004, s. 31). Být dobrým posluchačem je další z hodnot dobrého specialisty, který parafrázováním sděleného dává zpětnou vazbu a utvrzení rodičům, že je nejen vnímal a sledoval, ale také je i pochopil. Je nutné nastínit průběh a přibližný časový plán léčebného procesu, předat potřebné kontakty na ostatní specialisty, kteří tvoří léčebný a pečující tým, kam se budou obracet pro konkrétní rady a podporu.

4.2 Zásady správné komunikace

Léčebný personál by při komunikaci měl dodržet několik zásadních hledisek:

- Klást si otázky a hledat na ně odpovědi a tím mít zpětnou reakci a kontrolu svého postupu.
- Mluvit jasně, přehledně a v souvislostech.
- Nezahlcovat nemocného a rodinu příliš podrobnými informacemi, ale předat jen podstatné a určující zprávy vztahující se k onemocnění. „*V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně!*“ (MATĚJČEK, 1992, s. 65).
- Nezapomínat na zopakování nutných dat z předchozího setkání a k tomu přidat sdělení nová. Ta, která jsou nejpodstatnější znovu vysvětlit a zdůraznit a ujistit se, že jim posluchači porozuměli.
- Mít neustále na zřeteli povědomí, jak velkou zátěží pro rodinu vážná nemoc je. Dobře vyhodnotit, kdy může terapeut pacienta zatížit novými informacemi, které souvisejí s měnícím se obrazem nemoci. Informace má být pro klienta únosná, aby s ní dále uměl pracovat.
- Je třeba zjistit z neverbální komunikace, v jakém, psychickém rozpoložení nemocný a rodina jsou a podle toho se volí další směřování komunikace. Někdy je třeba informaci odložit na později. Pokud je třeba, hledá pomoc a způsob možného řešení u dalšího erudovaného kolegy z týmu. Pokud by toto nepsané pravidlo překročil, mohlo by dojít k narušení spolupráce nebo dokonce k jejímu ukončení. Došlo by k narušení bezpečného a chápajícího klimatu a ztrátě důvěry.
- Je třeba sjednotit jazyk zástupců jednotlivých oborů multidisciplinárního léčebného týmu. Ač každý hovoří o jednom a tomtéž zdravotním problému, každá specializovaná

disciplína má svůj odborný jazyk a tím způsobuje pro příjemce nesrozumitelnost a zmatek. Je důležité mít tuto okolnost na mysli.

- Velmi důležitý je dostatek empatie, tj. vcítit se do pocitů a emocionálního rozpoložení pacienta. Dle mého názoru by měl každý pracovník nabízející přímou pomoc a péči ve zdravotnictví a v sociální oblasti na začátku své profesní dráhy absolvovat sebezkušební výcvik a během celé praxe dovednost empatie prohlubovat a to zvláště v dnešní uspěchané době, zaměřené pouze a především na výkon s vršením potřebného množství bodů pro pojišťovny. Pacient, který se setkává s takto vybaveným odborníkem, získává další, velmi hodnotný bonus, který mu pomáhá překonávat těžkosti spojené s léčbou a častokrát se pozitivně projeví na výsledném efektu. Dobře vybavený specialista je o to lépe schopen reflektovat projevy neverbální komunikace, a to během krátkého časového úseku, vnímá emoční rozpoložení pacienta, gesta, celkové držení těla, schopnost navázat oční kontakt, mimiku, atd., dokáže tuto skutečnost vyhodnotit, aniž by pacient promluvil. A tudíž je schopen ihned reagovat a verbální komunikaci adekvátně přizpůsobit.
- Nepostradatelná je i trpělivost vůči pacientovi a laskavost při zodpovídání jeho otázek. Pacienti, kteří k nám přicházejí, jsou lidé se širokým spektrem profesního zaměření, s různou úrovní vzdělání, různé úrovně rozumové, emoční, různého věku, méně či více zkušenosti a znající nemocniční prostředí. Všechna tato hlediska musíme zohledňovat a tomu rozhovor přizpůsobit. Pokud se tak nestane, dochází ke zbytečným nedorozuměním, pacient má pocit, že mu není věnována dostatečná pozornost, že je jedním z mnoha, na které dnes musí přijít řada - a ne tím, kdo si přichází pro uklidnění a pozornost. Proto je třeba počítat ve svém času s dostatečným časem.
- Nepostradatelná je terapeutova autentičnost a s ní spojená důvěryhodnost. To, zda tomu tak je, se nám dostává formou zpětné vazby od pacienta. Lépe a rychleji se nám daří navázat vzájemný vztah a důvěru a tím snadnější a efektivnější spolupráci. Pacient se více otevírá a dostáváme od něho doplňující informace, které jsou pro ošetřující tým často velmi důležité pro další průběh léčby.
- Poskytnutí podpory a pomoci pacientovi patří také do vybavenosti dobrého terapeuta. Je na místě nabídnout možnosti léčby, doplňkovou péči, podpůrnou pomoc, vysvětlit její výhodnost, popřípadě zajistit předem kontakty a ujistit, že je možné se obrátit v případě potřeby na dotyčné odborníky. Je třeba maximálně možná spolupráce

multidisciplinárního týmu, kdy se jednotlivé kroky v léčbě navzájem doplňují a je možné využít odbornosti více profesí. Pokud pacient od některého specialisty z léčebného týmu dostane negativní informaci o postupu léčby svého kolegy, pacienta tím významně znejistí. Pochybnosti a narušení důvěry se mohou negativně projevit na dalším procesu péče.

- Nejpodstatnější je respekt a úcta k pacientovi, jako ke svébytné individualitě, bytosti, která se ocitá ve složité životní situaci. Respektovat a být respektován je základní lidská potřeba. Ale je to i dovednost, kterou je ne každý člověk dostatečně vybaven. Je třeba mít na zřeteli, že každý pacient je svým onemocněním zatížen a negativně ovlivněn, pokaždé v jiné intenzitě.

Podíváme-li se na problematiku z pohledu erudovaného specialisty, má situaci velmi náročnou, neboť skladba pacientů je značně rozmanitá, kdy je třeba při komunikaci zohlednit pacientovu mentální úroveň, emoční i sociální inteligenci a další aspekty a podle toho ji vést takovým způsobem, abychom dosáhli co největšího výsledku. Spektrum problematiky správné a odpovídající komunikace je velmi široké. Je proto důležité, aby se všichni pracovníci v této dovednosti neustále vzdělávali, aby prohlubovali a zdokonalovali svoje dovednosti a nezapomínali je používat na svých pracovištích. Nelze opomenout i nutnost zajistit pro terapeutický tým možnost své případy supervidovat. Je ještě mnoho pracovišť, kde možnost supervize není samozřejmostí, i když je dána zákonnou normou. Je tak na samotných pracovnících, aby si o tento druh péče dovedli u nadřízených požádat a tuto službu prosadit. Jedině tak může kvalita služby odpovídat standardům, na kterých je proces postaven.

„Naše zkušenost říká, že supervize může být velmi důležitou součástí péče o sebe a umožňuje zůstat otevřený novému učení, a je také nepostradatelnou součástí neustálého vývoje pomáhajícího, jeho sebeuvědomění a odhodlání dále se vyvíjet. ... Domníváme se, že nedostatek supervize může přispívat k pocitům opotřebovanosti, rigidity a zaujímání obranné pozice. ... V krajním případě opotřebovanost a sebeobrana přispívají k syndromu, který je novějšími autory označován termínem „vyhoření“. Supervize může pomoci tento proces zastavit přetnutím bludného kruhu tvořeného pocity vyčerpání, jež vedou k úpadku standardů práce, z čehož vznikají pocity viny a vlastní neschopnosti ..“ (HAWKINS a SHOHET, 2004, s. 19).

4.3 Invazivní léčba

Invazivní léčbou rozumíme především léčbu chirurgickou a ortopedickou. Je indikována tam, kde selhala prevence. Je třeba ji velmi pečlivě načasovat, aby nositeli přinesla co největší efekt, aby se mohl jedinec dále, hlavně motoricky vyvíjet. Uvedu zde jen ty nejfrekventovanější operační postupy pro základní přehlednost. U pacientů s diagnózou DMO nám jde především o jejich vertikalizaci do stoje a samostatnou lokomoci a tím zajistit samostatnost a soběstačnost, alespoň částečně. Tudíž je nejvíc operačních zákroků na dolních končetinách. Z pohledu ortopeda se dělí operační zákroky na svalech a šlachách, kloubech a kostech.

V oblasti kyčelního kloubu jde o tenotomii adduktorů, flexorů a rotátorů kyčle. Pokud k operačnímu zákroku nedojde, hrozí subluxace nebo luxace kyčelního kloubu. Nejčastěji prováděný operační výkon na kostech v oblasti kyčle je derotační osteotomie, tedy korekce antevertze kyčelních kloubů. V oblasti kolenních kloubů jde o řešení flekčních kontraktur, které znemožňují jak stoj tak sed. Provádí se prodloužení mediálních nebo kombinace mediálních a laterálních svalů zadní strany stehů a tím je řešen tzv. vysoký stav pately. Po operaci jsou dolní končetiny umístěny do sádrové fixace po dobu šesti týdnů a po odstranění se přistupuje k velmi intenzivní rehabilitaci pro zachování kýženého stavu. Indikací k zákroku v oblasti hlezna a nohy je deformita pes equinovarus¹², existuje několik operačních postupů, které jsou velice přesně indikovány. Jde o zákroky na šlachách i na kostech. Setkáme se zde jak s varozním postavením hlezna, tak s valgózním. I v tomto případě po sundání fixace se zvyšuje intenzita cvičení. Další komplikací jsou deformity vznikající na páteři. K operačním zákrokům vede výrazné omezení respiračních funkcí, instabilita trupu. Po operaci doléčení probíhá ve speciální ortéze. V některých případech dochází k neurochirurgické léčebné metodě – selektivní dorzální rizotomii, jde o přerušení asi 40 % vláken zadních provazců míšních, a tím se ovlivní aferentní složka spasticity.

4.4 Neinvazivní léčba

Neinvazivní léčba je reprezentována hlavně kvalitní fyzioterapií. Léčebná rehabilitace tvoří jeden ze stěžejních a rozhodujících terapeutických postupů. Efektivita této péče je dána především včasným zahájením na základě indikace lékaře specialisty, aniž by byl schopen

¹² koňská noha

již přesně diagnostikovat typ postižení, ale dokáže se orientovat a správně odečíst z psychomotorického projevu dítěte pravděpodobnost ohrožení dalšího vývoje. Je možné využít několika metod a přístupů k léčbě tohoto onemocnění. Léčebná rehabilitace nabízí velké spektrum možností a je proto na erudici fyzioterapeuta, aby zvolil ten správný postup pro danou chvíli, pro dané stádium nemoci, ve kterém se nemocný nachází.

Mezi nejefektivnější a u nás nejpoužívanější se řadí Vojtova reflexní terapie, se kterou se začíná ihned, pokud aktuální zdravotní stav nemocného dovoluje. Využívá se i jako preventivní opatření. Dále je hojně využívána metodika manželů Bobathových, jejich koncept se s Vojtovou metodou kombinuje a doplňuje, plynule navazuje nebo prolíná. Léčebná rehabilitace nabízí celou škálu technik, které v tomto případě tvoří funkci doplňkovou. Některé z nich budou uvedeny na závěr této kapitoly. Včas zahájenou rehabilitací, která je symptomatická, lze výrazně využít neuroplasticity nervové soustavy a především mozku a tím léčebně vstupovat do poškozeného procesu zrání centrálního nervového systému. „*V širším významu lze neuropsychologickou rehabilitaci vymezit jako funkční adaptaci člověka s mozkovým poškozením na běžné denní činnosti...*“ (KULIŠŤÁK, 2011, s. 313).

S Vojtovou reflexní terapií začínáme již v době, kdy nelze navázat s pacientem vědomou spoluprací, tedy s dětmi nejútlejšího věku, novorozenci a kojenci. Péče o postižené dítě je velmi náročná po stránce časové, psychické i fyzické. Přináší také řadu komplikací ve smyslu sociálním, ekonomickém a společenském. Proto pečující tým drží některé zásady: informovat rodiče o zdravotním stavu jejich dítěte, vysvětlit podstatu postižení, získat rodiče pro aktivní spolupráci, tj. přizpůsobit chod domácnosti tak, aby bylo možno nejen cíleně s dítětem pracovat, ale aby kontinuita rodiny byla pokud možno zachována, neobětovat se nemocnému dítěti, ale vytvořit mu co nejoptimálnější podmínky pro možný rozvoj jeho schopností. Dítě samo svou nemocí netrpí, neuvědomuje si plně podstatu, protože jinou kvalitu života nepoznalo. Podstatou Vojtovy reflexní terapie je práce s tělem. V podstatě jde o to, aby dítě během rehabilitace mělo možnost prožít správnou aktivaci svalových skupin, která je porušena. Vždy musíme dbát na správné časové dávkování jak frekvence, tak i doby cvičení.

Platí pravidlo, že v prvních měsících života je cvičení indikováno vícekrát za den a v kratším časovém úseku, 3 – 6x denně, maximálně deset minut. Se stoupajícím věkem se frekvence snižuje a doba cvičení prodlužuje, 2 – 3x denně, maximálně patnáct minut. Nikdy

by dítě nemělo být unavené a mělo by zůstat bdělé. Pokud by se tak stalo, znamená to, že dítě bylo přetížené a je potřeba dobu cvičení upravit.

Dalším zásadním hlediskem je navázání dobré spolupráce s rodiči dítěte, kvalitní zacvičení úzce specializovaným, zkušeným fyzioterapeutem, neboť jsou to právě rodiče, kteří doma s dítětem pracují. Přistupovat k rodičům velmi citlivě, protože samotná situace je pro ně velice těžká, přijmout fakt, že máme postižené dítě. Rehabilitace bude probíhat řadu měsíců, nebo i let, každý den. Rodiče, respektive matka, se musí naučit jisté optické dovednosti, umět vidět, co se děje a co se má s tělem dítěte dít, palpační zručnost skloubit s technikou cvičení.

Kontroly jsou pravidelně stanoveny, ze začátku léčby vícekrát týdně.

V další fázi vývoje, kdy navážeme s dítětem spolupráci, využíváme volní hybnost, dotykové vjemy, vnímání polohocitu a pohybecitu, orientace v prostoru a další dovednosti, které přispějí k nácviku soběstačnosti a osamostatnění.

Základem Vojtovy reflexní terapie je tzv. Vojtův princip, který v 50. letech minulého století vypracoval na základě vlastního pozorování český neurolog MUDr. Václav Vojta. Využil výborné znalosti vývojové kineziologie a na ni vypracoval techniku své metody, která pracuje s pohybovým komplexem reflexního plazení, reflexního otáčení a reflexního vzpřimování. Reflexní lokomoci lze aktivovat ze tří základních poloh, vleže na břiše, vleže na zádech a v kleče, s nohama volně přes okraj stolu. Dále využívá přesně definovaného úhlového nastavení trupu a končetin, tlak a tah v kloubu a aktivační spoušťové zóny, viz přílohy č. 6, 7.

„Základním přínosem této metody je přesné rozlišování svalových funkcí v terapii reflexní lokomoce (reflexní plazení a reflexní otáčení) odpovídajících svalové diferenciaci lidského motorického vývoje a směřujících proti motorické patologii“ (KRAUS, 2005, s. 193).

Pozitivní efekt kvalitně prováděné léčby se projeví v postupném napřímení páteře, uvolnění rukou a nohou pro funkci úchopovou a opěrnou, ve zlepšení rovnováhy a orientace v prostoru, ve snazším navození komunikace, v nástupu rozvoje řeči, polykání a žvýkání. Úplná kontraindikace není dosud známa. Obecně však platí, že se necvičí 3 – 4 dny po očkování, v době akutní virové infekce či jiného zánětlivého onemocnění, před specifickým lékařským vyšetřením, nebo zákrokem. Pokud dojde ke zjištění

onkologického onemocnění, terapie se přechodně ukončuje a podle vývoje nemoci se může opět zahájit.

Léčebný koncept manželů Bobathových je založen na kvalitním vyšetření, komplexním hodnocení dítěte. Zjistíme, co nedokáže vůbec, co svede s dopomocí druhé osoby nebo s pomocí kompenzační pomůcky a co úplně samo a na tomto definujeme problém a následně vypracujeme léčebný postup. Hlavním cílem je posílit samostatnost a soběstačnost. A proto jde v podstatě o vedení v každodenních činnostech, kde se aktivně zapojují instruovaní rodiče se svoji pomocí, jak dítě správně polohovat, zvedat, nosit, chovat, jak s ním hrát v jaké poloze, manipulovat s ním. S terapeutem cvičení probíhá asi dvacet minut 3x týdně a je zaměřeno na prevenci patologických změn. Klade se u této metody důraz na vhodnou volbu volnočasových aktivit u dětí školního věku.

Pohybová terapie podle Pöteho je zaměřena na poruchu učení se různým dovednostem. Pracuje s dětmi ve skupinách, využívá nábytku k orientaci v prostoru. Zaměřuje se na aktivaci kognitivních funkcí a na rozvoj sociálních vazeb. Cvičení je pomalé, získané dovednosti mnohokrát opakované.

Jednou z celé řady doplňujících procedur jsou úkony vodoléčebné, při kterých se využívá působení energie tepelné, pohybové a působení chemických látek přidávaných do koupelí. Vířivé koupele jsou aplikovány na končetiny nebo celé tělo, indikace musí zohlednit stupeň postižení, věk pacienta a také jeho emoční ladění, spokojenost ve vodní lázni. Většinou děti reagují pozitivně, toto prostředí je pro ně zdrojem mnoha nových podnětů, umožní jim pohybovou aktivitu takového rozsahu, které nejsou na suchu schopny.

Hydroterapie je přínosným doplněním léčebné tělesné výchovy. Už v raném věku mohou být děti zařazeny do kurzů plavání, které jim přináší nejen novou dovednost, ale blahodárně působí na celý organismus, dítě se otužuje, uvolňují se mu ztuhlé klouby, harmonizuje se dechová frekvence s pohybem těla, překonávání tlaku vody kladně působí na nervosvalovou koordinaci. Někteří z nich se v pozdějším věku věnují závodnímu plavání a úspěchy jim přinášejí radost i zvyšují sebevědomí.

Hojně využívanou rehabilitační pomůckou jsou velké míče, na kterých se dítě učí balancovat, vyvažovat jak části těla, tak tělo celé, pracovat a získávat nové zkušenosti s udržováním rovnováhy. Práce s dítětem na labilní ploše je už náročnější činností.

Z nabídky fyzikální terapie se u dětí postižených dětskou mozkovou obrnou využívá laserová fototerapie a magnetoterapie. Řadě pacientů přináší dobré výsledky aplikace

akupunktury, tělové nebo ušní. Vždy se nemusí používat jehly, ale díky novým přístupům i laseru. Tato procedura se chápe v kontextu tradiční čínské medicíny.

Nemůžeme však opomenout léčbu lázeňskou, která je u nás na velmi vysoké úrovni a je nedílnou součástí léčebné péče. Je indikována a prováděna na doporučení rehabilitačního lékaře, nebo neurologa jedincům do 21. roku věku. Lázeňskou péčí pro osoby nemocné dětskou mozkovou obrnou nabízejí Janské Lázně, Klimkovice a Dubí. Výhodou dlouhodobých lázeňských pobytů je intenzivní rehabilitace díky skladbě léčebných procedur, které se vhodně kombinují každý den. Malé děti doprovázejí jejich rodiče, což přináší změnu v zaběhnutém domácím režimu, který se časem stává stereotypním. Je možné domluvit několikadenní návštěvu ostatních členů rodiny, kteří mohou využít nabídky relaxačních programů, poznat nová místa, setkat se s lidmi podobného osudu.

Mezi posledními z nabízených léčebných postupů bych ráda zmínila ergoterapii, u dětí je prováděna formou hry, využívá nácviku samostatnosti a soběstačnosti v běžných denních činnostech a úkonech.

V arteterapii dostává dítě prostor pro tvůrčí předpoklady, pro sebevyjádření, kreativitu a schopnost komunikace a interakce s okolím. Všechny tyto činnosti mají blahodárný vliv na rozvoj jemné motoriky. Téměř vždy je tato aktivita doplněna muzikoterapií, která navodí příjemnou atmosféru mezi zúčastněnými.

Ke kladně přijímaným procedurám lze bezesporu zařadit také canisterapii a hipoterapii. Využití psa v oblasti fyzioterapie a ergoterapie je nejrozšířenější ve Velké Británii a v USA, dále v Německu, v Rakousku, ale i u nás. Využíváme jednak tělesného kontaktu se zvířetem, teploty jeho těla a pocitu pohody a bezpečnosti. Při cvičení na koni, při hippoterapii, jde především o přizpůsobení rytmu pohybu koně a pacienta, které se projeví vznikem nového adaptačního posturálního programu. Zvířata mají obecně velký socializační význam, děti se v jejich blízkosti cítí uvolněně, zapomínají na svá omezení a v jejich přítomnosti lehčeji snášejí některé bolestivé léčebné procedury.

Ke komplexní péči neodmyslitelně patří i práce protetických pracovišť. Ortotická péče nese vysoké nároky na mezioborovou spolupráci. Aplikace ortéz je vysoce specializovaná činnost, která napomáhá nejen vertikalizaci a lokomoci, ale dopomáhá centraci kloubů a tím prevenci luxací, které jsou typické pro onemocnění dětskou mozkovou obrnou. Další významnou úlohou je jak prevence vzniku kontraktur, tak také dlahování po operačních zákrocích na měkkých tkáních. Jde o profylaktické působení, o biomechanické působení. Volba vhodného typu ortézy musí vycházet ze základního funkčního vyšetření pohybového

aparátu a to buď neurologem, ortopedem či lékařem s odborností fyziatrie, balneologie a léčebné rehabilitace. Existuje celá řada typů ortéz, které jsou vhodné pro různé úseky pohybového systému dolních končetin. Zvláštní skupinou jsou ortézy trupové, které se využívají pro korekci trupových deformit, které vznikají především u cerebelárního syndromu s výraznou hypotonií trupu a u hemiparéz. Díky tomu je možný sed a držení hlavy v prostoru. Četnost a časovou aplikaci během denního režimu vždy určuje lékař specialista. Hrazení pojišťovnou je buď plné, nebo částečné, se spoluúčastí pacienta.

Nelze opomenout velký význam individuálně speciálně vyrobené obuvi, která je podstatným doplňkem komplexní péče. Vhodně volené a správně vyrobené obutí podporuje udržení dosažených výsledků. Zajišťuje pacientovi potřebnou správnou oporu pro hlezenný kloub a nohu, pomáhá v prevenci vzniku otlaků, zeslabuje a zpomaluje vznik deformit, podporuje lepší funkčnost svalů nohy, přispívá k usnadnění lokomoce. V naší republice se na výrobě obuvi pro osoby se specifickými potřebami podílí několik firem, které mají propracovaný systém spolupráce s lékaři, protetiky a dalšími specialisty. Poukaz na výrobu vystavuje ortoped, neurolog nebo lékař s odborností fyziatrie, balneologie a léčebné rehabilitace, tj. rehabilitační lékař, který musí následně projít schvalovacím procesem revizního lékaře. Většina výrobků je hrazena z veřejného pojištění jen částečně, zbytek ceny si doplácí pacient. Množství párů speciálně vyrobené obuvi na poukaz je na rok limitované. Ovšem pacient si samozřejmě může koupit tolik párů obuvi, kolik využije.

4.5 Uplatnění sociálního pracovníka v péči o dítě s infantilní cerebrální parézou

Tak jako jde v oblasti zdravotnické u jedinců s pohybovým postižením, jako následkem onemocnění dětskou mozkovou obrnou, především o jejich vertikalizaci, samostatnost a soběstačnost, tak v oblasti sociální usilujeme o maximální prevenci izolace a o úspěšnou, alespoň částečnou integraci nemocného do většinové zdravé společnosti. Role sociálního pracovníka je zcela nezastupitelná, stejně jako role ostatních specialistů. Sociální pracovník provází tohoto jedince i celou rodinu v průběhu několika let a je jim oporou, rádcem, pomocníkem a zprostředkovatelem v oblasti sociálního zabezpečení a pomoci s měnícími se potřebami.

„Přiměřená psychosociální podpora může zlepšit kvalitu života těžce nemocného, a proto se dnes už můžeme setkat s terapeutickým působením širšího sociálního prostředí...“
(KUZNÍKOVÁ a kol., 2011, s. 14).

S příchodem chronicky nemocného jedince do rodiny dochází k sociální události. Mění se téměř všechny již běžící procesy rodinné pospolitosti, mění se sociální postavení rodiny, pozmění se ekonomická situace, protože jeden z rodičů většinou zůstává s dítětem doma a již se často nenavrací do pracovního procesu. Jedná se o velmi náročnou, zatěžující a vyčerpávající situaci. Je proto žádoucí, aby rodiny, které byly vystaveny tomuto úkolu pečovat o postiženého člena, dostaly patřičnou pozornost, pomoc a podporu.

V naší zemi je vybudován systém sociální ochrany. Ten se skládá ze sociálního pojištění, sociálního zaopatření a ze sociální pomoci. Rodina má právo z tohoto systému čerpat potřebnou pomoc a sociální pracovník je tím erudovaným specialistou, který pomáhá rodině tuto péči zajistit. Pomoc spočívá ve zprostředkování potřebných kontaktů, které jsou cestou k získání dávek, které mají kompenzovat nižší socioekonomickou úroveň rodin. Dávky se poskytují na základě podané žádosti oprávněnou osobou, rodičem či zákonným zástupcem dítěte na úřadu či instituci oprávněné k výkonu státní správy. Žádost musí být doložena lékařským posudkem, který vyhotovuje posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, který je jako jediný oprávněn posuzovat zdravotní stav občana ve věcech sociálního zabezpečení.

Mezi dávky státní sociální podpory patří přídavek na dítě. Přiznání této dávky je dáno zákonem č. 117/1995 Sb. Nárok na přídavek náleží nezaopatřenému, zdravému i postiženému dítěti, pokud rozhodný příjem rodiny nepřevyšuje součin životního minima rodiny a koeficientu 2,40. Dále je možno z druhu této podpory získat příspěvek na bydlení a rodičovský příspěvek. O tyto dávky rodina žádá na příslušném úřadu práce. Ze systému sociální pomoci mohou rodiče žádat, jako zákonní zástupci dítěte, o dávku pro osoby zdravotně postižené, jelikož se jedná o sociální událost ve smyslu zdravotního postižení. K těmto dávkám náleží příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, výpůjčka zvláštní pomůcky, průkaz osoby se zdravotním postižením a z toho vyplývající benefity. Příspěvek na mobilitu je ukotven v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytnutí dávek osobám se zdravotním postižením. Dávka na kompenzační pomůcku je přisuzována osobám podle jejich zdravotního stavu, těžké vady nosného nebo pohybového ústrojí, těžce sluchově nebo zrakově postiženým. Je odvislá od vyjádření posudkového lékaře a výše příspěvku je různá. Průkazy TP – lehká závislost, ZTP – středně těžká závislost a ZTP/P – těžká a úplná závislost jsou dalším druhem pomoci osobám s postižením. Nárok na přiznání průkazu je v kompetenci posudkového lékaře. Tyto žádosti opět vyřizuje příslušný úřad práce.

Z podsystému sociálních služeb lze využít služby sociální péče, služby sociální prevence, sociální poradenství a příspěvek na péči. Sociálních služeb se nabízí celá řada, například osobní asistence, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, a další. Do oblasti sociální prevence spadá mimo jiné raná péče, sociálně aktivizační služby pro děti a mládež a sociální rehabilitace.

Poradenství zajišťují manželské a rodinné poradny, sociálně právní poradny pro osoby se zdravotním postižením a občanské poradny. Příspěvek na péči je vyplácen osobám, které jsou v důsledku svého zdravotního stavu závislé na pomoci druhé osoby, a tento stav trvá a bude trvat déle jak jeden rok a náleží osobě, o kterou je pečováno, ne osobě pečující. *„Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou především z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti“* (KUZNÍKOVÁ a kol., 2011, s. 129). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách rozlišuje čtyři stupně závislosti a podle toho je i určena výše dávky:

- U lehké závislosti činí dávka 3 000 Kč pro jedince do osmnácti let věku, u osoby starší osmnácti let je to 800 Kč.
- Osobám do věku osmnácti let se středně těžkou závislostí je přisouzena dávka 6 000 Kč a pro jedince nad osmnáct let jsou to 4 000 Kč.
- U osob s těžkou závislostí činí dávka 9 000 Kč do osmnácti let a 8 000 Kč nad osmnáct let.
- Pro osoby s úplnou závislostí na jiné osobě se jedná o dávku 12 000 Kč. K tomu, aby mohla být tato dávka vyplacena, musí žádost obsahovat potvrzení sociálního pracovníka, který vykoná sociální šetření v přirozeném, domácím prostředí nemocného. Posouzení aktuálního zdravotního stavu musí obsahovat vyjádření k mobilitě, úrovni orientace a komunikace, výši samostatnosti, péči o zdraví a péči o domácnost. Tyto služby vyřizuje příslušný úřad práce a okresní správa sociálního zabezpečení.

Rodičovský příspěvek náleží osobě, která celodenně osobně a řádně pečuje alespoň o jedno dítě do čtyř let věku, u dětí se zdravotním postižením do sedmi let věku. Dítě s postižením může navštěvovat na čtyři hodiny denně mateřskou školu či stacionář, aniž by zanikl nárok na dávku. Sociální pracovník je jakýmsi garantem zajišťujícím jistou

kompenzaci potíží vznikajících v důsledku nemoci. „*Sociální pracovník může hrát podpůrnou roli v překonávání těžkého období posilováním rodinného systému. Může odkázat rodinu na další specializované služby, například poradny, terapii a podobně. Ať již zvolí přístup v práci s rodinou jakýkoliv, vždy spolupracuje s více členy rodiny. Zaměřuje se na komunikaci v rodině, jak funguje vzájemná podpora a pomoc v rodině a zda nemoc ovlivnila vztahy v rodině. Práce s rodinou má svou nezastupitelnou pozici při intervencích sociální práce s dětmi a dospívajícími*“ (KUZNÍKOVÁ a kol., 2011, s. 65).

Aby bylo možno zvládat tak náročnou životní situaci, jako je péče o dítě s postižením, je třeba dodržovat některé zásady. Rodiče mají právo (MATOUŠEK, 2003):

- Mít dostatek informací o svém nemocném dítěti, tj. vědět o podstatě nemoci, rozumět jí a tím lépe spolupracovat s ošetřujícím týmem.
- Dostat adekvátní informace od odborníků týmu, dostat kontakt na rodiny, které mají podobnou zkušenost a už se v situaci lépe orientují a mohou si předat vlastní praktické dovednosti.
- Vytvořit dítěti takové podmínky, kdy mu budou oporou a pomocníky, kdy ho výchovně povedou, naučí ho dovednostem potřebných pro život v láskyplném prostředí domova. Proto musí dbát na svou dobrou fyzickou i psychickou kondici.
- Využít možnosti respitní – úlevové péče, která je nabízena v několika formách.

„*Respitní péče je „péče poskytovaná lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti. Dlouhodobá péče o zdravotně postiženého představuje totiž pro pečující osobu těžký stres. Nejzávažnějšími případy takto stresovaných osob jsou matky pečující o postižené dítě...*“ (MATOUŠEK, 2003, s. 184).

Dále je pro rodinu nutné, aby postižení dítěte nevnímala jako neštěstí, ale jako úkol, který je potřeba zvládnout. Je třeba, aby zmobilizovala vlastní síly a vytvořila dobrou atmosféru pro spolupráci jak s pečujícím týmem, tak s dalšími rodinami. Nejde o to se obětovat, ale zůstat realisty a plánovat budoucnost podle možností jedince s postižením a celé rodiny. Rodina by měla reagovat na vývojové perspektivy, které jsou zjištěny při opakovaných vyšetřeních u specialistů, a tomu se průběžně přizpůsobovat a měnit své postoje, přístupy a realizovat další fáze vývoje situace v rodině.

„V každé rodině se vyvíjejí specifické způsoby zvládnání úkolů a řešení problémů. Tyto pokusy o řešení jsou ovlivněny systémem přesvědčení a názorů, které zastávají jednotliví členové rodiny i rodina jako celek, i těmi názory, které jsou obecně platné v širší společnosti. Tyto proměnlivé kombinace úkolů, pokusů o jejich řešení, výsledků a přesvědčení tvoří rodinný systém“ (SOBOTKOVÁ, 2012, s. 26).

Rodina by se měla naučit se radovat z malých, ale významných změn k lepšímu, přestože se zdá vynaložené úsilí neadekvátně vysoké, také si uvědomit, že jedinec s postižením netrpí, a tomu také přizpůsobit výchovu a přístup k dítěti.

Sociální pracovník by měl ovlivňovat rodinu, aby se odnaučila litovat samotné dítě i sebe, aby vyhledávala společenské kontakty s rodinami podobného osudu, a nimi si předávala rady, zkušenosti, a společně trávili volný čas. Je třeba věnovat pozornost partnerským vztahům a tím předcházet manželským krizím a rozpadům rodin. Pokud k rozpadu rodiny dojde a jeden z partnerů odchází, je nesmírně důležité pokusit se o zachování kontaktů rodiče s dítětem. Pokusit se zaangažovat rodiče, který odešel, aby byl ochoten i nadále rodině pomáhat, na péči se podílet, a to nejen po finanční stránce. Každá nemoc je ve svém důsledku finančně náročná, a pokud se stane, že i tuto stránku musí v rodině řešit jen jeden rodič, tak dopad na celý rodinný systém je mnohem tíživější a nejvíce dopadá na dítě se zdravotním postižením. Je třeba se neobviňovat navzájem, nehledat viníka v partnerovi či v jeho rodině, ale orientovat se obecně na budoucnost, hledat možná řešení pro vzdělávání dítěte, realizaci jeho integrace mezi vrstevníky, tím eliminovat izolaci a následnou vyloučenost ze společnosti.

Z tohoto přehledu nejčastěji řešených situací plyne rozmanitost a širší problematiky a tudíž i potřeba výborné orientace sociálního pracovníka v dané problematice. Jeho činnost by měla být směřována tak, aby pomoc byla pružná, nabídka poskytované služby dostupná, aby přístup, chování a jednání sociálního pracovníka bylo vlídné a vykazující odbornou způsobilost.

Z výše popsaného vyplývá, že práce sociálního pracovníka v oblasti zdravotnictví je velice rozmanitá. Klade na jeho erudici vysoké nároky. Proto potřeba neustálého vzdělávání a prohlubování znalostí z mnoha oblastí je naprosto nezbytná a nezpochybnitelná. Jedině tak může být jeho práce opravdovým přínosem. Sociální pracovníci přesto musí o své postavení v multidisciplinárních týmech stále usilovat a dokazovat, že jsou rovnoprávnými členy. Často záleží na vedoucích pracovnících, jak se k pozici sociálního pracovníka staví,

zda si dostatečně uvědomují potřebu této profese. V sociální práci se již vžil pojem klient, další synonyma jsou uživatel sociální služby, příjemce služby či adresát.

„Vnášení požadavků trhu do sociální práce zavedlo chápání klienta nově jako zákazníka. Zákaznické hledisko přineslo důraz na individuální potřeby klienta, otázku financování služeb a širší pojetí klienta (zákazníka).“ (HOLASOVÁ MALÍK, 2014, s. 14).

Z ekonomického hlediska lze považovat poskytování sociální služby za spotřebitelsko-dodavatelský vztah. Je to činnost, která je jednou stranou poskytována straně druhé. Sociální služba není hmotným produktem, ale je činností, která přináší užitek potřebným, znevýhodněným spoluobčanům. Sociální službu může poskytovat jednotlivec nebo organizace, ale největším poskytovatelem v naší zemi je stát, který tyto služby dotuje ze systému solidarity. Je to komodita, která přímo nepodléhá tržním zákonitostem nabídky a poptávky, ale odráží ekonomickou situaci země. A proto je kladen důraz, nebo se o to alespoň usiluje, aby se sociální pomoc a podpora dostala k těm, kteří ji opravdu potřebují.

„Vlivem ekonomizace jsou sociální práce a její služby stále více chápány jako ekonomické kategorie, jsou určitým produktem trhu.“ (HOLASOVÁ MALÍK, 2014, s. 16). Přesto a právě proto se nesmí nikdy z této činnosti, sociální práce poskytované erudovaným sociálním pracovníkem, vytratit etický rozměr.

„Eetika (ethics) věda o mravnosti člověka, o původu a vývoji jeho morálního vědomí, svědomí a jednání, dle sociologů jsou lidské emocionální reakce a na nich založené etické zásady naprogramovány přirozeným výběrem po tisíce generací“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 144). Mám tím na mysli odpovědnější a vědomější jednání. Tento způsob přístupu k osobě se zdravotním postižením v sobě zahrnuje jednotlivé principy práce s jedincem, jako je například individualizace, akceptace, empatie, nehodnotící a nemoralizující přístup, sebeurčení a diskretnost. S tím souvisí povinnost mlčenlivosti.

„V souvislosti s povinností mlčenlivosti je nutno připomenout i zákon o ochraně osobních údajů, který stanoví striktní ochranu osobních údajů pacientů a ukládá ještě další povinnost mlčenlivosti pracovníkům, kteří se těmito údaji přijdou do styku, a to i po skončení výkonu funkce...“ (SOVOVÁ, 2011, s. 31). Jde o ochranu pacienta před zveřejněním konkrétních dat ohledně jeho nemoci, léčebných postupů a dalších citlivých údajů. Je mnoho skutečností, na které musí při své práci profesionál myslet, aby jednal a konal v souladu se zákony a předpisy. Je nutné, aby byl sociální pracovník opravdovým profesionálem, nejen po stránce odbornosti, ale především po stránce lidské, humánní, kdy má vždy na prvním

místě práva a zájem klienta. Klienta bere jako aktivního spolupracovníka, kterého bude provázet v jeho tíživé životní situaci. Zároveň však zůstane jako představitel státu, který se řídí danými zákony a předpisy, i když je současně obhájcem klienta a arbitrem z hlediska občanských práv uživatele sociální služby.

5 PRAKTICKÁ ČÁST - PŘÍPADOVÉ STUDIE

V praktické části uvedu dvě případové studie. V prvním případě jde o pacienta s dětskou mozkovou obrnou, diparetickou formou, ve druhé studii je popsán případ pacienta s infantilní cerebrální parézou, hemiparetickou formou.

5.1 První případová studie

5.1.1 Rodinná anamnéza

Oba rodiče pacienta jsou středoškolsky vzdělaní. Matka v době otěhotnění měla 32 let, otec 33 let. Starší sourozenec, bratr, byl v době sourozenců šestiletý. Všichni byli zdraví. Ekonomické poměry v rodině byly uspokojivé.

5.1.2 Těhotenství, porod a doba poporodní

Vícečetné těhotenství bylo od začátku vedené jako rizikové, matka musela dodržovat klidový režim, dva měsíce před porodem byla hospitalizována pro předčasné otvírání děložního hrdla. Chlapec se narodil v prosinci roku 1993, ve 29. týdnu gravidity jako gemellus A¹³, s hmotností 1100 gramů a délkou 36 cm. Druhý chlapec z dvojčat vážil 1200 gramů a měřil také 36 cm. Oba se narodili koncem pánevním. Po narození byli oba hoši umístěni do inkubátoru a bylo třeba zajistit podporované dýchání. Gemellus A musel podstoupit pro opakovanou výraznou anemii 2x transfuzi krve. Následně mu byla provedena 2x kryopex¹⁴ oční sítnice, po osmnácti dnech byl chlapec odpojen od podpůrné plicní ventilace. Matka byla s dětmi po porodu v nemocnici po dobu jednoho měsíce. Zatím co novorozenci podstupovali ve specializovaném zdravotnickém zařízení intenzivní léčbu, rodina se doma připravovala na příchod nových dvou členů. Přestože už během těhotenství rodiče věděli, že se jim narodí hned děti dvě, samozřejmě nepředpokládali, že se objeví tak velice závažné komplikace. Bylo třeba reagovat, přizpůsobit a upravit domácí prostředí potřebám dětí, které vyžadovaly intenzivní péči. Matka za nimi každý den do nemocnice docházela, přinášela odstříkané mléko a dostávala průběžné informace o jejich zdravotním stavu.

¹³ Dvojče A

¹⁴ Zmražení části sítnice

5.1.3 Vývoj kojence v domácí péči

Za více jak dva měsíce byly děti propuštěny do domácí péče s tím, že byly ihned zařazeny ke sledování v poradně pro nedonošené děti. Při první návštěvě byli rodiče seznámeni s profesním složením poradny, neurologem, neonatologem a fyzioterapeutem, od kterých dostali první základní informace o průběhu následné péče, která plynule navazovala na léčbu nemocniční. V nejčastějším kontaktu byla matka a děti s fyzioterapeutem, který podrobněji vysvětlil problematiku, nastínil harmonogram návštěv, začal matku zacvičovat v metodě reflexní lokomoce¹⁵ podle profesora Vojty, která je nejpoužívanější a zatím nejefektivnější v léčbě dětí s podezřením na vývoj dětské mozkové obrny. Již v brzké době děti vykazovaly odchylky od normálního vývoje. Zdravotní stav druhého narozeného chlapce byl velmi vážný a i přes intenzivní péči a vysoké nasazení především matky, nedošlo ke zlepšení.

Když se blížily první narozeniny dětí, bylo zřejmé, že takto dlouhodobě není možné péči o dvě postižené děti zvládat. Lékaři navrhli rodičům, že by bylo vhodné přemýšlet o umístění více postiženého chlapce do speciálního zařízení pro osoby se zdravotním postižením. Tato úvaha byla předložena z několika důvodů, aby se rodině ulevilo od extrémní zátěže fyzické i psychické. Rodiče potřebovali dostatek času a sil na péči o chlapce, který vykazoval lepší prognózu, také starší sourozenec měl dostat dostatek prostoru ke svému zdárnému vývoji a růstu. Bylo to období zatím ze všeho nejnáročnější, bylo nesmírně těžké a bolestné se rozhodnout. Chlapec s těžkým pohybovým postižením, hlubokou mentální retardací a smyslovými poruchami byl v jednom roce života umístěn v již výše zmiňovaném zařízení.

5.1.4 Vývoj v rodině po roce života dítěte

Matka dále pravidelně docházela s chlapcem, který zůstával v domácí péči, na opakované kontroly, které byly minimálně 1x za 14 dní, někdy, podle potřeby, i častěji. S matkou probíhala vynikající spolupráce, byla velice zodpovědná, šikovná a učenlivá a pod odborným vedením specialistů prováděla po úspěšně zvládnutém zácviku rehabilitační cvičení v domácím prostředí. Chlapec postupně začal vykazovat drobné známky zlepšení, které byly tou největší odměnou pro rodiče za vynaložené úsilí. V té době ještě nebyl

¹⁵ Aktivace pohybových vzorů s využitím tří poloh a spoušťových zón

propracován systém spolupráce se sociálními pracovníky, veškeré informace si matka zajišťovala sama, běhala po úřadech, hledala telefonní kontakty a také se náhodou dozvídala potřebné informace od jiných rodičů. Tímto způsobem si rodina zajistila finanční podporu, na kterou měla ze zákona nárok.

Otec zajišťoval náplň volného času, hlavně o víkendech pro staršího sourozence, neboť v prvních letech nebylo možné, aby celá rodina odjížděla z domu na více dní. Ale jeho hlavní a největší starostí bylo zajistit rodinu po ekonomické stránce. Brzy bylo zřejmé, že matka se do zaměstnání nebude moci vrátit z důvodu péče o nemocného chlapce. Jak rodiče opakovaně sdělili, život se jim s příchodem nemocných dětí otočil ne o 180 stupňů. Vše museli ve svém dosavadním způsobu života rodiny změnit. Zkoordinovat všechny potřebné činnosti chodu domácnosti vyžadovalo rozvrhnout každý den doslova po minutách. Především stihnout minimálně 4x denně s nemocným hochem provést rehabilitační cvičení, se starším sourozencem, který byl v té době již školákem, dohlížet na jeho školní povinnosti, najít prostor pro hru s dětmi a k tomu vést celou domácnost.

Nikdy nekončící práce a starosti pomalu přinášely své ovoce a chlapcova hybnost se začínala lépsit, jeho mentální funkce se postupně rozvíjely a dozrávaly, pomalu se přibližoval svými schopnostmi zdravých vrstevníkům. Enormní zátěž však negativně poznamenala partnerské soužití rodičů, krize se rok od roku stále více prohlubovala a otec nakonec po pěti letech od rodiny odešel. Na finanční podpoře dětí se podílel a podílí se dodnes. Tím se situace pro matku dále komplikovala, znamenala ještě větší zátěž, se kterou se musela vypořádat. Pomoc a podporu dostávala od své matky, babičky dětí.

Ve třech letech začal nemocný hoch navštěvovat na dopoledne stacionář zaměřený na péči o předškolní děti s infantilní cerebrální parézou. Matce se trochu uvolnily ruce, získala tak časový prostor, kdy mohla vyřizovat potřebné záležitosti na úřadech a institucích, aniž by musela tyto pochůzky absolvovat s dětmi. Výjimečné byly chvíle, kdy ušetřila čas jen pro sebe, mohla odpočívat a nabírat nové síly, například s knihou v ruce, četba vždy byla její velkou zálibou. Stacionář poskytoval chlapci péči nejen rehabilitační, ale i výchovnou a vzdělávací. Po vyšetření v pedagogické poradně dostal chlapec odklad školní docházky o jeden rok, především z důvodu získat čas k upevnění pohybových schopností.

5.1.5 Vývoj postiženého dítěte ve školním věku

Hocha se podařilo v devíti letech vertikalizovat, začal chodit s pomocí francouzských holí, avšak pro delší cesty měl a má k užívání mechanický invalidní vozík. V jedenácti letech chlapec podstoupil korekční operaci flexorů kolen a v patnácti letech derotační osteotomii kyčlí, aby se předešlo luxacím. Byl integrován do běžné základní školy, do třídy pro dyslektiky. Své školní povinnosti hoch zvládal dobře. Nadále však bylo nutné pokračovat v každodenní rehabilitaci pro udržení nabytých dovedností. Podle toho upravit denní režim tak, aby měl chlapec nejen dostatek času na odpočinek, ale aby se mohl věnovat svým postupně se rozvíjejícím zájmům. Hoch se naučil plavat, plavání se stalo jeho trvalou zálibou, které se věnuje dodnes. Plavání má velký přínos a pozitivní vliv nejen na pohybové dovednosti, ale tato aktivita chlapci přináší velké potěšení.

Po absolvování základní školy byl chlapec přijat na střední školu pro tělesně postižené, na maturitní obor. Během prvního ročníku, jako následek zvýšených studijních nároků, se chlapcův zdravotní stav zkomplikoval, po opakovaných hospitalizacích musel nakonec školu opustit. Byla mu diagnostikována psychická porucha, která mu již nedovolila ve studiu pokračovat.

5.1.6 Současný zdravotní stav

V současné době chlapec navštěvuje dvouletou obchodní školu, na úrovni vyučení. Tuto školní docházku by měl ukončit v roce 2015. Své školní povinnosti plní s velkými obtížemi. Jeho rozumové schopnosti a mentální funkce se zhoršují, často zapomíná, vštěpování a ukládání nových poznatků je nedostatečné. Často je přítomen psychomotorický neklid, někdy ataky agrese, především verbální, pokud fyzická, tak v žádném případě nedochází k atakám osob, ale ve chvíli, kdy si uvědomuje svoji frustraci, rozbíjí věci kolem sebe. Jak matka udává, je příliš hloupý na to, aby dobře zvládal školní povinnosti, ale příliš chytrý na to, aby si neuvědomoval, že je jiný, nemocný, postižený. Je, dá se říci, neustále neklidný, ve špatné náladě, emočně labilní, každá drobnost ho dokáže vykolejit. Tyto změny matka začala pozorovat v době, kdy jí onemocněla její matka, chlapcova babička, a ona se o ni starala až do její smrti. V některých chvílích hoch vyjadřoval k babičce až nenávisť, nechtěl se o matku s nikým dělit. Matka pozoruje zhoršující se paměť, problémy s vyjadřováním vázané na emoční labilitu. Chlapcovo chování je od té doby často nekontrolované, kdykoliv a kdekoliv vykřikuje nepřijatelná vyjádření, nedovede vyhodnotit

jejich adekvátnost. Z tohoto pohledu vidí matka integraci jako velmi problematickou, spíše neúspěšnou.

Ve škole má hoch obtíže v kolektivu svých spolužáků, sám udává, že tam nechce chodit, že se bojí, nejraději by byl neustále doma, ve svém, dobře známém prostředí. Po konzultaci se specialisty byla nastolena otázka vhodnosti zahájit v blízké budoucnosti soudní řízení o zbavení částečné svéprávnosti, dosud je chlapec plně způsobilý k právním úkonům. Také matka přemýšlí o budoucnosti, kde bude muset být chlapec jednou umístěn a zda a jak bude situace řešitelná.

Hoch využívá nabízených sociálních služeb v daném regionu. Pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči. Po úpravách a zpřísnění podmínek nároku na příspěvek, které zavedl ministr Drábek, byla chlapci dávka snížena ze stupně IV. na stupeň II. Hoch závodně plave, je to činnost, která mu přináší velké uspokojení. O prázdninách jezdí na týdenní až čtrnáctidenní plavecká soustředění. Rodina využívá pomoci dobrovolníků, kteří chlapce doprovázejí na kulturní a sportovní akce. Rád navštěvuje kino, divadlo, koncerty, plesy. Všechny volný čas organizuje matka, četnost akcí je vždy závislá na počtu dobrovolníků, kteří jsou ochotni postiženého hochu doprovázet. To ale obnáší zvýšený finanční výdaj rodiny, náklady jsou asistentům hrazeny.

5.1.7 Sociální problémy rodiny

Při rozhovoru s matkou, na dotaz, co jí nejvíce komplikuje život, jasně odpovídá, že je to fakt, že musí stále na úřadech něco vyřizovat, a dokazovat opakovaně stále dokola, že je její syn opravdu postižený a jak moc. Stát jí nevěří, chová se tak, jako by si vymýšlela a chtěla podvádět. Úředníci jsou většinou vstřícní a spíše ji litují, nicméně musejí postupovat tak, jak je nastavený systém. Neustále rodině chybí peníze na lepší péči pro syna, na to, aby mohli žít důstojněji, a aby si matka mohla dovolit službu takovou, která by pro ni byla přínosem ve smyslu častějšího a dlouhodobějšího odpočinku. Tento stav vnímá jako ponižující, a který ji bere už tak hodně vyčerpané psychické a fyzické síly. Co je však asi nejtěžší, je fakt, že situaci vnímá tak, že se nezlepší, spíše musí počítat se zhoršením. Velmi nepříjemná je obava z budoucnosti, co bude s dětmi, kde a z čeho budou žít. Postižené dospělé není kam umístit, a rodiče, kteří na úkor vlastního osobního života i pracovní kariéry o ně pečovali, budou na stáří žít v bídě.

Co se týká matky samotné, jde jí o to, kde sežene v pokročilém věku zaměstnání, když byla mnoho let doma s postiženým dítětem a musela svoje povolání opustit na místo vlastního profesního rozvoje. Své schopnosti však velmi rozvinula v podobě pomoci postiženým, absolvovala řadu kurzů, kde se potkala s mnohými lidmi, stejně či podobně žijícími. Přesto ji tíží představa, že bude na stáří žít v bídě. Ale i tato velmi těžká životní zkouška má svá pozitiva, alespoň jak matka udává. Vzala ji jako úkol, postavila se ke skutečnosti, jak nejlépe uměla. Je přesvědčena, že ji její postižené děti učinily lepším člověkem, který je schopen vidět a vnímat potřeby druhých. Pokud bývala v mládí sebestředná a sobecká, tak dnes je pokorná, empatická, připravená pomoci slabým a nemocným. Někomu se to může zdát jako klišé, ale kdo prožil něco podobného, jako ona, tak tomu rozumí. Nesmírně si váží zdraví, ochoty dobrých, vstřícných lidí. Když se tak ohlédne těmi mnoha lety zpět, tak jich našťestí potkala celou dlouhou řadu a za to je vděčná, neboť jí podali pomocnou ruku, když zrovna nejvíce potřebovala. A přesto musí přijmout, naučit se žít s myšlenkou, že se plná integrace syna nepodařila, přestože péči o něho věnovala vše, co mohla. Bohužel přišly komplikace, které nadějně se zpočátku vyvíjející růst a vývoj chlapce zbořily jak domeček z karet. Přesto své děti miluje jako ta nejlepší matka a za to jí náleží velký obdiv a uznání. Jen si přeje, aby se v naší společnosti změny k lepšímu v oblasti sociální pomoci osobám se zdravotním postižením uskutečňovaly rychleji a rodiče těchto jedinců mohli být klidnější a tím i spokojenější.

5.2 Druhá případová studie

5.2.1 Rodinná anamnéza

Otec dítěte je vysokoškolsky vzdělaný a matka má vzdělání střední. V době otěhotnění bylo matce 32 let, otcí o tři roky více. Dosud se v rodinách manželů žádné závažné onemocnění nevyskytlo. Finanční úroveň v rodině dosahovala vyššího průměru.

5.2.2 Průběh těhotenství a porod

Chlapec se narodil před devatenácti lety jako prvorozené dítě. Těhotenství provázely první čtyři měsíce silné nevolnosti, matka tyto potíže těžko zvládala. Další průběh těhotenství probíhal bez větších problémů. Při pravidelných kontrolách v poradně pro budoucí matky bylo zjištěno, že plod nedosahuje takových přírůstků, jakých by měl. Ale stav nevykazoval žádné mimořádné skutečnosti. Gravidita byla od začátku sledována pro vyšší věk matky. Dva týdny před termínem porodu matce doma odtekla plodová voda a byla ihned převezena k přípravě na porod. Vzhledem k protražovanému otvírání porodních cest bylo uvažováno o císařském řezu. Nakonec se chlapec narodil přirozenou cestou, porod byl však komplikovaný. Při zdlouhavém průchodu porodními cestami došlo k hypoxii a při následném vyšetření se prokázalo drobné krvácení v mozkových strukturách. Hoch vážil 2300 gramů a měřil 48centimetrů. Po narození byl umístěn do inkubátoru a jeho aktuální zdravotní stav byl neustále monitorován.

5.2.3 Vývoj dítěte během prvního roku

Po čtrnácti dnech, kdy se stav stabilizoval, byl přeložen na oddělení k adaptaci v postýlce. Po celou dobu hospitalizace byla matka ubytována se synem na jednom pokoji. Mohla se tak plně věnovat péči o dítě, učit se správné manipulaci s ním. Postupně se učila novým dovednostem. Ačkoliv zatím nebylo neurologem stanoveno ohrožení z vývoje dětské mozkové obrny, byla s novorozencem zahájena rehabilitace – fyzioterapeutka zacvičovala matku v technice reflexní lokomoce podle MUDr. Václava Vojty. Zatímco se matka učila péči o dítě ve zdravotnickém zařízení, otec doma připravoval domácí prostředí na příchod miminka. Denně navštěvoval ženu a dítě v nemocnici a pomáhal vytvářet pocit klidu, sounáležitosti a tím byl i velkou podporou.

Při propuštění do domácího ošetřování chlapec vážil 2600 gramů. Byl plně kojený, váhové přírůstky se postupně zvyšovaly, hoch začal prospívat. Rodiče byli instruováni, odnesli si mnoho informací a dostali kontakty na řadu specialistů, kteří je po mnoho let provázeli. Dva týdny po propuštění začala především matka docházet na pravidelné konzultace a kontroly do poradny pro ohrožené děti. Zde jí byla vysvětlena problematika možného vývoje infantilní cerebrální parézy, ačkoliv po vyšetření neurologem hned při první návštěvě diagnóza stanovena nebyla. Matka však byla upozorněna, že musí pečlivě sledovat vývoj dítěte a všimnout si případných odchylek, míněno především rozdílu pohybových dovedností pravé a levé poloviny těla.

Asi po dvou třech měsících již bylo patrné, že vývoj dítěte je asymetrický, vykazuje opoždění. Neurolog na další kontrole již vyjádřil podezření na vývoj pravostranné hemiparézy, které se později potvrdilo. S matkou byla navázána velmi dobrá spolupráce, opakovaně se vyjádřila, že se bude synovi maximálně věnovat. Navštěvovala jedenkrát týdně rehabilitační oddělení, kde pod vedením úzce zaměřeného fyzioterapeuta prováděla cvičení, k tomu přidala ze své iniciativy cvičení ve vodě pro kojence. Vzhledem k tomu, že byla rodina velmi dobře finančně situovaná, zajistila dítěti celou řadu vhodných pomůcek, aniž by využila možnosti pomoci ze systému státní sociální podpory. Koncem druhého trimenonu, tj. věk kolem půl roku, dítě vykazovalo výraznější asymetrii těla, otáčelo se ze zad na břicho pouze přes jednu stranu, přes pravou a uchopovalo nabízený předmět jen levou ručkou. Pravá ruka byla držena v pěsti, nerozvíjela se. Bylo možné pozorovat zvýšené svalové napětí na končetinách. Mentálně se dítě vyvíjelo dobře, odpovídalo ve svých projevech širší normě. Během třetího trimenonu získala dovednost dostat se na čtyři končetiny a začít lézt. V té době neurolog potvrdil diagnózu: dětská mozková obrna, hemiparetická forma. Byla už také zřejmá hemihyponogeneze nemocné poloviny těla, více se projevující na horní končetině. Rehabilitace tudíž byla ještě více zaměřena na posílení postižené poloviny těla a pro prevenci vzniku kontraktur.

5.2.4 Vyrovnávání se rodičů s diagnózou a vývoj dítěte v předškolním věku

Chlapec se vertikalizoval v osmnácti měsících. Chůze byla asymetrická, po špičce nohy, napadal na postiženou dolní končetinu. V tomto období si rodiče poprvé začali více uvědomovat a připouštět, že jejich dítě není a nebude zdravé. Celou situaci lépe zvládala matka, otec na nějakou dobu přestal komunikovat s interdisciplinárním týmem. Jak říkal, potřeboval si odpočinout, získat nadhled a tím čas na přijetí této skutečnosti. Přesto se

o rodinu dále velmi zajímal, zajišťoval finanční dostatečnost a plně převzal vyřizování potřebných záležitostí na úřadech.

Rodičům byla nastíněna perspektiva do budoucnosti, která byla přes všechny složitosti příznivá. U chlapce nebyla a není přítomna epilepsie, ani mentální retardace. Dítě potřebovalo pomoc v oblasti smyslové vady, je u něho přítomen strabismus, který se podařilo korigovat vhodnými brýlemi. Matka dítěte byla velice iniciativní, sama přicházela s dotazy a návrhy aktivit, zda a které by bylo možno využít. Velice jí záleželo na integraci syna do dětského zdravého kolektivu. Obrátila se na sociálního pracovníka, který jí předal kontakty na dětská zařízení, kde je možné dítě umístit.

Chlapec začal ve čtyřech letech navštěvovat mateřskou školu, adaptaci na nové prostředí zprvu hůře snášel, ale díky vstřícnému jednání pracovníků zařízení během několika týdnů změnu zvládl a do školky se těšil. Našel si nové kamarády, učitelky vedly zdravé děti k přijetí nemocného chlapce, které mu následně pomáhaly. Velkou výhodou bylo, že hoch dobře snášel dětský kolektiv a málokdy onemocněl běžnými chorobami. Matka už doma pozorovala, že si syn rád prohlíží obrázkové knihy a obrázky potom přemalovává. Tuto oblibu potvrdily i pracovnice školky. Ještě v předškolním věku začal chlapec navštěvovat kroužek kreslení a modelování, byla to i velmi vhodná doplňková činnost.

Partnerský vztah rodičů postupně zatěžovalo odcizení, které skončilo odchodem otce. Chlapec tuto novou skutečnost velmi těžce nesl, po otci se mu stýskalo a neustále si vyžadoval jeho přítomnost. Přestože se otec k rodině trvale nevrátil, zůstal dodnes ženě a dítěti na blízku, syna často navštěvuje a finančně zajišťuje jeho nákladné potřeby. Školní docházka byla chlapci o rok posunuta a to pouze vzhledem k jeho tělesnému postižení. Matce bylo doporučeno zintenzivnit na určitou dobu rehabilitaci k upevnění pohybových dovedností a schopností dítěte, aby zhoršení pohybu související se školní zátěží nebylo velké.

5.2.5 Vývoj v době školní docházky

Chlapec byl zařazen do běžné základní školy, adaptace byla zprvu složitější, ale vzhledem k profesionálnímu přístupu učitelů a velmi dobré práci osobního asistenta hoch velkou změnu zvládl. Během celé školní docházky se neobjevily zásadní problémy, které by příznivý vývoj narušily. Chlapec se zúčastňoval téměř všech akcí pořádaných školou. Své omezení si sice dobře uvědomoval, ale nekladlo mu takové překážky, které by ho izolovaly. Navíc má veselou, přátelskou povahu a navazovat kamarádké vztahy mu nečiní

potíže. V deseti letech byl hoch poslán na ortopedické vyšetření páteře, kde byla diagnostikována skolióza. Bohužel, tato komplikace je u hemipostižení častá a je třeba přizpůsobit léčbu. Zkrácení postižené dolní končetiny je trvale kompenzováno vhodnou úpravou obuvi. Na doporučení pracovníků pedagogické poradny začal chlapec po ukončení základní školy studovat střední školu, na které je dodnes. Své plány na další profesní směřování konzultuje s rodiči, rád by pokračoval ve studiu, ale zatím není rozhodnutý.

Ke školním povinnostem si přidal řadu koníčků, realizuje se v mnoha kroužcích a zájmových činnostech. Sportuje a závodí v soutěžích pro osoby se zdravotním postižením. Díky své matce, která velmi pečlivě, uvážlivě a vždy s ohledem na pohybové omezení plánovala program volného času, jezdil hoch téměř o každých prázdninách na tábory s tělesně postiženými, nebo se zdravými vrstevníky. Opakovaně absolvoval intenzivní rehabilitační pobyt v lázních, které se svým zaměřením specializují na léčbu osob s dětskou mozkovou obrnou. Díky stále dobrému vztahu s otcem, který je hlavním poskytovatelem finančních prostředků na nákladný režim, má chlapec možnost projít postupnou integrací a procesem osamostatnění. Má k dispozici jednopokojový byt, který střídavě obývá. Pokud potřebuje, obrací se především na matku s prosbou o podporu nebo na organizace poskytující sociální služby. Pokud situace vyžaduje, bydlí nějaký čas u matky. Postupně přebírá i odpovědnost za další řešení svého zdravotního stavu, sám si plánuje rehabilitaci, ve které dodnes pokračuje. Sleduje termíny kontrol a lékařských vyšetření. Rodiče jsou mu však vždy k dispozici s radou a pomocí. Zajišťují mu například dopravu, doprovod při vyřizování na úřadech a celkově se snaží mu zjednodušit každodenní starosti. Pokud zrovna rodiče nemají čas, ochotně vypomohou prarodiče, se kterými je od narození v častém kontaktu.

Matka má přítele, otec novou rodinu. Přestože jejich vztah těžkou životní zkoušku neunesl, jsou si navzájem přáteli, vědí, že se na sebe mohou spolehnout a v případě potřeby žádat o pomoc. Oba si zaslouží velké uznání, jak ke složité skutečnosti přistoupili, jak ji zvládli a tím své nemocné dítě připravili na jeho budoucí život, jeho zařazení a uplatnění se ve většinové společnosti. Otec vytvořil dostatečnou finanční rezervu k zajištění synových potřeb v budoucnosti. Matka nikdy nelitovala svého rozhodnutí vzdát se své profese a vynaložit maximální úsilí v péči o syna. Uvědomuje si a je vděčná za pomoc otce dítěte, která jí nesmírně pomáhá a pozitivně ovlivňuje celý proces. Občas vzpomíná na těžké začátky, na spoustu lidí, kteří se na péči o syna podíleli. Na ty, kteří jí pomohli

v nejobtížnějších situacích. Těší ji, že díky synově nemoci poznala v životě mnoho dobrých, obětavých a profesně zdatných lidí. Že ona sama se stala citlivější k potřebám druhých.

5.2.6 Analýza případových studií

V prvním případě šlo o pacienta s diparetickou formou dětské mozkové obrny, ve druhém případě o pacienta s hemiparetickou formou infantilní cerebrální parézy. Oba pocházeli z harmonického domácího prostředí s relativně dobrým finančním zajištěním. Obě matky byly velmi angažované v péči o dítě a se zdravotnickým týmem naprosto uspokojivě spolupracovaly. Oba otcové zajišťovali rodinu finančně a snažili se matku podporovat. Oba otcové však posléze neunesli nápor starostí a rodinu opustili, i když finanční podporu dále poskytovali. Tím se zvýšily požadavky na péči o dítě na obě matky. Autorka této práce zjistila, že stát stále nedostatečně pomáhá v péči o takto postižené děti jak finančně, tak věcně. Po Drábkově reformě se tato pomoc ještě snížila. Veškerá tíha starosti o děti ležela tedy na obou matkách, které nemohly pro nutnou péči o děti pracovat. Je však nutno konstatovat, že díky úsilí obou matek se stav postiženého dítěte zlepšil, ve druhém případě více než v případě prvním, kde však matka měla na starosti ještě jedno zdravé dítě a horší finanční poměry.

Z obou uvedených případů lze soudit, že takto postižené dítě potřebuje nejen intenzivní rehabilitaci, ale stává se především předmětem celodenní péče jednoho člověka na řadu let. Je naprosto zřejmá a nesmírně potřebná větší účast státu. Podle názoru autorky této práce by zde byla velmi užitečná spoluúčasť sociální pracovnice jako mezičlátku, který dosud chybí.

6 KVALITA ŽIVOTA CHRONICKY NEMOCNÝCH V REÁLNÉM ŽIVOTĚ

Kvalitu života chronicky nemocných jedinců trpících dětskou mozkovou obrnou, infantilní cerebrální parézou, lze rozdělit do několika stádií.

6.1 Podmínky pro zajištění kvality života dětí trpících dětskou mozkovou obrnou

Na počátku vzniku a rozvoje onemocnění, v době útlého dětství, je veškeré úsilí rodiny a léčebného týmu soustředěno na maximální eliminaci rozvoje symptomů nemoci nebo alespoň k jejich zmírnění. Je třeba:

- vytvořit dítěti takové podmínky, aby se mohlo co nejspokojivěji vyvíjet, růst a sílit i přes všechny problémy, které onemocnění přináší
- poskytnout dítěti a celé rodině dostatek informací
- realizovat maximálně možnou dostupnou léčbu, nabídnout a zajistit všechny její složky
- snažit se s rodinou navázat spolupráci, která je bezpodmínečně nutná k řešení složité situace
- předat kontakty na konkrétní osoby, úřady, instituce a další organizace, které se podílejí na komplexní péči
- zprostředkovat ucelený soubor pomoci

Těmito jednotlivými kroky je třeba umožnit rodině soustředit se na práci s dítětem pod vedením erudovaných specialistů. Rodiče postupně mění zavedený rytmus chodu domácnosti, upravují domácí prostředí, které bude více vyhovovat změněným potřebám dítěte se zdravotním postižením. Pokračují v soustavně se rozvíjející spolupráci, sledují změny a ty pravidelně konzultují s ošetřujícím personálem. Nemocnému dítěti se tak dostává maximální péče. Je to období enormního soustředění na provádění intenzivní léčebné rehabilitace, protože právě v tomto čase je efektivita léčby nejvyšší a mnohdy výrazně eliminuje vznik závažných komplikací a do budoucna ovlivní stupeň postižení.

6.2 Pomoc rodičům postižených dětí

„Proto rodina postiženého dítěte zasluhuje v tomto období nejvyššího ohledu a taktní pomoci od svého okolí“ (MATEJČEK, 1992, s. 57). Rodiče jsou však opakovaně upozorňováni, že je třeba myslet na potřeby všech členů domácnosti, nejen na potřeby dítěte nemocného. Je nutné plánovat program dne tak, aby zbyl čas na odpočinek, třebaže minimální, vyhradit čas na společně strávené chvíle, na hru s dětmi zdravými i s dítětem nemocným, zařadit do programu změnu, trávit jeden den víkendu jinak, než se odvíjejí dny všední. Pokud je to možné, umožnit jednomu z rodičů delší a vydatnější odpočinek tím, že bude zajištěna péče o dítě s handicapem. Tento model pravidelně opakovat v určitých časových intervalech a zajistit prostrídání obou rodičů, Nezapomínat na zdravé výchovné postupy u postiženého dítěte. Také je třeba dbát o to, aby se nepřístupovalo k dítěti příliš úzkostně, nebo dítě rozmazlovat a ulevovat mu. I nemocný jedinec potřebuje mít pocit, že rodiče jsou ti, kteří určují, jakým způsobem se bude výchova uskutečňovat a ono se bude tomuto nastavení přizpůsobovat podle svých možností a schopností.

Ze sdělení mnoha rodičů pečujících o dítě s postižením vyplynulo, že se jim osvědčila výchova akceptující, přijímající a milující a současně striktně důsledná, vyžadující a dodržující stanovená pravidla. Je výhodné dítě zdravě podporovat, dodávat mu odvalu, rozvíjet jeho zdravé sebevědomí. Chválit ho za úspěšné zvládnutí nových, byť sebenepatrnějších dovedností a tím ho motivovat k dalšímu sebezdokonalování. Podporovat a rozvíjet nadání a vlohy pro různé činnosti, které dítě spontánně projevuje.

Velkou zátěží tohoto období, především časovou, jsou časté návštěvy zdravotnických zařízení s mnoha pravidelnými kontrolami a vyšetřeními. K nim se přidávají buď plánované, nebo i nepředvídané hospitalizace, kdy je nutno do léčebného procesu neodkladně vstoupit odborným zákrokem, většinou invazivní povahy. Situace se tím v rodině na dočasnou dobu ještě více vyhrocuje a po zvládnutí tohoto období se postupně navrácí k zaběhnutému režimu, dochází k celkovému uklidnění.

6.3 Rodinné komplikace v průběhu dospívání dítěte

V tomto období bývá nejméně stresované postižené dítě, které bere skutečnost jako přirozený stav, na který se adaptovalo a přijalo ho, neboť jinou kvalitu pohybu a způsobu života dosud nemělo možnost poznat. Mnohem náročnější je to období pro rodiče a širší

rodinu, je to čas akceptace nemoci, přijetí všech změn, přizpůsobení se danému stavu. Je to čas opakujících se krizí mezi partnery, kteří jsou často nuceni vyhledat odbornou pomoc psychologa a pokusit se překonat složitá úskalí. K opakujícím se vyhoceným situacím také přispívá otázka ekonomická. Pro potřeby celodenní péče o nemocné dítě opouští jeden z rodičů zaměstnání a socioekonomický standard rodiny se snižuje. A zároveň finanční náročnost postiženého dítěte narůstá. Je nutné zajistit řadu rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, které dítě využívá jednak při uskutečňování rehabilitace v domácím prostředí a také, které mu usnadňují běžné denní činnosti. Ne všechny pomůcky je možné pořídit z veřejného zdravotního pojištění, celá řada z nich je dostupná pouze za finanční spoluúčasti rodiny. A v žádném případě se nejedná o korunové částky. Rodiče často složitě hledají řešení těchto úkolů, kombinují celou škálu možností získat potřebné finanční prostředky.

6.4 Individualizovaná péče o dítě ve školním věku

S příchodem vstupu do školy je třeba dítě předem připravit na velkou změnu v jeho životě. Je to čas nástupu a rozvoje socializace, čas navazování nových kontaktů a vztahů s vrstevníky, rozšiřování vzájemné interakce, učení se postupné separaci od rodiny, která bývá u dětí s postižením opožděná. Poprvé si děti začínají plně uvědomovat svoji odlišnost od zdravé populace. Náročnější je tato situace v tom, že dítě musí pokračovat v léčebném procesu, který zabere stále ještě hodně času. Skloubit všechny vzdělávací povinnosti a k tomu zařadit rehabilitaci, hru a odpočinek se někdy jeví jako neřešitelná záležitost. Pokud školní docházka probíhá bez mimořádných komplikací, je to období velkého rozvoje dítěte. Nelze však zapomenout na potřebu individuálního přístupu nejen učitelů a vychovatelů, ale i rodičů, kteří doma s dítětem dále pracují.

„Potřeba individualizace výukových postupů i učebních programů se stala zvláště významnou při současné snaze o integraci dětí s nejrůznějšími typy postižení do běžných škol. Je součástí obecnějšího úsilí o plnou integraci všech postižených lidí do běžné společnosti“ (LANGMEIER a KREJČÍŘOVÁ, 1998, s. 113). Dítě si samo uvědomuje svoji změnu, těší se z ní. Buduje nové vztahy, užívá si radost z dosažených úspěchů a očekává uznání okolí. Začínají se stále více vyhraňovat sklony k určitým činnostem a ty je důležité podpořit vhodnou volbou volnočasových aktivit, neboť v budoucnu mohou být stimulem k profesnímu zaměření. Samozřejmě se dítě také setkává s nezdary a prohrami, učí se je zvládat a překonávat. Případné lékařské zákroky, které je nutné v tomto období podstoupit

pro zlepšení zdravotního stavu, je třeba s dítětem sdílet, doprovázet je ve zdravotnickém zařízení a být mu oporou v době překonávání nepříjemných a i bolestivých zkušeností.

Dnes je již běžným standardem, že zdravotnická zařízení umožňují rodičům společný pobyt v nemocnici, aby úzkost a obava dítěte z odloučení od rodičů byla co nejvíce eliminována. Vytvoření potřebného zázemí je důležité pro uspokojivou a rychleji probíhající léčbu a proces hojení. Pro rodiče a další členy rodiny je to další z mnoha přicházejících situací, kterou je třeba řešit, míněno například zajistit chod domácnosti, postarat se o ostatní dítě či děti. Udržovat kontakt s vyučujícím, pomoci nemocnému dítěti dohnat zameškanou výuku, aby po návratu do školy bylo schopné se co nejrychleji zařadit do vzdělávacího procesu. Toto období je také vhodné k opakovaným pobytům v lázeňských zařízeních, kdy se dobře zhodnocuje intenzivně nastavený léčebný program s mnoha procedurami, které dopomáhají k upevnění již zvládnutých dovedností nebo k rozvoji nových, kvalitnějších pohybových vzorců. Většinou rodiny volí období letních prázdnin z důvodu nezameškání školní docházky. Využívají tento čas ke změně zavedeného režimu rodiny, spojují lázeňskou léčbu nemocného dítěte s možností pobytu ostatních členů k poznávání a k odpočinku mimo domácí prostředí. Úspěšnost či méně úspěšné zvládnutí skutečnosti je závislé na stupni postižení, na vytvoření optimálních podmínek, na schopnosti všech zúčastněných vytěžit maximum pro zdárný další vývoj a rozvoj nemocného.

6.5 Proces osamostatňování dítěte

Jako u zdravých dětí je období dospívání složitým procesem, je tomu tak i u jedinců nemocných. Ještě mnohem více si začínají uvědomovat svoji odlišnost, začínají pátrat po okolnostech a důvodech, které k této skutečnosti vedly. Můžeme označit toto období za jedno z nejnáročnějších pro celý rodinný systém. Rodiče se musí vyrovnat se stále větší touhou dítěte po osamostatnění a je nutné dle jeho schopností a pohybových dovedností vytvořit dítěti takové podmínky, aby tento proces mohl uspokojivě proběhnout. Je třeba správně vyhodnotit možnosti dítěte, vyzdvihnout jeho přednosti a pokusit se najít vhodné směřování k výběru neoptimálnějšího profesního zaměření. Zde se zúročuje práce a péče rodiny let minulých. Výběr vhodného budoucího povolání je pro nemocného omezen a je třeba zohlednit pohybové postižení i mentální úroveň a správně vyhodnotit možnosti dospívajícího dítěte ve smyslu jeho budoucího uplatnění se na trhu práce. Je ve většině případů nutné konzultovat své postřehy s odborníky a s jejich pomocí se orientovat v nabídce a pečlivě vybrat optimální řešení. Samozřejmě brát vážně potřeby, zájmy, schopnosti a touhy dospívajícího, ale zároveň

být realisty a umět mu vysvětlit a přesvědčit o vhodnosti toho kterého zaměření. Nenásilně a plynule dítě připravovat na profesní život. Pokud mají rodiče s dítětem zdravé, důvěrné a otevřené vztahy, podaří se jim za pomoci erudovaných specialistů i toto náročné období více či méně zdárně překonat. Nemocný dospívající má stejné potřeby a touhy po osamostatnění, jako jedinec zdravý. Touží začít vést život bez rodičů, i za pomoci jiné osoby, pokud tak zdravotní stav vyžaduje. Je žádoucí, aby rodiče hledali řešení a svému nemocnému dítěti tento krok pomohli zrealizovat, i když je to pro ně značně bolestná zkušenost. Neboť jejich obavy a strachy, jak dítě tuto etapu života zvládne, jsou hodně silné. Zároveň si musí také přiznat, že pro ně není jednoduché tuto okolnost přijmout. Protahování této fáze však často přináší napětí do vztahů, které by mohly být narušeny a jejich opětovné ozdravení by mohlo být složité a zdlouhavé. Je velmi potřebné, aby komunikace všech zúčastněných byla konstruktivní, smysluplná, která by přinášela do situací klid, nadhled a ve svém důsledku předkládala pozitivní řešení. To, že dospělé postižené dítě opouští původní rodinný systém, neznamená, že o sobě jednotliví členové nebudou mít informace, že se jejich dosud funkční vztahy naruší a zpřetrhají. Je to jen další etapa života, kdy si všichni vytvářejí nové vazby a vztahy, učí se novým dovednostem, ale je to také čas většího bilancování a hodnocení dlouhého, mnohaletého vývoje. Je nutné, aby mladý dospělý člověk věděl, že se do původní rodiny může kdykoliv vrátet, přicházet si pro rady a podporu. Nebo se jen tak přijít pozdravit a potěšit se svými nejbližšími.

Proces osamostatnění je pro osoby s postižením snad ještě mnohem významnější, než pro lidi zdravé. Pocit, že jsem schopen tento náročný životní zlom zvládnout, je jednak určitou odměnou všem zúčastněným, ale především pro samotného jedince s postižením potvrzením, že se dokáže sám o sebe postarat buď s pomocí jiné osoby, v lepším případě bez ní. Tím přebírá zodpovědnost za sebe samého, učí se reagovat na své nové potřeby a ty naplňovat. Řeší sám nově vznikající změny zdravotního stavu. Zajišťuje si, či udržuje předešlé kontakty se specialisty, kteří mu budou nadále poskytovat pomoc, péči a podporu. Zvládnutí celé škály úkolů, které vyplývají z procesu osamostatnění, však přináší kromě starostí hlavně dobrý pocit a zvyšují sebevědomí a sebehodnocení postiženého. Mají pro něho velkou hodnotu a vlastně jsou i odměnou za statečnost a vynaložené úsilí. Na jedné případové práci jsem deklarovala, že jedinec se zdravotním postižením je schopen samostatného života. Nelze však toto tvrzení zobecňovat a tvrdit, že socializace a integrace do většinové zdravé společnosti je vždy úspěšná. Záleží na mnoha faktorech, které situaci ovlivní a mohou zásadně změnit dosavadní výsledky mnohaletého procesu.

ZÁVĚR

Tato práce je sdělením o kvalitě života chronicky nemocného infantilní cerebrální parézou, dětskou mozkovou obrnou, onemocněním nervového systému. Je třeba zdůraznit především složitost onemocnění, které přináší velkou životní zátěž pro nemocného i celou jeho rodinu. Velmi důležité jsou také dopady na celou společnost. Vzhledem k tomu, že toto onemocnění je sice léčitelné, ale nevyléčitelné, stává se problémem celoživotním a s určitými potížemi a komplikacemi musí osoba s tímto typem zdravotního postižení vždy počítat. Přesto je možné situaci řešit, jednak využitím podpory a pomoci vlastní rodiny a příbuzenstva a také se spolehnout na přiměřenou pomoc od státu, který má vybudovaný systém sociální ochrany a solidarity.

V teoretické části se popisuje nemoc a její průběh po stránce medicínské, tedy její vznik, diagnózu, její formy a jejich příznaky. Pro komplexnost problematiky se uvádí celá řada kombinovaných vad, které toto onemocnění provázejí, neodmyslitelně k němu patří a celou situaci ještě více zhoršují. V části o léčbě autorka zmiňuje léčbu invazivní, která spadá především do oblasti lékařské. V léčbě neinvazivní se uplatňuje široké spektrum péče, pomoci a podpory, které zajišťují erudovaní a speciálně zaměřeni pracovníci tvořící interdisciplinární tým. Na toto onemocnění lze pohlížet z mnoha úhlů pohledu a proto součinnost a dobrá spolupráce jednotlivých složek týmu je nezbytná pro efektivně probíhající léčebný proces.

Pomoc a podpora sociálního pracovníka jako průvodce a koordinátora, který je v procesu mnoho let zaangažován, může osobě se zdravotním postižením a jeho rodině poskytnout nepřehledné množství rad, nabízet vhodné služby a výrazně zjednodušit zvládnutí složité životní situace.

V praktické části jsou uvedeny životní příběhy dvou dětí se zdravotním postižením, které demonstrují složitost a náročnost celého procesu trvajících po celý život a ovlivňující všechny členy rodinného systému. V této souvislosti je i zamyšlením nad mnoha vrstevnatostí postihující všechny oblasti lidského života, především dopad na kvalitu života v oblasti osobní, zdravotní, vzdělávací, sociální, ekonomické, právní a i celospolečenské. Každá dlouhodobá nemoc klade zvýšené nároky na všechny výše jmenované oblasti a je proto nezbytné, aby každý demokratický stát s rozvinutou lidskou společností měl vypracovaný systém sociální ochrany a solidarity. Aby v případě potřeby mohl poskytnout péči a podporu a tím umožnil ponechání jedinců vyžadujících pomoc jiné osoby zůstat ve svém přirozeném

prostředí rodiny, kde je největší příležitost co nejefektivněji nemoc zvládnout. Tím lze zároveň snižovat nákladnost ekonomickou, která v tomto případě není zanedbatelná.

Bylo by třeba podpořit financování v počátku nemoci lepším vybavením specializovaných pracovišť, zjednodušit dostupnost péče vytvořením smysluplné sítě zařízení nabízející tuto službu. Zajistit dostatečné množství vzdělaných, erudovaných specialistů. Společnost by měla projevit větší citlivost a dostatečné vnímání potřeb osob vyžadujících pomoc druhých, osob dlouhodobě nemocných.

Na obou případových studiích je prokázáno, že i s těžkým stupněm tělesného postižení lze prožít spokojený, naplněný a smysluplný život, že vynaložené úsilí má význam nejen pro nemocného jedince a jeho rodinu, ale i pro celou společnost. Je dobré nebýt lhostejný k potížím a těžkostem druhých. Má velkou lidskou hodnotu být otevřený k potřebám nemocných spoluobčanů, kteří jsou svojí nemocí limitováni a musí své postižení přijmout, zpracovat a způsob života svým možnostem a schopnostem přizpůsobit.

Zároveň však nelze zobecnit to, že vytvoření těch nejlepších podmínek a sítě dostupné péče zajistí zdárné zvládnutí nemoci, že se podaří osobu se zdravotním postižením plně či částečně socializovat a zaintegrovat do většinové zdravé společnosti. Vždy musíme počítat, že do dobře nastaveného a zdárně realizovaného léčebného procesu mohou v jeho kterékoliv fázi vstoupit nepředpokládané a nepředvídatelné okolnosti, které naprosto mění výsledný efekt.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

GANGALE, D.C. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. Praha: Grada, 2004. 232 s. Přeložila Irena ŠÁCHOVÁ. ISBN 80-247-0534-6.

HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HAWKINS, P. a SHOGET, R. *Supervize v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2004. 208 s. Přeložila Helena HARTLOVÁ. ISBN 80-7178-715-9.

HOLASOVÁ MALÍK, V. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada, 2014. 160 s. ISBN 80-247-4315-8.

KOTAGAL, S. *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton, 1996. 205 s. Přeložil Jan HADAČ. ISBN 80-85875-06-3.

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.

KULIŠŤÁK, P. *Neuropsychologie*. Vyd. 2., aktualiz. a přeprac. Praha, Portál, 2011. 284 s. ISBN 80-7367-891-3.

KUZNÍKOVÁ, I. a kol. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 80-247-3676-1.

LANGMEIER, J. a KREJČÍŘOVÁ D. *Vývojová psychologie*. Vyd. 3., přeprac.a dopl. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 2., uprav. a rozšíř. Praha: H & H, 1992. 162 s. ISBN 80-85467-42-9.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

PIAGET, J. *Psychologie dítěte*. Vyd. 2. Praha: Portál, 1997. 144 s. Přeložila Eva VYSKOČILOVÁ. ISBN 80-7178-146-0.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 3. Praha: Grada, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. 224 s. ISBN 80-262-0217-2.

SOVOVÁ, O. *Zdravotnická praxe a právo*. Praha: Leges, 2011. 304 s. ISBN 80-87212-72-1.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.* Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.

VOJTA, V. *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku.* Praha: Grada, 1993. 367 s. ISBN 80-85424-98-3.

VOKURKA, M., HUGO, J. a PRESL, J. *Praktický slovník medicíny.* Vyd. 3., rozš. . Praha: Maxdorf, 1995. ISBN 80-85800-27-6.

VOKURKA, M., HUGO, J. aj. *Velký lékařský slovník.* Vyd. 2. revid. Praha: Maxdorf, 2002. ISBN 80-85912-77-5.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Primitivní reflexy

Příloha č. 2: Normální a abnormální polohové reakce

Příloha č. 3: Charakteristické držení při hemiparetické formě dětské mozkové obrny

Příloha č. 4: Dívka s diparetickou formou dětské mozkové obrny charakteristickou držení trupu a končetin dítěte

Příloha č. 5: Chlapec se spastickou kvadraparézou s možností asistovaného stoje a chlapec s těžkou kvadraparetickou formou dětské mozkové obrny s charakteristickou polohou kyčlí (vlání ve větru)

Příloha č. 6: Extenze páteře a symetrická poloha na zádech

Příloha č. 7: Výchozí postavení reflexního plazení a spoušťové zóny reflexního plazení

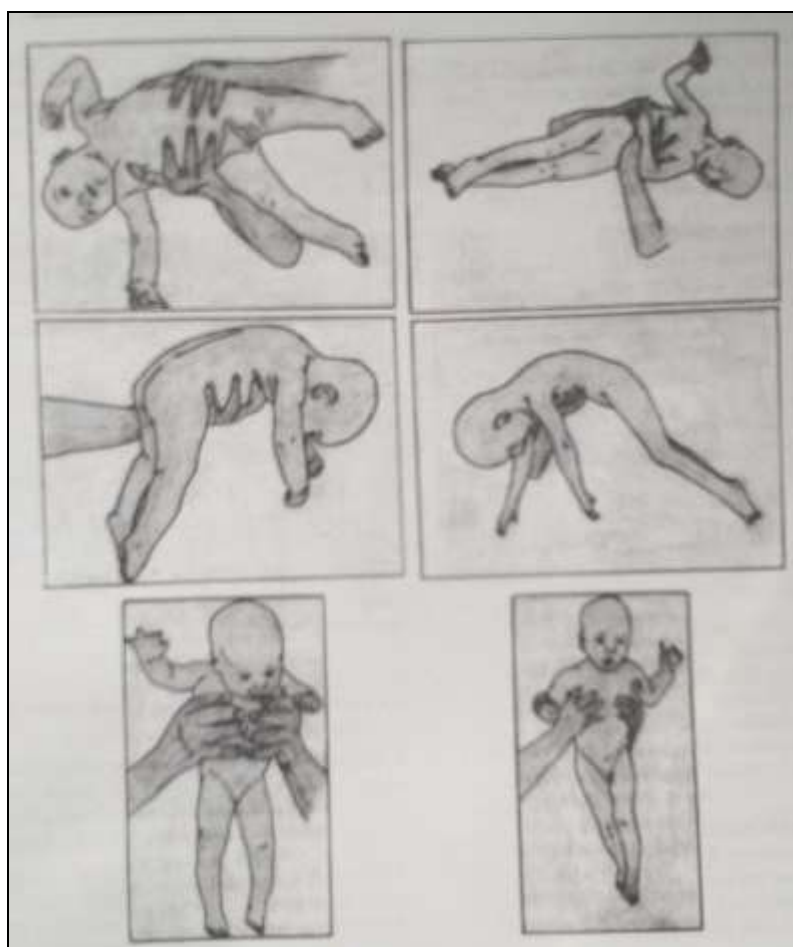
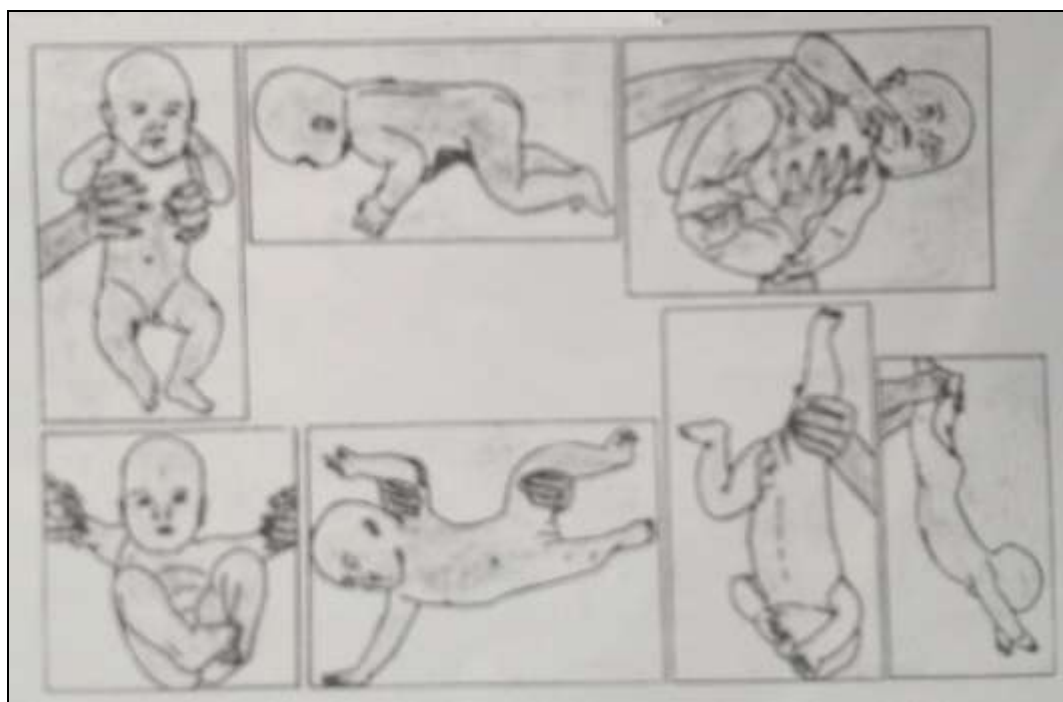
Přílohy č. 1, 2 jsou čerpány z : (VOJTA, *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*, 1993)

Přílohy č. 3, 4, 5, 6, 7 jsou čerpány z: (KRAUS, *Dětská mozková obrna*, 2005)

Příloha č. 1: Primitivní reflexy

Babkinův reflex	0 – 4 týdny
Rooting reflex (hledací reflex)	0 – 3 měsíce
Sací reflex	0 – 3 měsíce
Fenomén očí loutky	0 – 4 týdny
Chůzový mechanismus	0 – 4 týdny
Extenční reflexy:	
Primitivní vzpěrná reakce horních a dolních končetin	0 – 4 týdny
Suprapubický reflex	0 – 4 týdny
Zkřížený extenční reflex	0 – 6 týdnů
Patní reflex	0 – 4 týdny
Reflex kořene ruky	
Zdvižová reakce	0 – 4 měsíce
Galantův reflex	0 – 4 měsíce
Úchopové reflexy ruky a nohy	až do vývoje opěrné a úchopové funkce ruky a opěrné funkce nohy
RAF (reflex akustikofaciální)	od 10. dne až do konce života
ROF (reflex optikofaciální)	začíná po 3. Měsíci

Příloha č. 2: Normální a abnormální polohové reakce



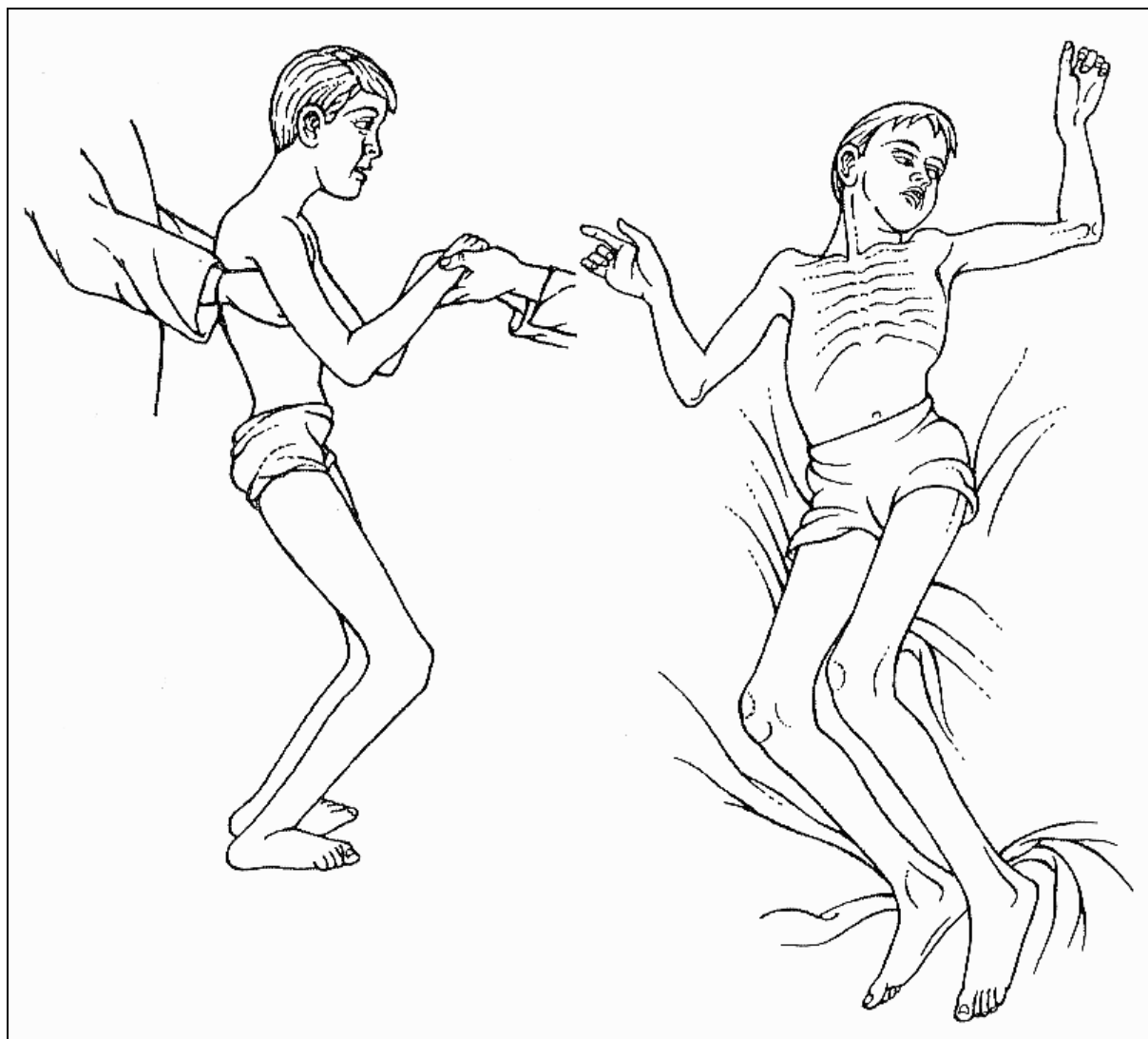
Příloha č. 3: Charakteristické držení při hemiparetické formě dětské mozkové obrny



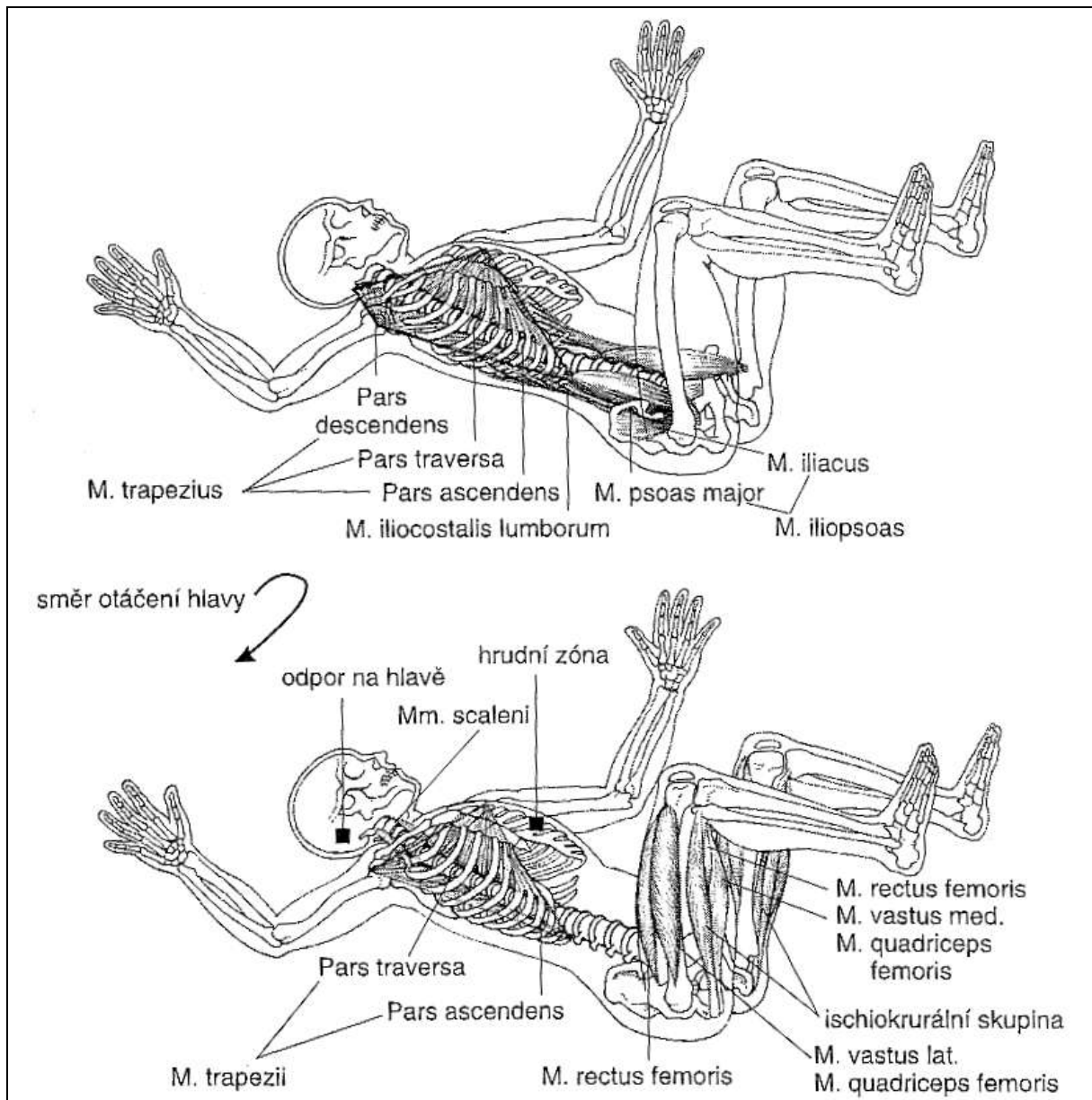
Příloha č. 4: Dívka s diparetickou formou dětské mozkové obrny charakteristickou držení trupu a končetin dítěte



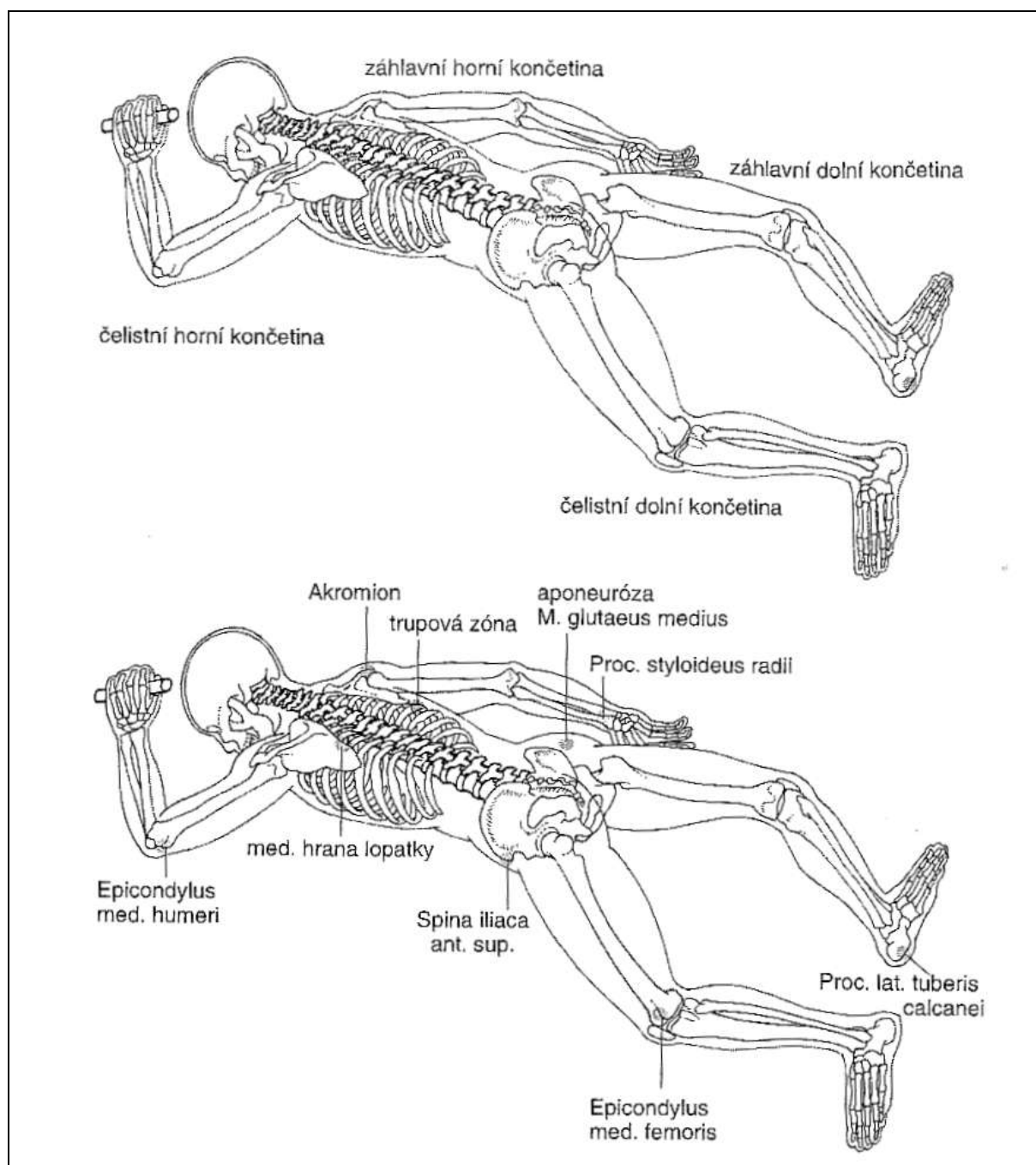
Příloha č. 5: Chlapec se spastickou kvadruparézou s možností asistovaného stoje a chlapec s těžkou kvadruparetickou formou dětské mozkové obrny s charakteristickou polohou kyčlí (vlání ve větru)



Příloha č. 6: Extenze páteře a symetrická poloha na zádech



Příloha č. 7: Výchozí postavení reflexního plazení a spouštěvé zóny reflexního plazení



BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Jitka Trčková

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života chronicky nemocných – Infantilní cerebrální paréza

Počet stran (bez příloh): 54

Celkový počet stran příloh: 7

Počet titulů české literatury a pramenů: 19

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 0

Počet internetových odkazů: 0

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Rok dokončení práce: 2014

Posudek vedoucího bakalářské práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: Jitka Trčková

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychologii

Název práce: Kvalita života chronicky nemocných – infantilní cerebrální paréza

Vedoucí práce: MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 54

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 19

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

	1			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jak vidí autorka další vývoj péče o pacienty s infantilní cerebrální parézou?

Jsou ještě další možnosti uplatnění sociálního pracovníka v této oblasti?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Volba tématu je vhodná i z hlediska sociální práce. Autorka pracovala pečlivě a zodpovědně. V průběhu práce se hodně a zasvěceně věnovala medicíně, v konečné úpravě však tuto část poněkud zkrátila, takže je práce vyvážená. Sociální práci věnuje více než 6 stránek včetně finanční podpory, na kterou má pacient nárok. S literaturou autorka pracovat umí, citace jsou správné. V přílohách je práce doplněna dokumentujícími obrázky.

Formální úprava odpovídá požadavkům bakalářské práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace:

Výborně nebo velmi dobře, podle úrovně obhajoby.

20. 5. 2014

MUDr. Olga Dostálová, CSc.

Posudek oponenta bakalářské práce na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studentky: Jitka Trčková

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Kvalita života chronicky nemocných – Infantilní cerebrální paréza

Oponent práce: Mgr. Lucie Vacková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 54

Počet stránek příloh: 7

Počet titulů v seznamu literatury: 19

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	x			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

x				
---	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

	x			
--	---	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	x			
--	---	--	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	x			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	x			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Vyjmenujte principy dobré komunikace, která by měla být součástí celostního přístupu odborného personálu ve zdravotnických zařízeních.
- 2) Jaký typ komunikace v současném zdravotnictví převládá?
- 3) Zamyslete se nad výhodami a nevýhodami mocenského působení zdravotníka.

Celkové zhodnocení (klady a nedostatky):

Autorka BP se zaměřila na problematiku infantilní cerebrální parézy (ICP) a jejích důsledků na psycho-fyzický vývoj postiženého jedince včetně psycho-sociálních dopadů na jeho rodinné prostředí. V teoretické části BP autorka vymezuje odbornou terminologii, popisuje klinický obraz jednotlivých forem dětské mozkové obrny, představuje formy léčby a dostupnou odbornou péči poskytovanou pacientům s tímto typem onemocnění v České republice. Významnou pozornost věnuje otázce mezioborové spolupráce zdravotníků, sociálních pracovníků a pedagogů podílejících se na léčbě i doprovázení dětí vyrovnávajících se s tímto nelehkým celoživotním postižením. V praktické části BP autorka předkládá dvě případové studie, které dokreslují realitu a životní situovanost dětí s ICP včetně obdivuhodného pečujícího nasazení zúčastněných rodin. Na závěr autorka poukazuje na koncepční nedostatky v oblasti sociální politiky České republiky a na potřebu změny, která by potřebným napomohla zlepšit kvalitu prožívání jejich života.

Klady BP:

Velmi oceňuji gramatickou i obsahovou stránku bakalářské práce. Autorka se nedopustila přehmatů vůči českému jazyku, prokázala schopnost propojit získané teoretické a praktické vědomosti získané v průběhu studia sociální práce i každodenního života. Bakalářská práce je psána čtivou formou.

Nedostatky BP:

K formální stránce BP, která je velmi pěkná mám jednu zásadní připomínku. Autorka opomněla zařadit do odborných zdrojů alespoň jeden cizojazyčný text.

Celkově považuji BP za velmi zdařilou a oborově přínosnou.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně velmi dobře – dle výsledku ústní obhajoby

Datum, podpis: 19. 5. 2014

Mgr. Lucie Vacková