

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav porodní asistence



Kateřina Ratajová

Vliv narození dítěte se zdravotním postižením na rodinu

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ježorská, Ph.D.

Olomouc 2012

ANOTACE

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Název práce:

Vliv narození dítěte se zdravotním postižením na rodinu

Název práce v AJ:

Impact born a child with disability on the family

Datum zadání: 2012-01-26

Datum odevzdání: 2012-05-02

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav porodní asistence

Autor práce: Kateřina Ratajová

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Ježorská, Ph.D.

Oponent práce: Bc. Renata Hrubá

Abstrakt v ČJ:

Tato přehledová bakalářská práce se zabývá narozením dítěte se zdravotním postižením do rodiny v různých státech světa. Je zde popsána problematika dětské mozkové obrny z hlediska její definice, etiologie, rizikových faktorů pro vznik dětské mozkové obrny a onemocnění, která se často ve spojitosti s DMO vyskytují. Dále analyzuje problematiku vlivu dítěte s postižením na jeho rodinu, věnuje se zejména potřebám, očekáváním, problémům a psychice rodičů dětí s postižením.

Abstrakt v AJ:

This overview thesis deals with the birth of a child with disabilities in families in different countries of the world. It describes the issue of cerebral palsy in terms of its definition, etiology, risk factors for cerebral palsy and diseases that are often associated with cerebral palsy occur. It also analyzes the issue of the impact of a child with a disability in his family, especially dedicated to the needs, expectations, problems and the psyche of parents of children with disabilities.

Klíčová slova v ČJ:

definice, etiologie dětské mozkové obrny, dítě s dětskou mozkovou obrnou, dopad na rodinu, adaptace rodičů na dítě s postižením

Klíčová slova v AJ:

definition, etiology of cerebral palsy, child with cerebral palsy, impact on family, adaptation of parents to children with disabilities

Rozsah: 42 stran

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením paní Mgr. Šárky Ježorské, Ph.D. a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne

podpis

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěla poděkovat paní Mgr. Šárce Ježorské, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady a připomínky při jejím zpracování. V neposlední řadě velice děkuji celé své rodině za podporu během mého studia na vysoké škole.

OBSAH

ÚVOD	8
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA	10
1.1 Definice a incidence	10
1.2 Klasifikace	11
1.3 Etiologie	13
1.4 Rizikové faktory	14
1.5 Přidružená onemocnění	16
2 RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	17
2.1 Výskyt deprese u rodičů	17
2.2 Adaptace rodiny	21
2.3 Potřeby rodičů	29
2.4 Vnímání a očekávání rodičů	32
ZÁVĚR	40
POUŽITA LITERATURA	43
SEZNAM PŘÍLOH	46
PŘÍLOHY	

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je problematika narození dítěte se zdravotním postižením do rodiny. Je shrnutím dohledaných informací jak působí dítě s postižením na rodinu. Práce se soustřeďuje hlavně na problematiku dětské mozkové obrny. Byl specifikován zkoumaný problém: informace o dětské mozkové obrně, ovlivnění psychiky rodičů dítěte s postižením a poznatky o potřebách a očekáváních rodičů dětí s postižením.

Cíle této bakalářské práce:

1. Předložit informace o dětské mozkové obrně.
2. Jaké byly publikovány poznatky o vlivu dítěte s postižením na psychiku rodičů
3. Jaké byly publikovány poznatky o adaptaci rodiny na dítě s postižením
4. Jaké byly publikovány poznatky o potřebách a očekáváních rodičů dětí s postižením.

Pro vyhledávání byla zvolena klíčová slova:

definice, etiologie dětské mozkové obrny, dítě s dětskou mozkovou obrnou, dopad na rodinu, adaptace rodiny na postižení

Vstupní studijní literatura k problematice:

- BÁRTLOVÁ, S., MATULAY, S. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. 1. vydání. Martin: Vydavatel'stvo Osveta, spol. s. r. o., 2009. 141 s. ISBN 978-80-8063-306-6
- BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie zdravotnictví a medicíny*. 6., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- ŘÍČAN, P., KREJČÍKOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. 608 s. ISBN 978-80-247-1049-5

- VANČURA, J. *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*. 1. vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu-Barrister & Principál., 2007. 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5

Vyhledávací strategie:

Odborné články k této bakalářské práci byly vyhledávány za časové období 2002 – 2012 v internetových databázích. Vyhledáváno bylo dle klíčových slov: definition, etiology of cerebral palsy, child with cerebral palsy, impact on family, adaptation of parents to children with disabilities

Vyhledávací databáze:

- GOOGLE SCHOLAR - při zadání kombinací klíčových slov definition, etiology of cerebral palsy, child with cerebral palsy, impact on family, adaptation of parents to children with disabilities bylo od roku 2002 vyhledáno 4 390 odkazů a z toho pouze 55, které vyhovovaly tématu a byly volně dostupné. Všechny dohledané odborné články byly v anglickém jazyce.
- EBSCO – po zadání kombinací klíčových slov bylo vyhledáno 5 výsledků v plném textu v anglickém jazyce.
- Internetová stránka www.solen.cz – po zadání kombinací klíčových slov bylo nalezeno 5 720 položek a pouze 3 byly použitelné pro výše uvedená kritéria.

Celkem bylo pomocí databází a internetových stránek nalezeno v období od listopadu 2011 do dubna 2012 dle klíčových slov 63 článků, které vyhovovaly výše uvedeným kritériím. Z vyhledaných článků 3 byly v českém jazyce a 60 článků v anglickém jazyce. Do své bakalářské práce jsem použila celkem 20 anglických recenzovaných výzkumných článků a 2 české články. Ostatních 41 článků nebylo použito, protože neodpovídaly přesně stanoveným cílům.

Při hledání a zadání klíčových slov: definition, etiology of cerebral palsy, child with cerebral palsy, impact on family, adaptation of parents to children with disabilities byly vyhledány články o zvířatech, genetice, o zcela odlišných onemocněních a dalších zaměřeních, která se nevztahovala k dané problematice.

1. Dětská mozková obrna (DMO)

1.1 Definice a incidence

Dětská mozková obrna je nejčastější tělesné postižení v dětství, vyskytující se ve 2-2,5 případech na 1000 živě narozených dětí. Děti s DMO se musí potýkat s řadou fyzických problémů, jako je slabost, ztuhlost, nemotornost, ale také čelí řadě sociálních a emocionálních problémů, jako je odmítání ze strany vrstevníků, deprese, frustrace, úzkost a hněv (Davis, 2009, s. 63-73).

Amy Thornhill Pakula se zmiňuje o **Mezinárodním semináři (Bethesda, Maryland 2004), jehož náplní bylo přezkoumání definice a klasifikace dětské mozkové obrny**. Současné vymezení připouští, že DMO není jen samostatné postižení motoriky dítěte, ale často je sdruženo s jinými problémy. Dětská mozková obrna je souhrn stálých poruch vývoje pohybu a držení těla vedoucích k omezeným činnostem dítěte, které jsou připsány k neprogresivním poruchám vzniklých během vývoje mozku plodu či kojence. Nicméně, kolem definice DMO panují stále neshody z důvodů nedostatku specifčnosti pro epidemiologické účely (Pakula, 2009, s. 425–452).

Eva Blair podotýká, že mnoho publikací se již snažilo a snaží o přesnou definici DMO. Vymezení definuje jako přesný údaj o základní povaze věci a jasné stanovení. Žádné publikace o dětské mozkové obrně toho dosud nedosáhly, ale shodují se, že DMO je “zastřešující termín“, který pokrývá širokou škálu klinických podmínek a splňuje 4 kritéria:

- přítomnost poruchy pohybu a držení těla
- sekundární mozkové abnormality
- vznik na počátku vývoje
- v době zhoršení pohybu je mozková anomálie stálá

Bohužel neexistuje žádný genetický, imunologický, metabolický test, který poukazuje na přítomnost nebo absenci DMO. Není prokázán konkrétní důvod mozkové patologie nebo poškození motoriky, pouze ten, že poškození motoriky existuje v důsledku mozkové neprogresivní patologie získané na začátku života. Dokonce

selhal i klinický popis těchto kritérií hned v několika aspektech k dosažení požadované přesnosti definice, jako je určení věku, ve kterém je vývoj považován za předčasný. Není známa žádná shoda s věkem, ale rozlišují se případy, kdy je porucha motoriky zřejmě získaná postnatálně. Je to typické pro infekci mozku nebo při poranění hlavy (Blair, 2010, s. 441-455).

Kraus uvádí, že DMO je jedna z nejčastěji se vyskytujících poruch hybnosti v dětském věku. Také podotýká, že termín DMO je těžce popsitelný a není jednoduché ho jednoznačně definovat. Období, kdy se porucha s pohybovým typem objeví, je u jednotlivých pacientů individuální a liší se. Je to stav, který je neprogresivní, ale může se změnit. Incidence se pohybuje mezi 2-3 případy na 1000 porodů, ale pokud dojde k výrazné prematuritě, pravděpodobnost výskytu DMO je signifikantně vyšší a to 100/1000 (Kraus, 2011, s. 222-224).

Chitra Sankar a Nandini Mundkur podotýkají, že DMO je častý problém a celosvětový výskyt se pohybuje 2-2,5 na 1000 živě narozených dětí. S poklesem kojenecké úmrtnosti došlo ke zvýšení výskytu a závažnosti. Statistický ukazatel je u předčasně narozených dětí mnohem vyšší, než u dětí narozených v termínu. U většiny kojenců narozených v termínu s rozvíjející se DMO nemůže být za příčinu označena asfyxie nebo porodní komplikace (Sankar a Mundkur, 2005, s. 865-868)

Günel, Mutlu et. al. se zmiňují, že výskyt DMO je v zemích třetího světa mnohem vyšší a případné příčiny, které lze odstranit zejména v perinatální etiologii, jsou mnohem častější než v rozvojových zemích. Prevalence DMO v Turecku byla stanovena na 4,4 případů na 1000 živě narozených dětí. Je to z důvodu nedostatečné péče v perinatálním období, nepříznivých podmínek během porodu, vyskytujících se onemocněních spojených s horečkou u dětí a malnutrice dítěte po porodu (Günel, Mutlu et. al., 2007, s. 51-58).

1.2 Klasifikace DMO

Chitra Sankar a Nandini Mundkur vystihují základní rozdělení DMO podle anatomické topografie na formu **diplegickou** (ve většině studií se uvádí výskyt

ve 30%-40% - řadí se mezi nejčastější typ), **hemiplegickou** (výskyt v 20% - 30%), kvadрупlegickou (odpovídá zhruba 10%-15%), **monoplegickou** a **triplegickou** (zmíněné poslední dvě formy postižení jsou neobvyklé). Autoři vybrané formy postižení popisují následovně:

Diplegie je spojena s nízkou porodní hmotností a předčasným porodem. U většiny dětí předčasně narozených se diplegická forma postižení projevuje **cystickou periventrikulární leukomalacií** (PVL – řadí se mezi ischemické - ischemie se vykytuje v hraničním pásmu na konci arteriálního cévního rozdělení, které se nachází v bílé hmotě vedle postranních komor - nejčastější poškození mozku u předčasně narozených dětí) při vyšetření mozku zobrazovací metodou. Odhady ukazují, že DMO se rozvíjí až u 60% pacientů ze 100% s PVL. Dolní končetiny jsou u diplegie vážněji porušeny oproti horním končetinám. Dorziflexe nohy se zvýšeným tonem kotníku představuje lehčí poškození. Flexe kyčlí, kolen a v menší míře i loktů značí o těžkých případech postižení. Pokud je dítě ve svislé poloze, lze dobře vidět tuhost dolních končetin. Křeč adduktoru dolních končetin je příčinou scissoringu. S přítomností PVL jsou spojeny fixační poruchy, nystagmus, strabismus a slepota.

Hemiplegie, nebo také **spastická hemiparéza**, je jednostranná paréza postihující více dolní končetiny než končetiny horní. U horních končetin je narušena volní činnost, je ovlivněn klešťový úchop palcem, supinace a palmární úchop může trvat i několik let. Nejvíce postiženy jsou ruční funkce, flexe v lokti i zápěstí. Na dolních končetinách je postižení v podobě dorziflexe, averze nohy a flexe v kolenou. Častá jsou také smyslová postižení, vady zorného pole, poruchy hlavových nervů (ochrnutí lícního nervu je nejběžnější) a v 50% jsou přítomny záchvaty.

Guadruplegie je nejzávažnější formou, která postihuje horní i dolní končetiny současně, přičemž výraznější je na horních končetinách. Volní pohyby se vyskytují zřídka, vasomotorické změny končetin jsou časté. S tímto typem je spojena řada obtíží, které se u dětí vyskytují individuálně. Patří mezi ně např. optická atrofie, obrna pseudobulbar, recidivující aspirace jídla, duševní poruchy aj. (Ankar a Mundkur, 2005, s. 865 – 868).

Zoban vystihuje ve svém článku jako hlavní formy poruch hybnosti spastický, dyskinetický a ataktický typ. U dítěte se nemusí rozvinout pouze jeden z typů a navíc

jeho motorika se může během jeho vývoje kdykoliv změnit. Klasifikaci DMO hodnotí tak, že vychází ze 3 základních skupin: **poruchy svalového napětí** (spastická, hypotonická), **anatomická topografie** (hemiplegie, quadruplegie, diplegie), **charakter abnormity pohybu** (ataktický, atetotický). Dále uvádí klasifikaci podle závažnosti funkčního postižení hrubé motoriky (**GMFCS – Gross Motor Function Classification Systém**) viz. *příloha č. 1* a manuálních schopností (**MACS – The Manual Ability Classification Systém**) – viz. *příloha č. 2*

Když byla porovnávána typologie a klasifikace funkčního postižení, došlo se k závěru, že u dětí, v jejichž případě byla přítomna spastická hemiplegie, se objevují závažná postižení zejména v manuální způsobilosti. U dětí, v jejichž případě se vykytuje dyskinetická DMO, je postižení hrubé motoriky i manuální schopnosti stejné. (Zoban, 2011, s. 225 – 229).

Jednou z dalších měřících škál, která se využívá u dětí s DMO je **ASHWORTH škála**.

Zmiňuje se o ní ve své publikaci Nihal Gunatillaka. Spasticita bývá spojena s omezením rozsahu pohybu a často vede ke kontrakturám. Nejlépe se spasticita hodnotí vleže na zádech za předpokladu, že je pacient zcela uvolněn. Je testována rychle pasivními pohyby z plného ohnutí do prodloužení, které se provádí se na několika kloubech a za pomoci **ASHWORTH** škály je odstupňována s ohledem na zvýšený tón a omezení pohybu kloubů viz *příloha č. 3*. Mladší děti většinou vykazují spasticity s několika kontrakturami, starší děti mají složitý problém nejen se spasticitou, ale i s kontrakturami a sekundárními kostními deformitami (Gunatillaka, 2004, s. 46-51).

1.3 Etiologie

Chitra Sankar a Nandini Mundkur popisují etiologii DMO jako multifaktoriální a různorodou. Příčiny mohou být vrozené, genetické, infekční, zánětlivé, anoxické, traumatické a metabolické. K poškození vyvíjejícího se mozku může dojít v prenatálním (uvádí se až 75%-80% případů), perinatálním nebo postnatálním obdobím (Ankar a Mundkur, 2005, s. 865 – 868).

Karen W. Krigger popisuje, že DMO se rozvine na základě poškození mozku, které nastane dříve než je vývoj mozku ukončen. Vývoj pokračuje během prvních dvou let života, proto poranění mozku nemusí být jen prenatální, perinatální, ale i postnatální, aby se DMO vyvinula. U 70%-80% případů vzniká DMO již prenatálně a ve většině z neznámé příčiny. Zhruba 6% se přičítá porodním komplikacím včetně dušení (Krigger, 2006, s. 91-100).

1.4 Rizikové faktory

Chitra Sankar a Nandini Mundkur uvádějí jako nejdůležitější rizikový faktor nezralost a nízkou porodní hmotnost dítěte. **Riziko DMO stoupá se snižujícím se gestačním věkem a porodní hmotností. U dětí s porodní hmotností 500-999gramů se DMO vykytuje v 10%-18%.** Mezi prenatální rizikové faktory patří nitroděložní infekce, teratogenní expozice, komplikace placentární jednotky, vícečetné porody. Dále okolnosti vyplývající ze strany matky jako je mentální retardace, hypertyreóza, a chorioamitida matky, která se řadí mezi nejvýznamnější a vyskytuje se zhruba ve 12% u dětí narozených v termínu a ve 28% u dětí narozených předčasně. Perinatální rizikové faktory zahrnují infekci, nitrolební krvácení, křeče, hypoglykémii a významnou porodní asfyxii. Toxicity, meningitida, encefalitida a trauma jako je např. topení se řadí do postnatálních faktorů, které jsou také velmi rizikové pro vznik DMO. **Ve velkém množství případů zůstává příčina neznámá** (Ankar a Mundkur, 2005, s. 865 – 868).

V zahraničí byla uveřejněna studie, která se zabývala rizikovými faktory dětské mozkové obrny během perinatálního období. Na základě výzkumu (místo výzkumu nebylo ve článku uvedeno) Min Li et. al. uvádějí, že je podstatné zvážit DMO jako heterogenní skupinu poruch mozku s různou etiologií a rizikovými faktory. Tato studie byla provedena, aby zkoumala rizikové faktory během porodu. Projekt byl proveden celkem u 632 dětí s DMO, kdy se věk pohyboval od 1-14 let. Studie byla zaregistrována General Hospital of Armed Police Forces v letech 2006-2012. Vedle toho bylo přijato 931 zdravých dětí (bez zjevných VVV, chromozomálních nebo metabolických poruch) ve věku 1~14 let jako kontrolní skupina. Autoři obdrželi informované souhlasy všech dětí a studie byla schválena

etickou komisí General Hospital of Armed Police Forces. Všechny děti byly diagnostikovány stejným lékařem. Informace (včetně gestačního věku, pohlaví, věk matky při porodu, parita, pluralita, infekce, APGAR skóre, novorozenecké křeče, postnatální epilepsie, spontánní porod, císařský řez) byly získány na základě dotazníku založeného na důkladném hodnocení dětským lékařem, zdravotnickými záznamy a výpovědi matek, včetně prenatalní a perinatalní historie. **Výsledky studie ukázaly, že porodní hmotnost pod 2500g (LBW), novorozenecké křeče, sepse, epilepsie, APGAR skóre <5 v 5. minutě, předčasný porod, vícečetné těhotenství, mateřské komplikace během těhotenství a postižení v rodinné anamnéze byly signifikantně spojeny s DMO.** Za důležitý nálezn je považován i věk matky nad 35 let. Dále se uvádí dle procentuálních výsledků (54% chlapců s DMO, 51,6% chlapců v kontrolní skupině), že chlapci mají vyšší výskyt DMO a nemocnost, ale statistická analýza neodhalila závislost pohlaví na vzniku DMO, která byla v souladu s dalšími studiemi v USA. Je důležité poznamenat, že s významným poklesem porodní asfyxie v posledních letech zůstává výskyt DMO stabilní. Proto se porodní asfyxie nemůže považovat za hlavní rizikový faktor, nicméně by se neměl opomíjet. Například ve Švédsku byla prokázána DMO asi u 58% dětí následkem porodní asfyxie. Také rozvojová země jako Irán uznala porodní asfyxii za hlavní příčinu ve svých zemích. Jako nezávislý rizikový faktor DMO tato studie uvedla nízkou porodní hmotnost. **Riziko vzniku u kojenců s porodní hmotností pod 2500g (LBW) bylo 5,38krát vyšší než u dětí s porodní hmotností 2500-400g.** Stále je nejasné, zda je zpomalení růstu příčinou nebo důsledkem zdravotního postižení. Ve vyspělých zemích je LBW spojena převážně s předčasným porodem, zatímco v rozvojových zemích je LBW více spojeno s intrauterinní růstovou retardací (IUGR). **Celkově výsledky poukazují, že nízká porodní hmotnost, novorozenecké křeče, Apgar skóre <5 v 5. minutě, vyšší věk matky a vysoce rizikové těhotenství jsou rizikovými faktory DMO a především zůstává otázkou, co je příčinou DMO u dětí narozených v termínu** (Li, 2011, s. 2724-2728).

1.5 Přidružená onemocnění

Kraus uvádí, že k DMO se velmi často přidružují jiná onemocnění, jako je **epilepsie** ve 33%, **poruchy učení** ve 40%, **těžká zraková postižení** u 19% dětí, poruchy

citlivosti, smyslů a vnímání, kognice, schopnost komunikace, chování a mentální retardace (Kraus, 2011, s. 222-224).

Zoban rovněž uvádí jako přítomné vady při DMO mentální retardaci, poškození zraku a sluchu, poruchy řeči, komunikace a **epilepsie**, která **hrozí u 20%-40%** dětí (Zoban, 2011, s. 225-229)

Nihal Gunatillaka **považuje poruchu motoriky a hybnosti za hlavní problém DMO, ale upozorňuje na další problémy, kterými je nutno se zabývat.** Jako příklad problémů často se vyskytujících s DMO uvádí sníženou inteligenci dětí, poruchu komunikace, epilepsie, poruchy zraku a sluchu, problémy s konzumací jídla a pití, emocionální poruchy, poruchy behaviorismu a v neposlední řadě narušení celkové aktivity během dne (Gunatillaka, 2004, s. 46-51).

.

2. Vliv na rodinu

2.1 Výskyt deprese u rodičů

Sousa a Singhvi se zmiňují, že přítomnost dítěte s DMO v rodině často navozuje komplikované pocity u obou rodičů. Popření, šok, agrese, zlost, deprese a úzkost spolu s nedostatkem rodičovského přijetí dítěte jsou běžné projevy v různých stádiích vývoje dítěte s DMO. Bylo prokázáno, že DMO narušuje rovnováhu a zpomaluje vývojový cyklus rodiny. Rodiče těchto dětí vykazují vyšší výskyt psychopatologií, než rodiče zdravých dětí. **Různé studie ukázaly, že zhruba 30-70% matek dětí s DMO trpí depresí, 20-40% trpí úzkostnými stavy a u více než 15% se vyskytuje více než jedna psychiatrická porucha.** Ze studie vyplývá, že tyto stavy jsou ovlivněny celou řadou faktorů. Mezi nejčastější se řadí narušení rodinného vztahu, nedostatek sociální podpory, špatná úprava manželské a finanční zátěže. To vše hraje roli při zhoršení stavu deprese či úzkosti. Depresivní symptomy jsou často chronické, neléčené a mají špatnou prognózu. **Deprese jsou spojeny s chybným vývojem řeči, stupněm ochrnutí, problémy s krmením, vyprazdňováním, sníženou schopností sebezpečí a výskytu epilepsií u dětí.** Hlavním cílem této studie bylo zjistit různé faktory, které mají vliv na depresi matek dětí s DMO ve srovnání s matkami, jejichž dítě je zdravé (Sousa a Singhvi, 2011, s. 18).

Výzkum, ze kterého studie vycházela, se konal v letech 2006-2009 ve městě Mumbai. Zúčastnilo se jí celkem 286 matek dětí s DMO ve věku 6-12 let umístěných ve speciálních školách v Mumbai. Pro výzkum bylo vybráno 200 matek, které splňovaly vstupní kritéria. Pro kontrolní studii bylo vybráno opět 200 z 303 matek dětí s DMO ve věku 6-12 let umístěných v běžných školách, které prošly přes vstupní kritéria.

Kritéria podle, kterých byly vybrány matky dětí s DMO do studijní i kontrolní skupiny jsou následující:

1. věková skupina 18-50 let
2. v minulosti netrpěly žádným psychiatrickým onemocněním a neprodělaly žádnou psychiatrickou léčbu
3. bydlí na stejném místě během posledních 5 let i s manželem
4. mají jen jedno dítě s DMO

5. netrpí žádnou nemocí nebo zdravotně tělesným postižením

U dětí, které byly zařazeny do výzkumu DMO byla diagnostikována nejméně rok před zahájením studie neurologem nebo pediatrem. **Intelligence dětí byla testována pomocí Intelligence Wechsler Scale for Children-Revised (WISC-R).** Testování bylo provedeno kvalifikovaným psychologem. Žádné z dětí netrpělo sluchovým či zrakovým postižením. Dalším měřítkem, které bylo použito, je škála **Beck Depression Inventory (BDI)**, která hodnotí závažnost příznaků deprese. Výsledky byly uváděny v rozmezí celkového počtu bodů 0-63 (10 -15-mírná deprese, 16-23 - střední deprese, nad 24 – těžká deprese). Ze studie vyplývá, že až 71% matek dětí s DMO má sklon k depresi, naproti tomu matky zdravých dětí mají tento sklon pouze v 33%. Mírná deprese se v obou skupinách pohybuje okolo 25-28%. Dále bylo zjištěno, že matky nad 35 let mají vyšší skóre depresivních symptomů než matky mladšího věku. Matky se vzděláním měly nižší skóre na BDI škále. Může to být způsobeno tím, že vzdělání a znalosti způsobují jiný pohled na komplexní problém DMO, umožňuje snazší přístup k informacím a získání znalostí ohledně zacházení a péče o dítě s DMO a mohou zvolit vhodné prostředky pro léčbu. Nezaměstnané matky často podléhají frustraci. Určité procento matek z kontrolní skupiny vyjadřuje skóre mírné deprese, ale většinou se jedná o stavy, kdy není třeba odborná pomoc a příznaky tak často uniknou pozornosti společnosti. Je známo, že výskyt deprese u matek dětí s DMO má progresivní charakter. Klíčovým faktorem při výchově dítěte s postižením je manželská podpora. **V Indii jsou z narození dítěte často obviňovány ženy. Žena nese hlavní nápor negativních reakcí ze strany členů rodiny, příbuzných a v mnoha případech končí manželství rozvodem.** Fungující rodinný systém poskytuje dostatek podpory v péči o dítě a zmírňuje závažnost deprese. V nukleárních rodinách se celá zátěž v péči o dítě přenáší na matku, která většinou tiše trpí. Při výchově dítěte s DMO se také zvyšuje finanční zátěž. V nukleárních rodinách je skóre BDI poměrně vysoké. Pokud je v rodině dítě s postižením morálku rodičů zvyšuje přítomnost zdravého dítěte. Mimo jiné to rodičům poskytuje naději a jistotu, že se někdo bude starat nejen o ně, ale i o jejich dítě s postižením po jejich smrti. **Matky, které měly jen jedno dítě, a to s postižením, mají mnohem vyšší úroveň depresivních symptomů** (Sousa a Singhvi, 2011, s. 18).

Epilepsie je onemocnění, které se až ve 30-40% vyskytuje u dětí s DMO. Toto celoživotní onemocnění se dotýká kognitivních schopností a může vést k poruchám chování. Je to obávaná diagnóza. Studie nevzala v úvahu kompenzovanou nebo nekompenzovanou epilepsii, ale celkový výskyt epilepsie u dětí s DMO. **Mentální retardace je další porucha velmi často spojována s DMO, a to v 40-50%.** Matky dětí s dětskou mozkovou obrnou spojenou s mentální retardací vykazovaly vyšší stupeň deprese, než matky dětí s normální inteligencí. **Nedílná součást života dětí s DMO je problematika vyprazdňování.** Pokud dítě není schopno dojít si samo na toaletu, ovlivňuje to jako součást jeho každodenních aktivit výkony ve škole a přijetí ze strany vrstevníků. Děti pak mohou být zdrojem rozpaků rodičů projevujících se mimo domov i v sociálních funkcích. Velmi často to ovlivňuje stres, životní styl rodičů a vyšší skóre BDI u matek. V závěru studie Avinash De Sousa a Sunaina Singhvi shrnují, že matky dětí s DMO vykazují depresivní symptomy častěji než matky zdravých dětí. Faktory působící na rodinu a dítě spolu s faktory ze strany matky mohou zmírnit nebo naopak zhoršit tyto deprese. **Jejich studie poukazuje na faktory, které ztěžují depresivní příznaky jako např. zvyšující se věk matek, nezaměstnanost, nedostatek vzdělání a špatná podpora ze strany manžela. Ze strany dítěte se mezi negativní faktory řadí epilepsie, mentální retardace, přítomnost těžkého ochrnutí a neschopnost sebepečce zejména v oblasti vyprazdňování.** Studie je omezená vzhledem k počtu 200 matek, které se výzkumu zúčastnily, proto výsledky nemohou podávat celistvý obraz vůči celkové populaci a kultuře. Matky dětí s DMO potřebují podporu a péči v každé fázi výchovy jejich dítěte. Duševní zdraví matky se pozitivně promítá na duševním zdraví dítěte a posiluje jeho další růst a vývoj (Sousa a Singhvi, 2011, s. 18).

Další studie na podobné téma byla zpracována v Íranu roku 2010.

Sajedi, Alizad et. al. (2010, s. 250-254) ve svém článku uvádějí, že narození dítěte s vývojovým postižením do rodiny je stresující a matky často připisují vinu sobě. Matky dětí s různými úrovněmi postižení snášejí vysokou úroveň stresu. Je nutná profesionální spolupráce lékařů a rehabilitačních pracovníků. Některé studie se zaměřily na postavení matek dětí s DMO ve společnosti. Podle studie Ones a kol.

(in Firoozeh Sajedi, Vida Alizad et. al. 2010, s. 250-254) u matek, které mají dítě s DMO převládají příznaky deprese a mají méně kvalitní život. Tato studie byla navržena tak, aby zhodnotila vztah deprese matky dítěte s DMO k závažnosti onemocnění. Výzkumu se účastnilo dohromady 120 matek dětí s DMO a matky dětí zdravých. Zkoumané a kontrolní skupiny byly přijaty k účasti v analyticky-popisné studii od října 2006 do března 2008 od SABA pedagogického výzkumu a rehabilitační klinika patřící k univerzitě sociální a rehabilitační vědy (USWR), Teherán, Irán.

Kritéria pro studijní skupinu:

1. matky mají dítě od 6 měsíců do 8 let s DMO s nástupem od 6 měsíců
2. dítě je gramotné

Kritéria pro kontrolní skupinu

1. matky mají zdravé dítě od 6 měsíců do 8 let
2. dítě je gramotné

Vylučovací kritéria byla pro studijní i kontrolní skupinu stejná:

1. matky chronicky nemocné
2. nezaměstnané
3. závislé na manželovi
4. chronické psychické poruchy nebo deprese před nástupem diagnózy DMO u dítěte (Sajedi, Alizad et. al, 2010, s. 250-254).

Studie měla schválení etické komise, univerzity a Welfore rehabilitace (USWR). **Závažnost postižení byla měřena podle klasifikace funkčního postižení hrubé motoriky (GMFCS) pomocí ergoterapeuta. U postižení funkce hrubé motoriky se posuzuje: ležení a kolébání, sezení, plazení a klečení, chůze, běh a skákání.** Čas pro posouzení byl 45-60 minut a skóre pro každou položku bylo 0-3. Celkový počet skóre byl od 0 (minimální fyzické schopnosti) do 100 (maximální fyzické schopnosti). GMFCS škála je použitelná u všech kultur, protože není závislá na kultuře. Mateřská deprese byla hodnocena stejně jako u předchozího výzkumu, a to pomocí škály BDI. Byla studována skupina 43 matek dětí s DMO a 77 matek jako kontrolní skupina. Průměrný věk matek studijní skupiny byl 34,9 let, u kontrolní 32,9 let. U dětí studijní skupiny byl průměrný věk 42,2 měsíců a u kontrolní skupiny dětí 25,4 měsíců. BDI skóre matek dětí s DMO bylo 17,79 (SD=12,98) a matek

v kontrolní skupině 12,36 (SD=8,80) – došlo tedy k výraznému rozdílu BDI. **Bylo prokázáno, že matky dětí s DMO mají zvýšené riziko depresí, až 2,26krát vyšší než matky zdravých dětí. Výsledky studie tedy ukázaly, že matky dětí s dětskou mozkovou obrnou mají více depresivních příznaků.**

Firoozeh Sajedi, Vida Alizad et. al. tak podporují ve svém článku např. výsledek předchozí studie v Turecku, kde byla studována kvalita života, úzkost, deprese a jejich vztah se zdravotním postižením dítěte. Výzkum byl proveden s 270 matkami dětí s DMO a uvádí, že 30% matek mělo příznaky deprese, ale závažnost postižení neměla určující vliv na stupeň deprese u matek. **Výsledkem bylo, že matky dětí s DMO měly výrazně vyšší stupeň deprese a kvalita života byla nižší.** Nástrojem pro měření bylo použito opět skóre BDI. Dále se autoři ve své publikaci zmiňují o studii Gotz a Gotz (in Firoozeh Sajedi, Vida Alizad et. al., 2010, s. 250-254), kteří popisují některé emocionální procesy vyskytující se u rodičů dětí s chronickým zdravotním stavem. V první fázi jsou rodiče stále šokováni diagnózou dětské mozkové obrny u jejich dítěte, což zcela změní jejich životy, pak pocítují popření, smutek a zklamání. Pokud je přítomna i mentální retardace u dětí, matky mají problémy v sociální interakci a zanedbávají tak nejen své sociální potřeby, ale i potřeby svých dětí. Na závěr lze konstatovat, že matky dětí s DMO mají sklony k depresím. **Je nutné, aby se psychický stav matek zlepšil léčbou a prevencí deprese, z důvodu zlepšení procesu rehabilitace a dosažení lepších výsledků u jejich dětí** (Sajedi, Alizad et. al., 2010, s. 250-254).

Parkes et. al. uvádí, že ne vždy mít dítě s DMO je pro rodiče stresující, i když existuje značné množství literatury na téma zdraví a stres rodičů dětí s postižením. **Stres rodičů u dítěte s postižením může probíhat v interakci mezi požadavky kladenými na rodiče a dostupnými zdroji jako jsou peníze, sociální podpora, energie a čas** (Parkes et. al., 2009, s. 2311-2323)

2.2 Adaptace rodiny

Kandel a Merrick (Kandel a Merrick, 2007, s. 1799-1809) popisují rodiny jako fungující dynamické jednotky, opakovaně poháněné stabilními situacemi, které vedou k rozvoji a změnám. **Jednotlivci a jejich rodiny se vyvíjejí v rámci jednoho**

systemu a neustále usilují o rovnováhu. Narozením dítěte s vývojovým postižením vzniká závažné narušení této rovnováhy a rodina prochází těžkou existenční zkušeností. Rodiče jsou hlavním článkem v péči o dítě a jeho vzdělávání. Odborná literatura, která se zabývá adaptací rodičů na dítě se zdravotním postižením, popisuje širokou škálu modelů reakcí, jako je smutek, krize v rodině, až k přijetí dítěte do rodiny. Výzkumy na toto téma se zaměřovaly na zvládání dysfunkčních rodin a rodiny, které úspěšně zvládly tuto krizi, nebyly dostatečně prozkoumány. V poslední době došlo k revolučním změnám v odborném vnímání rodin dítěte s vývojovým zdravotním postižením. U monolitického pojetí rodiny, která se vyrovnává s výchovou dítěte tak, jako by nemělo zdravotní postižení, dochází nevyhnutelně ke krizové situaci, stresu a patologii, která se k mnoha různým způsobům zvládání. Toto pojetí uznává, že je nutné dále zkoumat a pochopit příčiny těchto různých vzorů zvládání. **Pochopení různých vzorů zvládání může významně přispět k teoriím, které se zabývají stresem, zvládáním stresu a přizpůsobení může vést k vývoji účinnějších metod intervence v práci s těmito rodinami.** Změny v pojetí vycházejí z několika etap vývoje: zatímco dříve byl zájem pouze o děti se zdravotním postižením a v posledních dvou desetiletích došlo ke zvýšení zájmu o rodinu jako celek. Projevuje se to ve velkém počtu studií na toto téma a na dalším vývoji služeb zaměřených na rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Posun směrem k zákazu institucionalizace a normalizace, který začal v roce 1960 ve Skandinávii a pokračuje dodnes, vedl k situaci, ve které více dětí se zdravotním postižením žije doma, což vede k nutnosti nezbytně rozpoznat a pochopit potřeby těchto dětí za účelem vybudování vhodného systému služeb. Teoretická oblast stejně jako psychologická teorie zabývající se stresem, nátlakem a zvládáním zapříčinily vznik složitějších modelů zvládání stresu a adaptace. Tyto modely zdůrazňují zejména složku kognitivní a povahu životního prostředí. **V současné době se uznává, že copingové modely rodin se mění v průběhu jednotlivých etap života dítěte s vývojovým postižením.** Literatura uvádí adaptivní a pozitivní fungování rodin malých dětí s postižením, ale o rodinách starších rodičů dospělých dětí s postižením se zmiňuje mnohem méně. **Vyšetřením stresových situací v různých fázích života se zjistilo, že adolescenti s vývojovým postižením vytváří pro rodiče nejnáročnější období stresu.** Stárnutí rodičů vede k novým problémům, které

vyžadují pozornost. Vědecké poznatky v této oblasti nejsou kompatibilní. Někteří výzkumníci ukazují na klesající podporu a rostoucí stres, zatímco jiné studie ukazují příležitost k růstu a lepšímu psychickému zvládnání náročných situací. Schopnost rodin připravit své děti na očekávané střetnutí s reálným světem je významný faktor úspěchu jak pro děti, tak i dospělé. To znamená, že je nesmírně důležité pochopit rodinné mezilidské vztahy se zaměřením na vztahu mezi manžely, dítětem se zdravotním postižením a dalšími sourozenci. Určení speciálních potřeb dětí a osob s postižením je nezbytně nutné pro úspěšnou rehabilitaci a integraci zdravotně postižených lidí do společnosti a zároveň jim poskytne možnost maximálně realizovat svůj potenciál a udržet kvalitu života (Kandel a Merrick, 2007, s. 1799-1809).

Neexistuje žádný osvědčený způsob jak pomoci rodičům zabránit šoku a bolesti, kterou doprovází projev jejich dítěte s postižením. Je však nutné pokusit se zabránit zhoršení jejich utrpení. **Lékaři jsou odpovědní sdělit tuto zprávu rodičům, avšak ne vždy mají pro to odpovídající vzdělání, aby mohli pomoci rodičům v této těžké situaci pomocí příslušných komunikačních dovedností.** Navíc, většina lékařů nevnímá tuto úlohu jako součást svých povinností. **Lékaři používají různé taktiky jak říct rodičům, že jejich dítěti byl diagnostikován zdravotní defekt.** Někteří rodiče ignorují, vyhýbají se jim nebo se vzdálí v okamžiku, kdy se rodičům sděluje diagnóza. Dále se opírají pouze o vědecká fakta a lékařské termíny, přičemž rodičům nepopíší potřeby a důsledky každodenního života, péči a prognózu. Dokonce se velmi často sděluje diagnóza jen otci, a požaduje se, aby on sám tuto zprávu předal matce. I když lékaři přebírají odpovědnost za odhalení diagnózy, mohou se setkávat s mnohými problémy v důsledku bezprostřední reakce rodičů: netečnost, nevnímavost, popření nebo agrese zaměřené proti lékaři. Jedná se o možné reakce rodičů, kteří se s touto situací vyrovnávají skrze lékaře. Rodiče si lékaře spojují se špatnou zprávou a katastrofou, která se jim přihodila, a proto je někdy lékař přímým cílem jejich hněvu a nepřátelství. Lékaři se setkávají s celou řadou dilemat: ***Jak by se správně měla diagnóza předložit rodičům s minimálními negativními dopady? Mělo by zveřejnění této zprávy být odloženo?*** Někteří lékaři doufají, že později sdělená zpráva o postižení dítěte zmenší riziko, že rodiče dítě odmítnou nebo opustí, ale tento předpoklad nemá ve skutečnosti žádný podklad. V mnoha případech byly děti ponechány v nemocnici nebo byly umístěny v ústavech, i když

se vada zveřejnila v době od jednoho týdne do jednoho roku. ***Měla by diagnóza být řečena rodičům společně nebo každému zvlášť?*** Tuto otázku je třeba zvážit v každém případě individuálně, nicméně důležitým aspektem je fakt, že zátěž na rodiče, který ví o diagnóze a je nucen ji před partnerem tajit, by mohla být pro tohoto rodiče škodlivá a mohla by rozvrátit manželský vztah v době, kdy je třeba vzájemné podpory. Pokud je zdravotnický personál schopen vyjádřit hlubší pochopení rodičům ve stresových situacích, mohl by poskytnout takový přístup a dovednosti, které by usnadnily optimální péči v první etapě dlouhé a těžké bitvy, do které se rodiče dostali. Různé studie prokázaly, že narození dítěte s postižením mohlo porušit rovnováhu v rámci rodiny. **Rodinní příslušníci zažívají v důsledku narození dítěte s postižením frustraci a pocity neúspěchu, které nejsou v souladu s předchozím očekáváním.** Musejí se s neustálou situací vyrovnat což, s sebou nese požadavek na přizpůsobení se zvyšujícím specifickým potřebám dítěte a zavedením nových povinností. **Několik studií zdůraznilo krizi matek a otců dětí s postižením, kdy je tato krize doprovázena těžkým zklamáním, psychickým stresem, silným pocitem ztráty a snížením sebeúcty** (Kandel a Merrick, 2007, s. 1799-1809).

Sousa uvádí, že většina dětí s postižením užívá dlouhodobě léky a navštěvuje řadu odborných lékařů. Náklady na lékařské prohlídky prohlubují strast rodičů. **V Indii si tato lékařská ošetření a prohlídky musí hradit sám pacient, v tomto případě rodiče dítěte s postižením, protože u nich neexistuje žádná vládní podpora nebo zdravotní programy jako např. v USA a ve Velké Británii.** Děti s vývojovým postižením nejčastěji navštěvují psychiatra, logopeda, neurologa, pediatra, ergoterapeuta, fyzioterapeuta a speciálního pedagoga. Většinu nákladu si rodiče hradí sami. To často vede k finanční tísní, zejména pokud se jedná o rodiny s nižších sociálně-ekonomických vrstev (Sousa, 2012, s. 84-90).

Rentinck a kol. (2006, s. 161-169) uvádějí ve své publikaci z roku 2006, že narozením dítěte s postižením musí rodiče čelit diagnóze dítěte, poradit si se svým původním očekáváním a provést úpravy v oblasti péče o dítě. Pro celou rodinu to přináší stres a nároky na čas. **Výsledky studie poukazují na rozdíly v adaptaci na tuto stresovou situaci a nové požadavky na rodinu.** Někteří rodiče tuto situaci

zvládají, jiní mají s přijetím dítěte s postižením a novým režimem rodiny velký problém. Výzkum se zaměřuje také na systém adaptace, kterou definují jako schopnost manželského/rodinného systému měnit své role, vztahy, stres a mocenské struktury. Rentinck a kol. uvádí, že mnoho předchozích studií poukazuje, že **rodiče obecně prožívají vyšší úroveň stresu a nemusí to nutně souviset se schopností adaptace rodiny**. Informace o tom, jak se rodiny přizpůsobují dané situaci, jsou důležité pro pochopení každodenní praxe. Pokud odborníci vyhledají rodiny, u kterých je ohrožený adaptační systém, mohou pak lépe poskytnout příslušné služby vyhovující potřebám rodiny. V prvním kroku studie byla provedena rešerše pomocí MEDLINE a Psych INFO databází od data jejich vzniku do roku 2006. Jako klíčová slova použili: rodina, mateřská nebo sociální podpora. Dalším krokem bylo vyhledávání kombinací termínů výše uvedených s termínem: mozková obrna. Byly použity pouze anglické články a zkoumány s ohledem na: druh účelné studie, studijní vzorek, výsledky adaptace a stres rodičů. Rešerše byla vybrána z 22 článků, z nichž 20 bylo průřezové studie, ve které faktory souvisely se stresem, pohodlím nebo vyrovnáním se. Výsledky byly uspořádány ve 3 kategoriích: dětské související faktory, mateřské související faktory, kontextové faktory – ve vztahu k vnější podpoře.

Faktory související s dětmi: V 5 studiích byli porovnáni rodiče dětí s DMO a rodiče dětí, jejichž vývoj je normální. Z toho ve 4 studiích bylo zjištěno, že matky dětí s DMO mají vyšší úroveň stresu a nižší úroveň duševního zdraví než matky zdravých dětí. Autor se zmiňuje o Wiesneru a Dondersovi (in Rentinck, 2006, s. 161-169) a ti zde uvádí jejich odkaz, kdy uvedli, že rodiče **dětí s DMO zažívají větší stres než rodiče dětí s defektem spina bifida**. Navíc **rodiče dětí s DMO zažívají větší stres související s fyzickým omezením než rodiče dětí s Downovým syndromem**. Kromě samotné diagnózy byla závažnost postižení z hlediska úrovně samostatného fungování dítěte v každodenním životě shledána jako důležitý ukazatel mateřské deprese (Rentinck, 2006, s. 161-169).

Faktory související s rodiči:

1. ***Osobní situace rodičů*** – matky dětí s dětskou mozkovou obrnou zažívají více stresu a tím i více stresujících životních událostí, které jsou spojeny se špatným duševním zdravím než matky zdravých dětí. Někteří autoři

se zmiňují, že další důležitý prediktor stresu u matek dětí s DMO je nízký sociálně-ekonomický status a vzdělání matky.

2. ***Majetek rodičů a emoční zdroje*** – na vnitřní psychiku rodičů dětí s DMO je zaměřeno málo článků. V těchto studiích byly pozitivní asociace nalezeny mezi těmito zdroji a zkušených úrovní blahobytu a adaptace na rodičovskou roli. Horton-Vensters a Wallander (in Rentinck, 2006, s. 161-169) roku 2001 našli přímý a zklidňující účinek naděje na rodičovský stres. Naději definovali jako soubor, který je založen na smyslu zaměřeném na stanovení a plánování způsobů jak dosáhnout určitých cílů. Sebevědomí a sebeovládání byly zkoumány ve vztahu k rodičovskému stresu u rodičů dětí s DMO a rodičů zdravých dětí. Dospělo se k závěru, že úroveň sebeúcty hraje zásadní úlohu adaptace u matek do chovného procesu bez ohledu na to, zda má nebo nemá dítě s DMO. Sebeovládání je definováno jako důvěra ve schopnost ovládat síly, které ovlivňují život na nižší úrovni v rodinách s postiženým dítětem.
3. ***Rozdíly mezi otci a matkami*** – ve třech studiích byly studovány rozdíly a jednalo se o zátěž, stres nebo emocionální reakci. Ve dvou studiích bylo zjištěno, že matky mají v této problematice větší zkušenosti než otcové. **Matky se zdají být více emotivní ve svých reakcích, zatímco otcové jsou více objektivní a realističtí.** Matky dětí s postižením často hledají rady jiných matek a otcové mají tendenci si své problémy nechat pro sebe.
4. ***Fungování rodiny*** – existují náznaky, že v rodinách dětí s DMO je podobný vzor tradiční výchovy. To znamená, že velkou část výchovy dítěte provádí matka. Autor se opět zmiňuje o studii Wiesnera a Donderse (in Rentinck, 2006, s. 161-169), kteří zjistili, že vnímání rodičů při nerovnoměrném rozdělení rolí a každodenních úkolů může vést k pocitům, že jsou příliš vytíženi. **Rodiny s jedním rodičem mohou být adaptabilní a flexibilní k situačnímu stresu, ale mohou mít větší potíže při zapojení se do aktivit s dítětem s dětskou**

mozkovou obrnou než rodiny zdravých dětí. Neúplné rodiny jsou také méně optimistické, co se týče pohledu na rodinnou situaci

5. *Etapy rodinného života* – Pět studií přineslo informace o aspektech týkajících se zkušenosti rodičů v průběhu času vývoje jejich dítěte s postižením. Studie Piggota et. al. (in Rentinck, 2006, s. 161-169) popisuje dvě fáze, kterými rodiče obvykle procházejí když se dozví o diagnóze dětské mozkové obrny svého dítěte. První fáze se vyznačuje silným žalem, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě se nevyvíjí obvyklým způsobem a život bude pro ně i jejich dítě představovat boj. **První reakce rodičů je šok, kdy se musí postavit na vlastní nohy, jít dál a zajistit potřeby pro dítě a rodinu. Ve druhé fázi rodiče zažívají touhu pomoci svému dítěti, aby fungovalo jako zdravé dítě. Tato touha je silná motivace pro aktivní zapojení rodičů do léčebného procesu** (Rentinck, 2006, s. 161-169).

Tento výzkum se zaměřil na proces adaptace rodičů vychovávající dítě s DMO a na faktory, které se vztahují k tomuto procesu. Při pohledu na současné publikace a literaturu došli autoři k názoru, že je nedostatek shody v terminologii. Důležité pojmy, jako je přizpůsobení rodinného fungování, fungování rodičů, duševní pohoda a sociální podpora nejsou v různých studiích jasně definovány. Z výzkumu také vyplývá, že výběr se dá udělat několika způsoby, jako je dotazník, či strukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. Literatura přezkoumala pouze omezené množství informací o adaptačním procesu, kdy rodiče mohou projít různými obdobími, ve kterých byla diagnostikována DMO jejich dítěti. Je tedy možné, že vnímání rodičů a strategie pro zvládání výchovy dítěte s DMO se mění v různých časových obdobích. Navíc vzhledem k měnícím se vývojovým stádiím dítěte a měnícím se rodinným prostředkům, se rodiče dítěte s DMO často setkávají s obtížemi v různých životních etapách (Rentinck, 2006, s. 161-169).

Sousa (Avinash de Sousa, 2012, s. 84-90) uvádí, že narození dítěte s postižením vyvolává složité pocity u obou rodičů. Nejčastější reakce, které můžeme u rodičů pozorovat jsou popření, šok, agrese, neštěstí nebo nedostatečné přijetí svého dítěte do rodiny. **Některé matky odmítají screeningová vyšetření pro zachycení**

zdravotního postižení v prenatálním období, protože se bojí skutečnosti, že výsledky budou pozitivní. Součástí adaptačního procesu jsou pocity viny, deprese, úzkost. **Ačkoliv se některé z matek dokáží přizpůsobit, psychopatologie se může objevit u ostatních členů rodiny** (Avinash de Sousa, 2012, s. 84-90).

Milbrath et. al. uvádí, že ženy nesou určitou zodpovědnost stát se matkou dítěte v rámci určitých standardů definovaných společností. **Úspěšné těhotenství a porod může matka považovat za vítězství, kdy má pocit síly a způsobilosti plodit zdravé děti.** Nicméně narození dítěte s postižením tento pocit rozbíjí a dochází k hlubokému vnitřnímu zranění osobnosti, které se obtížně léčí. Rodina čelí nově vzniklé a velmi citlivé situaci. Každý jedinec, který je součástí rodiny prochází procesem adaptace na dítě s postižením a jejich mechanismy zvládání přijetí dítěte do rodiny budou odlišné. **Podle modelu přizpůsobení od Roy's každý jedinec dokáže určitým mechanismem zvládnout přijetí dané situace, protože člověk je považován za adaptivní systém neustále reagující na vnitřní a vnější podněty životního prostředí.** Odezvy adaptačního procesu jsou důležité k nalezení rovnováhy, která přijímá situaci, v tomto případě dítě s DMO, jako součást rodinného života. Rodina dále potřebuje přehodnotit svou strukturu a organizaci, protože péče o dítě s postižením vyžaduje neustálou přítomnost pečovatele, obvykle matky (Milbrath, Cecagno et. al, 2008, s. 427-431).

Huang et. al. se zmiňují, že určení diagnózy zdravotního postižení bylo dlouho pro rodiče považováno za krizi. Nejčastější reakcí rodičů je šok z důvodu ztráty jejich očekávání, co se týče zdraví dítěte, dále popírání a odmítání přijmout diagnózu, vztek a dávání viny zdravotníkům za špatné zacházení, strach a nejistota o rozsahu postižení dítěte a ochromení s nepředvídatelné budoucnosti. Tyto závěry jsou založeny na výsledcích studií rodičů v západních zemích. USA a Velká Británie se staly multikulturními s rostoucí přítomností asijské populace, a proto je důležité, aby zdravotnictví v mnoha zemích pochopila asijské zkušenosti rodičů dětí s postižením ovlivněné jejich kulturou. Např. **Čínská kultura byla hluboce ovlivněna konfucianismem, který argumentuje, že sociální kontext určuje a dává smysl vlastního já.** Vztahy a interakce s ostatními mají zásadní význam pro identitu a roli

jednotlivce. U konfucianismu je v rodině několik vztahů jako otec/syn, starší bratr/mladší bratr, manžel/manželka. Každá role má status nadřazenosti nebo podřazenosti v hierarchii. **V čínské společnosti je narození dítěte zásadní a významná událost pro celou rodinu, protože to znamená pokračování rodinné linie, zajištění tradiční příbuzenské struktury a budoucí prosperity rodiny.** Dítě se stává po narození významným člověkem, který přispívá k začlenění do společnosti. Rodiče doufají, že jejich dítě bude zdravě růst, bude inteligentní, fyzicky zdravé a krásné a bude mít dobrou morálku. Proto mají rodiče vysoká očekávání pro jejich děti, a nečekají, že jejich dítě narodí se zdravotním postižením. Přijetí dítěte s postižením je obtížné, protože to narušuje sociální harmonii. Čínské rodiny věří v pojetí recipacity a vzájemné odpovědnosti. **Rodiče jsou povinni se postarat o své děti a ty mají pak odpovědnost se postarat o své staré rodiče, kteří už nemohou pracovat. Proto jsou lidé se zdravotním postižením podle čínské kultury vnímáni jako sociální přítěž, protože jsou neužiteční.** Podle zvyků, pověr a víře by těhotné ženy měly omezit své každodenní činnosti jako např. nepoužívat nůžky, z nichž by některé mohly vést k potratu nebo k deformitám plodu/dítěte. Každá těžká práce nebo zvedání věcí může během těhotenství způsobit potrat. **Proto se v čínské populaci často viní za postižení dítěte matka** (Huang et. al., 2009, s. 1213-1221).

2.3 Potřeby rodičů

Palisano et. al zmiňují, že se rodiče dětí s dětskou mozkovou obrnou setkávají s každodenními problémy v rámci péče o dítě. **Znalost priorit a potřeb rodin dětí a mládeže s DMO je nezbytná pro poskytování služeb nutných k zajištění rodiny.** Soustředění na rodinu je zaměřeno na přesvědčení, že procesy a výstupy zdravotní péče jsou optimalizovány prostřednictvím služeb, které jsou přesně zaměřené na dítě, rodinu a prostředí, ve kterém dítě žije, učí se a hraje si. Výzkum zahrnující rodiny dětí se zdravotním postižením nebo zvláštními zdravotnickými potřebami, zjistil několik typů rodinných potřeb. **Tyto rodiny nejčastěji vyjadřují potřebu informovanosti o službách (59%) a o zdravotním stavu jejich dítěte (43%).** Potřeby rodin kojenců nebo batolat s postižením jsou známy hned na počátku. Méně známé jsou potřeby rodin dětí a mládeže se zdravotním postižením ve vyšším věku. Tyto znalosti by mohly být užitečné zejména ve chvílích, kdy dítě přechází

ze základní školy na střední školu a následný přechod do dospělosti. Cílem této studie bylo zjistit a) rozdíly v počtu typů potřeb vyjádřených rodinou dítěte s postižením, b) nejčastější vyjádřenou potřebu rodin dítěte s postižením, c) potřeby, které se liší na základě úrovně funkce hrubé motoriky dětí. Rodiny byly součástí větší vícestranné studie o činnosti a účasti dětí s DMO, sponzorovanou Shriners Hospital pro děti. Způsobilé pro studii byly rodiny dětí s primární diagnózou DMO bez současného onemocnění nebo zdravotního stavu, které má dopad na kvalitu života, jako je cystická fibróza, rakovina nebo duševní onemocnění. Jako studijní vzorek bylo přijato 501 rodičů dětí a mládeže s DMO. Rodičům byl poskytnut dotazník s 39 otázkami s ohledem na potřeby rodičů dětí a mládeže s DMO. Otázky byly tříděny podle typu potřeb např. na finanční potřeby, potřeba dopravní služby, volný čas a aktivity pro dítě, informace o plánování pro budoucí pohodlí dítěte aj.. Z rodičů to byly převážně matky, jejichž průměrný věk byl 40,3 let, jejich děti byly ve věku od 2-21 let a byly rozděleny podle závažnosti poškození funkce hrubé motoriky (**posuzováno podle klasifikačního systému funkce hrubé motoriky – GMFCS**). Celkově I. stupeň postižení mělo 112 dětí, II. a III. stupeň postižení 229 dětí, IV. a V. stupeň postižení 160 dětí. V GMFCS klasifikaci je tedy 5ti úroňový systém vyvinut pro děti s DMO a slouží pro zjištění závažnosti funkce hrubé motoriky u těchto dětí na základě obvyklých činností v domácím, školním i společenském prostředí. Rozdíly mezi GMFCS úrovněmi se určují dle funkčních schopností a omezení, kompenzačních pomůcek, potřebného pohybového zařízení, jako je například invalidní vozík, a podle kvality pohybu. Klasifikace se provádí pomocí rozhovoru s rodiči a jejich dítětem, u kterého se pozoruje hrubá motorika. **Ze studie vyplynulo, že interakce mezi úrovní GMFCS a typem potřeby pro rodinu byla významná.** Potřebu informací o plánování do budoucna pro své dítě vyjádřilo 57,7% rodičů. Potřebu pomoci při vyhledávání vhodného tábora, sportovní rekreace, využití volného času pro dítě vyjádřilo 51,5% rodičů. Méně než 20% rodičů vyjádřilo potřeby pro položky týkající se fungování rodiny. Rodiče dětí a mládeže s DMO, která používá invalidní vozík, vyjádřili více rodinných potřeb, než rodiče dětí a mládeže s DMO, které samostatně chodí. Rodiče uvádějí, že u 9% dětí a 34% mládeže se vyskytoval deficit pozornosti, mentálního postižení nebo poruchy učení. Tyto faktory, kromě poškození funkce hrubé motoriky přispěly k rozdílným potřebám rodin. Rodiče dětí

a mládeže s DMO, kteří potřebují pro své dítě invalidní vozík, vyjádřili vyšší potřeby týkající se finanční pomoci pro domácí zabezpečení, vybavení, hračky a potřeby týkajících se služeb jako je respitní péče, psůvodi a společenské činnosti pro jejich dítě. DMO je celoživotní stav a autoři předpokládají, že typy rodinných potřeb se budou lišit v závislosti na věku dítěte. Ve zpětném pohledu zjistili, že jejich metody nebyly optimální, aby přezkoumali možný vliv věku na potřeby rodin. Výsledky dále naznačují, že úkolem zdravotníků je pomáhat rodinám připravit se na klíčová období v životě jejich dětí. Tento pohled je podporován zjištěním, že vysoké procento rodičů vyjádřilo potřebu informovanosti o budoucím plánování pro jejich děti bez ohledu na věk dítěte. Rodiče mohou mít specifické potřeby, v období přechodu mezi základní školou, střední školou a dospělostí. **Výsledky mají význam pro spolupráci rodin a zdravotníků, kteří zajistí vhodné potřeby a služby daným rodinám dětí s DMO. Tyto potřeby se často liší v případě, že je dítě soběstačné nebo zcela odkázáno na své rodiče a potřebuje kompenzační pomůcky** (Palisano et. al. , 2009, s. 85-92).

Russel (Fran Russel, 2003, s. 144-149) ve svém článku uvádí, že pojem potřeba byla formována v oblasti vzdělávání v důsledku zprávy Warnock, která doporučila identifikaci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami (SEN). **Po boku svých dětí se zdravotním postižením rodiče vnímali potřeby jako: potřebu informací, poradenství, podporu a praktickou pomoc, hodnocení dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami.** Řešení těchto potřeb rodičů je v kombinaci neformálních sociálních sítí, podpora rodiny, přátel, dobrovolnické organizace a statutární služby rodičovského partnerství. Cílem podpůrných služeb je pracovat ve spolupráci s rodiči, kteří se mohou aktivně zapojit při vzdělávání svých dětí s postižením. Navzdory této podpory jsou pro mnohé rodiče jejich potřeby neuspokojeny. Společensky jsou tito rodiče odlišováni od populace rodičů, kteří nemají dítě se zdravotním postižením, a proto potřebují pomoc, aby mohli plnit úlohu coby rodič. Mnozí budou vyžadovat emocionální potřebu, aby se přizpůsobili jejich nově získané situaci a pokračovali v péči o své dítě. Bude potřeba se naučit a pochopit znalosti týkající se diagnózy jejich dítěte a systémů určených pro jejich podporu. **Rodiče mohou zažívat stres vyplývající například z péče o potřeby jejich dítěte s postižením, ze svých**

vlastních emocionálních potřeb a negativních reakcí lidí na jejich dítě s postižením (Fran Russel, 2003, s. 144-149).

2.4 Vnímání a očekávání rodičů

Gupta a Singha uvádějí, že rodiče dětí s postižením zažívají chronický stres, což bylo i dobře zdokumentováno. **Je třeba poznamenat, že dítě s postižením v rodině neovlivňuje pouze rodiče, ale taky sourozence a vztahy mezi členy rodiny.** Bylo prokázáno, že stres se překlene nad několika aspekty rodinného života, jako je vyžadující každodenní péče, emocionální tíseň (např. deprese matky), mezilidské problémy a nepříznivé sociální následky (např. sociální izolace). Stres rodin je ovlivněn proměnnými dětskými specifiky (věk, pohlaví, závažnost onemocnění), socio-demografickými specifiky (sociální třída, rodinné příjmy), rodinnými zdroji a zvládání, jako je přijetí dítěte s postižením a vnímání stigmat spojené s tímto onemocněním. Dodatečný stres je také vytvořen vzhledem k manželským konfliktům spojených s výchovou dítěte s postižením, další finanční zátěží, únavou a ztrátou volného času z důvodu převzetí odpovědnosti v péči o dítě. Nejen samotné dítě s postižením může mít vliv na rodičovský stres, ale také negativní reakce od ostatních může sloužit jako zdroj napětí pro rodinu s dětmi. Výchova dítěte s postižením zvyšuje napětí v oblasti každodenního režimu rodiny, obav do budoucna o dítě, kdy se rodiče nebudou o něj moci postarat (Gupta a Singhal, 2004, s. 22-35).

Vztah rodičů k dítěti s postižením – bylo provedeno velké množství výzkumů, které prozkoumaly stresory spojené s péčí o dítě s postižením a škodlivé účinky na pohodu rodičů. **Je dokázáno, že přístup rodiny přispívá k prognóze. Rodina zdůrazňuje, že je spojena s omezeními vyplývajícími z nedostatku finančních prostředků, nedostatkem vhodných služeb a nedostatečným podporným systémem, což jsou příklady rodinných faktorů systémových rizik, které mohou přispět k špatné prognóze.** Enviromentální rizikové faktory, jako je nedostatek služeb a negativní postoj, mohou mít nepříznivý vliv na prognózu dítěte s postižením. **Stávající studie ukazuje, že rodiče mají ke svému dítěti se zdravotním postižením velmi často negativní postoj. Rodiče trápí pesimistický postoj, nepřátelství a stud.** Obvyklé rodinné reakce jsou popření, projekce viny, smutek, stažení se do sebe samého, odmítnutí a přijetí. Někteří rodiče mají zkušenost s bezradností, pocity

nedostatečnosti, hněvem, šokem, zatímco jiní procházejí obdobím nedůvěry, deprese a pocitů viny. I sourozenci prožívají pocit viny a studu. **V Indii je zdravotní postižení i nadále chápáno jako tragédie – pro Indy je lepší být mrtvý, než žít s postižením. Takový tok myšlenek vzniká v důsledku toho, že není přece možné, aby osoby se zdravotním postižením byly šťastné a mohly si vychutnat dobrou kvalitu života.** Kulturní přesvědčení o postižení hraje důležitou roli při určování způsobu, jakým rodina vnímá zdravotní stav svého dítěte a druh opatření, který přijme jako prevenci, léčbu a rehabilitaci. Studie uvádějí, že očekávání rodičů u dětí s postižením byla většinou negativní a nereálná. Rodinní příslušníci dětí s postižením často zažívají negativní psychické účinky. Tyto stresy zvyšují negativní výsledky v oblasti zdraví, jako je deprese a nespokojenost. Rodiče trpí nestabilními emocemi, dlouhotrvajícím žalem a neuspokojivým sociálním zdravím. **Studie prokázaly, že je zde vysoké riziko sociální izolace.** Nejčastější duševní porucha byla úzkost a deprese. Je také zjištěno, že rodiče dětí se zdravotním postižením vnímají více problémů sebe samých a své rodiny.

Zvládání, které vytváří pozitivní vnímání – nedávný výzkum ukázal, že stres nemusí být nevyhnutelným důsledkem rodiny dítěte s postižením. Autoři se zmiňují o studii Mullinsyho (in Ashum Gusta a Nidhi Singha, 2004, s. 22-35), který představil témata vyplývající z obsahové analýzy 60 knih napsaných rodiči dětí s různým postižením. Přišel na značné nároky a emocionální stres, ale většina rodičů uvádí, že jejich život dostal větší význam a dosáhl jistého obohacení v důsledku zkušeností s jejich dětmi. Pozitivní myšlení může být vnímáno jako faktor zmírňující dopady zdravotního postižení dítěte na členy rodiny. Pozitivní vliv přispívá k posílení psychické a fyzické síly při stresu, kdy působí jako nárazník proti nepříznivým důsledkům stresu a pomáhá chránit před klinickou depresí. **Stávající teorie naznačují, že pozitivní vnímání hraje ústřední roli v procesu zvládání. Předpokládá se, že pozitivní vnímání může lépe pomoci vyrovnat se s traumatickými a stresujícími událostmi** (Ashum Gusta a Nidhi Singha, 2004, s. 22-35).

Pozitivní vnímání slovy: adaptivní coping – Bylo prokázáno, že pozitivní emoce podporují kreativitu a flexibilitu v procesu myšlení a řešení problémů. Pozitivní vliv také usnadňuje zpracování důležité a relevantní informace i v případě, že informace je negativní a potenciálně může poškodit sebevědomí. Další cestou pomoci, která

prostřednictvím pozitivního pocitu může kompenzovat škodlivé fyziologické účinky stresu, je přes neuroendokrinní systém. Možnost, že pozitivní pocity mohou zabránit nežádoucím fyziologickým účinkům stresu, je posílena zjištěním, že pozitivní a negativní dopady jsou spojeny s různými nervovými strukturami. Studie ukazují jako výsledek pozitivní ženský vliv. Autoři se zmiňují o Scorgieovi et. al. (in Ashum Gusta a Nidhi Singha, 2004, s. 22-35), kteří udělali kvalitativní analýzu mechanismů, které vedly rodiče k dosažení pozitivního vnímání jejich dítěte se zdravotním postižením. **Tato analýza ukázala, že rodiče přišli k příznivějšímu stavu skrze tři procesy: a) potřeba vytvořit novou identitu, b) snaha odvodit význam z dané situace a za c) rozvoj smyslu pro osobní kontrolu.** Mnozí rodiče našli smysl prostřednictvím získávání nových rolí, jako vedoucí rodičovských skupin, přednášející nebo člen poradních sborů pro školy, nemocnice nebo agentury zastupující osoby se zdravotním postižením. Jiní rodiče se zaměřili na získávání nových vlastností. Někteří rodiče uvedli ztrátu přátelství, protože veškerý čas museli věnovat svému dítěti s postižením, ale také připouštějí, že získali nové přátele z agentur zastupujících osoby s postižením. Jedna ze získaných vlastností rodičů byla schopnost mluvit ve prospěch svých dětí. I když pro některé je to dlouhý a obtížný proces učení, který pochází z jejich touhy chránit a pomoci svému dítěti se zdravotním postižením. **V některých rodinách se díky narození dítěte s postižením rozpadlo manželství, ale jiní naopak potvrzují, že se jejich manželství stalo silnějším v důsledku výchovy dítěte s postižením, kdy je třeba, aby manželé pracovali jako tým.** Ve výzkumu, který byl proveden, pomohl pochopit pozitivní vnímání. Byla provedena explorační faktorová analýza ke studiu více než 1200 rodin a identifikovali tak devět pozitivních faktorů: **a) zdroj štěstí a lásky, b) přínos rodinné síly, c) stimul pro osobní růst a rozvoj, d) zdroj hrdomosti, e) cesta k učení, f) klíč k pochopení účelu života, g) pochopení budoucích problémů a h) podnět pro kariérní růst** (Ashum Gusta a Nidhi Singha, 2004, s. 22-35).

Diagnóza zdravotního postižení u dítěte vyvolá nejčastěji šok. Změny v domácím režimu, vztazích s rodinou a odborníky jsou obvykle nutné. Tyto studie naznačují, jak rodiny byly schopny úspěšně vzít životy do svých rukou a bojovat proti každodenní bolesti. Existuje dostatek důkazů, že rodiče dětí se zdravotním postižením

procházejí delším obdobím stresu, než rodiče se zdravými dětmi. Negativní postoj členů rodiny, příbuzných, přátel nebo celé společnosti k postižení ovlivňuje nejen dítě, ale i rodinu. Nedostatečná informovanost veřejnosti o potenciálu osob se zdravotním postižením působí často překážku pro jejich přijetí a zapojení do společnosti. Nedávné studie shodně ukazují, že rodiny dítěte s postižením mají ve skutečnosti pozitivní vnímání, což vede k lepší kvalitě života pro rodinu a většímu prostoru pro maximalizaci potenciálu dítěte. **Současný výzkum naznačuje, že pozitivní vnímání hraje ústřední roli v procesu zvládání a pomáhá při jednání s traumatickými a stresujícími událostmi. Jsou přínosem nejen pro rodiče a sourozence při zvládání dítěte s postižením, ale spojuje rodinu v jeden celek** (Ashum Gusta a Nidhi Singha, 2004, s. 22-35).

Kandel a Merrick uvádí, že **narození dítěte představuje znamení víry, naděje a očekávání kontinuity a přetrvávání života. Pouhá existence novorozence je obvykle zdrojem hrdosti.** Všichni rodiče jsou plní plánů a slibné budoucnosti svých dětí. Často si představují budoucí scénáře jejich životů, těší se, že s nimi budou sdílet všechny důležité kroky životních etap jako je nástup mateřské školky, přechod na základní školu, studium na vysoké škole aj.). Úspěch dítěte je vnímá i jako úspěch rodičů. Když se narodí dítě s postižením, jsou najednou všechna tato očekávání a naděje zmařeny. Je obtížné v tomto případě vnímat dítě jako pokračování sebe samých. Dítě se najednou nestává zdrojem hrdosti, ale spíše velkým zklamáním. Rodiče dětí s postižením si projdou obtížnými a bolestivými procesy, které zahrnují revizi jejich názorů a očekávání. Jsou povinni přizpůsobit se vědomí, že všechny naděje a plány se budou muset do budoucna změnit (Kandel a Merrick, 2007, s. 1799-1809).

Russel uvádí, že v okamžiku, kdy se rodiče dozví diagnózu jejich dítěte, kterému bylo diagnostikováno zdravotní postižení, se očekávání rodičů náhle ocitne v troskách. Je pro ně těžké si představit budoucnost svou i svých dětí, porozumět jejich nové situaci a budovat nová očekávání. Proto je důležité rodičům poskytnout v průběhu tohoto procesu značnou podporu, je potřeba jim dodat informace o tom, jak pečovat

o dítě s postižením a zprostředkovat jim nabídku služeb, které zajistí jejich potřeby (Fran Russel, 2003, s. 144-149).

Heiman ve svém článku z roku 2002 zmiňuje, že definice pojmu “odolnost” obvykle zahrnuje možnost dostat se z krize a úzkosti. Systémový pohled na odolnost v rámci ekologických a rozvojových souvislostí se snaží identifikovat prvky, které umožní rodinám zvládnout efektivně vyjít z krize bez přetrvávajícího napětí. **Dětské postižení je triadická zkušenost zahrnující tři způsoby interakce mezi dítětem, které prožívá dysfunkci, rodinou, které se to týká a vnějším prostředím, kde se postižení projevuje.** Krize, kterou vyvolal první náznak diagnózy, že jejich dítě má zdravotní postižení, je asi nejtěžší a šokující zkušenost rodičů. Ve většině případů je první reakce rodičů negativní. Rodina se buď pružně přizpůsobí a mobilizuje na účinná opatření, nebo zamrzne v různých stupních neúčinné reakce, a někteří diagnózu dokonce popírají. Změny každodenní rodinné rutiny jsou nezbytné k zajištění péče o dítě, mají tedy zásadní vliv na fungování rodiny. Rodiče dětí s postižením prožívají větší stres, pocity omezení a vyšší úroveň deprese než rodiče zdravých dětí. Matky dětí s mentálním postižením vykazují vyšší sociální zátěž než matky dětí s tělesným postižením. Jak se projeví odolnost u rodičů dětí s postižením? Současný výzkum zkoumal tuto otázku pomocí rozhovorů s rodiči dětí s postižením, vychází zejména z jejich reakcí po narození dítěte, jejich současných problémech a očekáváních do budoucna. Na studii se podílelo 32 rodičů dětí se zvláštními potřebami. Účastníci byli rodiče dětí, kteří žili doma se svými rodinami ve velkém městě v centru Izraele. Rodiny byly vybrány z 3 speciálních škol, z nichž každá byla zaměřena na jiné postižení: duševní, fyzické a vzdělávací. Věk rodičů se pohyboval od 31 do 57 let. Kritériem pro výběr rodiny bylo: pouze jedno dítě s určitým zdravotním postižením, ostatní sourozenci žijící doma jsou ve věku 0-18 let bez vážných zdravotních problémů, rodiče rozumí národnímu jazyku (hebrejšтина). Rodiny byly rozděleny do 3 skupin: 50% rodiny dětí s mentálním postižením, 28% rodiny dětí s postižením jako je DMO a 22% rodiny dětí s poruchami učení. Děti byly ve věku od 7 do 16 let a studovaly zvláštní školu. Studie byla provedena pomocí rozhovorů, které trvaly 30-40 minut s rodiči dětí s postižením a skládaly se ze 3 témat týkajících se minulosti, současnosti a budoucnosti. Další otázky se týkaly např. reakcí

rodičů na diagnostiku postižení, reakcí členů rodiny, problémy ve výchově dítěte, budoucí požadavky a očekávání rodičů pro blaho svého dítěte. Byla provedena kvalitativní a kvantitativní analýza dat. Datové výsledky jsou v souladu s každou z 9 otázek položených v rozhovoru (Heiman, 2002, s. 152-171).

Minulost – A) podezření rodičů: 50% rodičů měla podezření, že jejich dítě bude mít zdravotní postižení z důvodu ataxie, předčasného porodu, abnormálních krevních testů nebo opoždění vývoje smyslového vnímání dítěte. Okolo 31,3% rodičů zaznamenalo opoždění motorického vývoje dítěte (neudrží hlavu vzhůru, nechodí). Rozvoj regrese, narušení komunikačních schopností nebo opoždění komunikace dítěte zaznamenalo 15,6% rodičů. **B) reakce rodičů:** časté byly negativní emoční reakce, které zahrnovaly pocity deprese, hněv, šok, popření, strach, vlastní vinu, smutek, zmatek, zoufalství, nepřátelství, emoční zhroucení. Druhé nejčastější byly fyziologické reakce jako je pláč, nechut' k jídlu, studený pot, třes, strach, fyzická bolest. Do třetí kategorie patřily pozitivní emocionální reakce, kdy rodiče byli na vzniklou situaci připraveni a chtěli vědět od lékařů vše o diagnóze, a jak mohou pomoci. **C) reakce ostatních členů rodiny na diagnózu:** někteří rodiče tuto informaci sdělili všem členům rodiny včetně prarodičů, bratranců a sestřenic. Jiní to sdělili pouze partnerovi a nejlepším přátelům. Většina lidí reagovala v pozitivním smyslu, povzbuzovali rodiče a vyjádřili porozumění, podporu a lásku. Další skupina lidí se setkala s negativními reakcemi, kdy byli jejich blízcí šokováni, nebo vyjadřovali zármutek a smutek. Rodiče se podělili o své pocity a myšlenky o svém dítěti s postižením jen s lidmi, kterým mají nejbližší, důvěřují jim a očekávají pochopení.

Současnost – Obavy o výchovu dítěte - většina rodičů mluvila o různých potížích, s kterými se musí vypořádat. Uváděli nikdy nekončící emocionální a fyzickou únavu, sociální izolaci, pocit nedostatku svobody, finanční problémy. Zvláštní náklady představují zátěž pro celou rodinu. Mezi ně patří např. soukromý učitel, konzultace u odborníků, lékařů a terapeutů. Další otázka, která trápí mnoho rodičů, je pocit, že nemají dostatek informací ohledně vzdělávání, sociální a psychologické pomoci pro své děti s postižením. **Vliv dítěte na život rodičů** – celkem 62% rodičů věří, že nejvíce oni jsou ovlivněni postižením jejich dítěte, zatímco 44% si myslí, že nejvíce jsou zasaženy další děti. Přítomnost postiženého dítěte ovlivňuje sociální život rodičů a jejich vztahy s přáteli (26%). Rodiče nebo jiní členové tráví málo času

s přáteli, kteří by mohli požádat, aby rodiče vzali své dítě na společenské akce. Někteří tak zcela ztratili kontakt s přáteli, příbuznými nebo dokonce s velmi blízkou rodinou (30,8%). **Služby využívané rodiči** – 93,5% rodičů využívá služeb psychologa nejen pro své dítě, ale i pro sebe, nebo sourozence dítěte s postižením. Mezi další služby využívané rodiči dětí s postižením patří např. fyzioterapie, muzikoterapie, arteterapie (51,6%). Málo rodičů vyžaduje pomoc a podporu od organizací, které poskytují pomoc postiženým. **Pocity rodičů** – celkem 75% tvrdí, že jejich počáteční negativní reakce a pocity se proměnily v pozitivní a optimistické pocity lásky, radosti a přijetí stejně jako spokojenost a síla, které doprovázejí úspěchy ve výchově dítěte s postižením. Ovšem 28% rodičů přiznalo, že stále cítí hněv, smutek, frustraci a bolest zejména při srovnávání jejich dítěte s postižením se zdravými dětmi.

Budoucnost – Obavy rodičů a očekávání – 55% rodičů bylo znepokojeno začleněním dítěte do společnosti včetně neschopnosti jeho finanční a fyzické nezávislosti. Obavy (50%) rodičů o vzdělání dítěte, ukončení školy, schopnost získat zaměstnání. Otázku jak a kde bude jejich dítě v budoucnu žít bez nich a jejich finanční a emocionální podpory vyjádřilo 30% rodičů. Studie zkoumala reakce rodičů na diagnózu, přizpůsobení budoucím požadavkům a očekáváním. Výsledky přispívají k teoriím o reakci rodičů, kteří mají dítě se zdravotním postižením. Mnozí rodiče museli udělat změny v jejich sociálním životě. Projevila se u nich frustrace, stres, nespokojenost, pocity deprese aj. Výsledky této studie poskytují lepší pochopení vlivu různých typů podpory odpovídajícím potřebám rodin pečující o osoby se zdravotním postižením. Výsledky dále ukazují, že by bylo vhodné zvýšit strategie zvládání, které mohou přispět ke kompetencím rodičů, a to zejména ve vztahu k budoucímu blahu jejich dětí. Dále upozorňuje na význam sociálních zdrojů a potřebu účinných podpůrných programů (Heiman, 2002, s. 152-171).

Všichni rodiče podle Russelyho (Fran Russel, 2003, s. 144-149) rozvíjí očekávání ohledně vzdělávání jejich dětí s postižením na základě jejich vlastních zkušeností, informací od dané školy, kterou dítě navštěvuje, z médií a ze zkušeností jiných rodičů. Legislativa se zaměřila na to, co mají právo rodiče očekávat. Zahrnuje právo všech rodičů zapojit se do výběru školy, kterou jejich dítě bude navštěvovat, mají právo si vyžádat výroční zprávu o pokroku jejich dítěte a mohou zastupovat školní

řídící orgán. Ze studií, které zkoumaly co rodiče dětí s DMO očekávají od pedagogického sboru a školy vyplývá, že rodiče chtějí pro své děti kvalitní výuku, pokrok a spokojenost dítěte, zadávání domácích úkolů, disciplínu a informovanost o dění ve škole. U rodičů dětí se speciálními vzdělávacími pomůckami se mohou vyvinout podobná očekávání, ale další předpisy související s žáky se speciálními vzdělávacími potřebami stanoví co mají právo očekávat ve vztahu k počátečnímu stavu a probíhající revizi jejich dítěte (Fran Russel, 2003, s. 144-149).

ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na shrnutí výsledků a informací na téma: *Vliv narození dítěte se zdravotním postižením na rodinu*. Použité výzkumy byly prováděny v různých státech světa. Pro tuto práci byly stanoveny 4 cíle.

Prvním cílem bylo: *předložit informace o dětské mozkové obrně*. Z dohledaných výzkumů (Davis, 2009; Chitra Sankar and Nandini Mundkur, 2005) se autoři shodují v incidenci DMO na 2-2,5 případů na 1000 narozených dětí. Kraus (2011) incidenci uvádí 2-3 případů na 1000 živě narozených dětí a upozorňuje, že pokud dojde k výrazné prematuritě výskyt se zvýší až na **100 případů na 1000 živě narozených dětí**. Dále se (Kraus, 2011; Davis, 2009) shodují, že DMO je nečastější pohybové postižení. Z výzkumů vyplývá, že (Blair, 2010; Kraus, 2011) definice DMO velmi těžce popsatelná. Ve studii (Chitra Ankar and Nandini Mundkur, 2005; Zaban, 2011) popisují dělení DMO podle anatomické topografie na hemiplegie, kvadruplegie, diplegie, kdy Zaban ještě uvádí dělení podle poruchy svalového napětí (spastická, hypotonická) a charakteru nepravidelného pohybu (ataktický, atetotický). DMO hodnotí také podle závažnosti funkčního poškození a manuální schopnosti, *tabulky těchto měřících škál jsou uvedeny v přílohách č. 1 a 2..* Gunatillaka (2004) uvádí ve své publikaci další škálu, podle které se měří spasticita u dětí s DMO, *uvedena v příloze č. 3*. Autoři (Chitra Ankar and Nandini Mundkur, 2005; Karen W. Krigger, 2006) se shodují, že k poškození mozku různorodé etiologie může dojít v prenatálním, perinatálním i postnatálním období. Oba se shodují v procentuálním vyjádření poškození mozku v prenatálním období, a to 70-80% případů. Autoři (Ankar a Mundkur, 2005; Min Li, 2011) se shodují ve svých studiích na nízké porodní hmotnosti a křečích novorozence, vícečetném těhotenství, jako rizikový faktor pro vznik DMO. Ankar a Mundkur (2005) uvádějí další závažné rizikové faktory, jako je nitroděložní infekce, teratogenní působení, komplikace placentární jednotky, a dále mentální retardaci, hypertyreózu a chorioamitidu matky. Min Li, 2011 upozorňuje ještě na rizikové faktory, jako je sepse, epilepsie, APGAR skóre <5 v 5 minutě, předčasný porod a postižení v rodinné anamnéze, věk matky nad 35 let. Autoři (Kraus, 2011; Zaban, 2011; Gunatillaka, 2004) se shodují ve vyskytujících

problémech přidružených u DMO, jako je epilepsie, poruchy zraku a sluchu, mentální retardace a snížená inteligence dětí, poruchy komunikace. Cíl č. 1 byl splněn.

Druhým cílem bylo: ***jaké byly publikovány poznatky o vlivu dítěte s postižením na psychiku rodičů.*** Autoři (Sousa a Singhvi, 2011; Sajedi a Alizad, 2012) se shodují, že u rodičů dětí s DMO je vyšší výskyt deprese zejména u matek těchto dětí. Sousa a Singhvi (2011) uvádí, že sklon k depresi má až 71% matek dětí s postižením. Dále se zmiňují o rizikových faktorech, které přispívají k depresi matek, jako je nezaměstnanost, vysoký věk matky, nízké vzdělání ze strany matky a epilepsie, mentální retardace neschopnost sebepečce ze strany dítěte. Sajedi a Alizad (2012) podporují, aby deprese matek byla léčena, protože pokud je matka po psychické stránce zdravá, daří se i v léčbě dítěte, na které matčina pohoda působí. Autor Parkes (2009) uvádí, že mít dítě s DMO nemusí pro rodiče vždy znamenat stres, i když v literatuře je toto téma často diskutováno. Cíl č. 2 byl splněn.

Třetím cílem bylo: ***jaké byly zjištěny poznatky o adaptaci rodiny na dítě s postižením.*** Autoři (Kandel a Merrick, 2007; Sousa, 2012; Huang, 2009) uvádějí shodné reakce rodičů na zjištění diagnózy DMO u jejich dítěte, jako je šok, popření, vztek, vlastní vina, nejistota s budoucností, smutek, krize rodiny. Autor Milbrath (2008) se odkazuje na model adaptace podle Roy's, podle kterého se každý jedinec rodiny přizpůsobí, protože člověk je adaptivní systém, který se neustále přizpůsobuje vnějším a vnitřním podmínkám prostředí. Podle Sousyho (2012) se většinou matky přizpůsobí na nově vzniklou situaci, ale psychopatologie nadále přetrvává u ostatních jedinců rodiny. Dále se zaměřuje na adaptaci asijské populace, kde dítě s postižením zcela naruší rovnováhu, očekávání a hierarchii rodiny. Často je s postižením viněna žena. Autoři (Rentick, 2006; Kandel a Merrick, 2007) se shodují, že copingové situace se mění v závislosti na různých vývojových etapách dítěte. Cíl č. 3 byl splněn.

Posledním 4 cílem bylo: ***jaké byly publikovány poznatky o potřebách a očekáváních rodičů dětí s postižením.*** Ze studie Palisanyho (2009) vyplývá, že potřebu informovanosti vyjádřilo 59% rodičů, potřebu znát zdravotní stav dítěte 43% rodičů, potřebu pomoci při hledání vhodné aktivity pro jejich dítě s postižením, jako je tábor,

rekreace, vyjádřilo 51,1% rodičů. Méně než 20% rodičů vyjádřilo potřeby pro položku fungování rodiny. Studie Russelyho (2003) se shoduje se studií Palinasyho, ze které také vyplývá jako nejčastější potřeba rodičů jejich informovanost. Autoři (Gupta a Singhal, 2004) ve své studii uvádí, že pozitivní vnímání, emoce a vliv může přispět k lepšímu vnímání jejich dítěte s postižením. Je třeba, aby si rodiče vytvořili novou identitu, pochopily danou situaci a měli kontrolu nad sebou samými. Autoři (Kandel a Merrick, 2007; Russe, 2003; Heiman, 2002) se shodují ve svých studiích, že nejčastějším očekáváním rodičů dětí s postižením je budoucnost jejich dětí. Kandel a Merrick (2007) dále uvádějí, že narození dítěte je znamením víry, naděje a očekávání, která se po zjištění postižení jejich dítěte rozpadají, a je třeba tato očekávání přizpůsobit dané situaci. Cíl č. 4 byl splněn.

Důležité pro tuto problematiku je informovanost rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou a jiných zdravotně postižených dětí. Je třeba rodiče informovat co nejdříve, aby měli čas se s touto zprávou smířit. Pro proces adaptace existuje několik mechanismů, a každý s rodičů a jedinců rodiny bude tímto obdobím procházet individuálně. Je třeba dbát na psychické zdraví rodičů a ostatních členů rodiny, protože psychická pohoda na dítě s postižením působí pozitivně v rámci léčby a osobního růstu dítěte. Rodina se dále musí přizpůsobit dané situaci a změnit tak svá původní očekávání, plány do budoucna a stávající řád v rodině. Tato problematika je často diskutující, ale měla by být větší pozornost věnována sourozencům dětí s postižením.

POUŽITÁ LITERATURA

1. BLAIR, E., Epidemiology of the Cerebral Palsies. *Orthopedic Clinic of North America*. 2010, vol. 40, p. 441-455, ISSN: 0030-5898.
2. DAVIS, E., CHELLY. E., WATERS, E., BOYD, R., COOK, K., DAVERN, M., The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development*. 2009, vol. 36 (1), p. 63–73, ISSN: 1365-2214.
3. GUNATILLAKA, K. A. N., Cerebral palsy – understanding the disabilities and planning intervention. *Sri Lanka Journal of Child Health*. 2004, vol. 33, p. 46-51, ISSN 1391-5452.
4. GÜNEL, M. K., MUTLU, A., LIVANELIOGLU, A., An investigation of parents' problems according to motor functional level of children with cerebral palsy. *Fizyoterapi Rehabilitasyon*. 2007, vol. 18 (2), p. 51-58), ISSN: 1300-8757.
5. GUPTA, A., SINGHAL, N., Positive perceptions in parents of children with disability. *Asia Pacific Disability & Rehabilitation Journal*. 2004, vol. 15 (1), p. 22-35.
6. HEIMAN, T., Parents of Children With Disabilities: Resilience, coping, and Future Expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2002, vol. 14 (2), p. 159-171, ISSN: 1573-3580.
7. HUANG, Y.-P., KELLET, U.M., ST JONH, W., Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. *Journal of advanced nursing* 2009, P. 1213-1221, ISSN: 1365-2648.

8. CHITRA, S., NANDINI, M., Cerebral Palsy–Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics*. 2005, Vol. 72 (10), p. 865-868, ISSN: 0973-7693.
9. KANDEL, I., MERRICK, J., The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Doping. *The scientific World Journal*. 2007, vol. 7, p. 1799–1809, ISSN: 1537744X.
10. KRAUS, J., Dětská mozková obrna. *Neurologie pro praxi*. 2011, vol 12 (4), p. 222-224, ISSN - 1803-5280.
11. KRIGGER, K. W., Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician*. 2006, vol. 73, p. 91-100, ISSN: 0002-838X.
12. LI, M., AN, Y., MIAO, L., HUA, R., YU, A., ZHANG, F., ZHU, Y., DAI, G., LIU, X., ZHANG, Z., WANG, Y., Risk factors of cerebral palsy during the perinatal period. *Academic Journal*. 2011, vol. 6 (13), p. 2724-2728, ISSN 1992-2248.
13. MILBRATH, V. M., CECAGNO, D., SOARES, D.C., AMESTOY, S.C., SINQUEIRA, H.C.H, Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008, vol. 21(3), p. 427-431, ISSN 0103-2100.
14. PAKULA, A. T., BRAUN, K.V.N., (Marshallyn Yeargin-Allsopp). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Physical Medicine & Rehabilitation Clinic of North America*. 2009, vol. 20, p. 425-452, ISSN: 1047-9651.
15. PALISANO, R. J., ALMARSI, N., CHIARELLO, L.A., ORLIN, M.N., BAGLEY, A., MAGGS, J., Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*. 2009. vol. 36 (1), p. 85–92, ISSN: 1365-2214.

16. PARKES, J., McCULLOUGH, N., MADDEN, A., McCAHEY, E., The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of advanced nursing*. 2009, p. 2311-2323, ISSN: 1365-2648.
17. RENTINCK, C. N., KETELAAR, M., JONGMANS, M.J., GORTER, J.W., Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: care, health and development*. 2006, Vol. 33 (2), p.161–169, ISSN: 1365-2214.
18. RUSSEL, F., The expectations of parents of disabled children. *British Journal of Special Education*. 2003, Vol. 30 (3), p. 144-149, ISSN: 1467-8578.
19. SAJEDI, F., ALIZAD, V., MALEKKHOSRAVI, G., KARIMLOU, M., VAMEGHI, R., Depression in Mothers of Children with Cerebral Palsy and Its Relation to Severity and Type of Cerebral Palsy. *Acta Medica Iranica*. 2010, Vol. 48 (4), p. 250-254, ISSN: 1735-9694.
20. SOUSA, A.D., Mothers of children with developmental disabilities: An analysis of psychopathology. *Journal Of Pakistán Psychiatric Society*. 2010, vol. 7 (2), p. 84-90, ISSN: 1726-8710.
21. SOUSA, A.D., SINGHVI, S., Depressive symptoms in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*. 2011, vol. 8 (1), p. 12-17, ISSN: 1726-8710.
22. ZOBAN, P., Dětská mozková obrna z pohledu neonatologa. *Neurologie pro praxi*. 2011, vol. 12 (4), p. 225-229, ISSN - 1803-5280.

SEZNAM PŘÍLOH

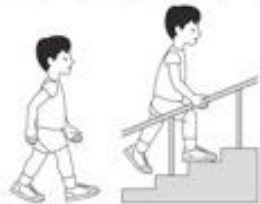
Příloha 1 GMFCS škála pro určení klasifikace funkce hrubé motoriky

Příloha 2 MACS škála pro měření manuální schopnosti

Příloha 3 ASCHWORT škála pro dělení spasticity

Příloha 1 GMFCS škála pro určení klasifikace funkce hrubé motoriky

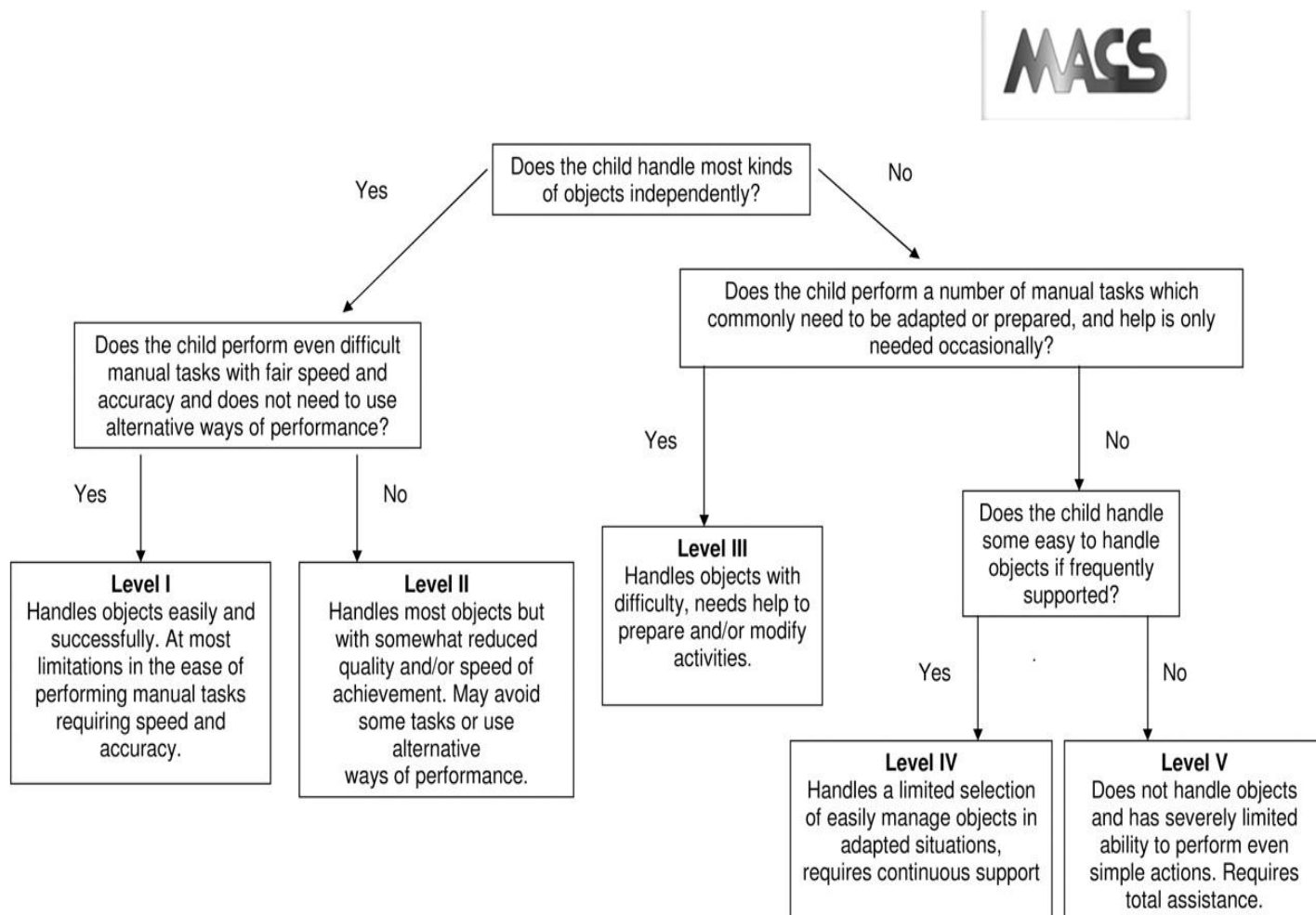
GMFCS for children aged 6-12 years: Descriptors and illustrations

	GMFCS Level I Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and coordination are impaired.
	GMFCS Level II Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces and with long distances.
	GMFCS Level III Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device and may climb stairs holding onto a railing. Children may use wheelchair mobility when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.
	GMFCS Level IV Children use methods of mobility that usually require adult assistance. They may continue to walk for short distances with physical assistance at home but rely more on wheeled mobility (pushed by an adult or operate a powered chair) outdoors, at school and in the community.
	GMFCS Level V Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported by an adult.

Illustrations copyright © Kerr Graham, Bill Reid and Adrienne Harvey, The Royal Children's Hospital, Melbourne. ERC: 070286

http://www.physicalasanything.com.au/lo/cerebralPalsy_011/
[cit. 2012-04-26]

Příloha č. 2 MACS škála pro měření manuální schopnosti



<http://www.google.cz/imgres?q=MACS+%E2%80%93+The+Manual+Ability+Classification+Syst%C3%A9m&um=1&hl=cs&sa=N&biw=1280&bih=662&tbm=isch&tbid=yopkTT3oiVwbcM:&imgrefurl=http://ep.bmj.com/content/early/2011/11/04/archdischild-2011-300593.full&docid=Grkg5Y4zrmMbDM&imgurl=http://ep.bmj.com/content/early/2011/11/04/archdischild-2011-300593/F2.large.jpg&w=1280&h=718&ei=7wqXT9nWBcvItAa9l9DvDQ&zoom=1&iact=hc&vpx=644&vpy=167&dur=690&hovh=168&hovw=300&tx=174&ty=90&sig=111433843531573715298&page=1&tbnh=108&tbnw=193&start=0&ndsp=18&ved=1t:429,r:3,s:0,i:72>
[cit. 2012-04-26]

Příloha 3 ASCHWORT škála pro dělení spasticity

<u>Modified Ashworth Scale for Grading Spasticity</u>		
Grade	Description	
0	No increase in muscle tone	
1	Slight increase in muscle tone, manifested by a catch and release or by minimal resistance at the end of the ROM when the affected part(s) is moved in flexion or extension	
1+	Slight increase in muscle tone, manifested by a catch, followed by minimal resistance throughout the remainder (less than half) of the ROM	
2	More marked increase in muscle tone through most of the ROM, but affected part(s) easily moved	
3	Considerable increase in muscle tone, passive movement difficult	
4	Affected part(s) rigid in flexion or extension	

<http://www.pediastaff.com/resources-an-intensive-model-of-therapy-for-a-child-with-spastic-diplegia-cerebral-palsy-a-case-study>
[cit.2012-04-26]