

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Nikola Bernasová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví (B5345)

Nikola Bernasová

Studijní obor: Ergoterapie (5342R002)

**VÝZNAM MULTIOBOROVÉ SPOLUPRÁCE U DÍTĚTE
S HANDICAPEM V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Svěcená, Ph.D.

PLZEŇ 2021

Zadání bakalářské práce

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Nikola Bernasová

Katedra: Fyzioterapie a Ergoterapie

Název práce: Význam multioborové spolupráce u dítěte s handicapem v domácím prostředí

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Svěcená, Ph.D.

Počet stran – číslované: 46

Počet stran – nečíslované: 20

Počet příloh: 2

Počet titulů použité literatury: 42

Klíčová slova: Multidisciplinární tým, dítě s postižením, handicap, pomoc

Shrnutí:

Bakalářská práce se zabývá tématem „Význam multioborové spolupráce u dítěte s handicapem v domácím prostředí.“ Cílem práce bylo zjistit jak multidisciplinární spolupráce odborníků ve zdravotnické a sociální oblasti ovlivňuje kvalitu života rodiny s postiženým dítětem. V teoretické části se práce zabývá teoretickými poznatky o multioborové spolupráci, ergoterapeutickou intervencí v multidisciplinárním týmu a jednotlivými typy odborné pomoci. V praktické části je obsažena charakteristika sledovaného vzorku, metodika sběru dat a podrobný popis výsledků jednotlivých respondentů.

Abstract

Surname and name: Nikola Bernasová

Department: Physiotherapy and Occupational therapy

Title of thesis: The role of multidisciplinary team for a child with disability at home environment

Consultant: Mgr. Kateřina Svěcená, Ph.D

Number of pages – numbered: 46

Number of pages – unnumbered: 20

Number of appendices: 2

Number of literature items used: 42

Keywords: : Multidisciplinary team, child with a disability, handicap, assistance

Summary:

The main purpose of this thesis “ The role of multidisciplinary team for a child with disability at home environment“ is to find out how multidisciplinary cooperation of experts in the health and social sphere affects the quality of family life with a disabled child. In the theoretical part of this work the thesis explains deals with theoretical knowledge about multidisciplinary cooperation, occupational therapy intervention in a multidisciplinary team and individual types of professional assistance. The practical part is a research of observed objects, their characteristics, data collection methodology and a detailed description of the results of individual respondents.

PŘEDMLUVA

V rámci školní výuky, jsme se pojmem multioborová spolupráce mockrát nesetkali. Osobně si myslím, že je toto velmi důležité téma, o kterém by se mělo vědět a lidem by mělo být více známé, a proto jsem si ho vybrala jako téma mé bakalářské práce. Jejím cílem bylo zjistit jak multidisciplinární spolupráce odborníků ve zdravotnické a sociální oblasti ovlivňuje kvalitu života rodiny s postiženým dítětem.

Poděkování:

Děkuji Mgr. Kateřině Svěcené, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále bych chtěla také poděkovat Bc. Monice Menclové, která byla mou konzultantkou, za poskytování rad.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST	14
1 MULTIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE	14
1.1 Multidisciplinární tým	14
1.2 Složení multidisciplinárního týmu.....	15
1.3 Ergoterapie v multidisciplinárním týmu	16
1.3.1 Ergoterapeut v multidisciplinárním týmu u dítěte s handicapem	17
1.3.2 Ergoterapie v multidisciplinárním týmu ve světě.....	17
1.4 Vlastnosti týmu	18
1.5 Cíle týmu.....	18
1.6 Profesionalita a komunikace v týmu.....	20
1.7 Legislativa multidisciplinární spolupráce	20
1.8 Výhody a nevýhody multidisciplinární spolupráce	21
2 RODINA.....	22
2.1 Rodina s dítětem s postižením	22
2.2 Reakce na postižené dítě.....	22
2.3 Potřeby rodiny dítěte se zdravotním postižením.....	23
3 ODBORNÁ POMOC A JEJÍ VÝZNAM PRO RODINU.....	25
3.1 Rodič jako hlavní součást pomoci	25
3.2 Lékařská pomoc	26
3.2.1 Ergoterapie.....	26
3.2.2 Proces ergoterapie.....	26
3.2.3 Fyzioterapie	28
3.2.4 Léčebná tělesná výchova	28
3.2.5 Animoterapie	28
3.2.6 Farmakoterapie	29
3.2.7 Ostatní terapie.....	29
3.3 Sociální pomoc	29
3.3.1 Raná péče.....	29
3.3.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	31
3.3.3 Sociální poradenství	31
3.3.4 Osobní asistence	31
3.3.5 Pečovatelská služba	31
3.3.6 Odlehčovací služba.....	31

3.3.7	Finanční podpora	32
3.4	Pedagogická a psychologická pomoc	32
3.4.1	Speciální pedagogika raného věku	32
3.4.2	Speciální pedagog.....	33
	PRAKTICKÁ ČÁST	34
4	CÍL A ÚKOLY PRÁCE	34
5	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	35
6	CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU	36
7	METODIKA PRÁCE	38
7.1	Postup sběru dat	38
7.2	Etické hledisko.....	39
7.3	Metody získávání a zpracování dat.....	39
7.4	Kódování.....	40
8	ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	41
8.1	Stručná charakteristika handicapovaných dětí.....	41
8.2	Kategorie 1 – Multioborová spolupráce	43
8.3	Kategorie 2 – Navazující péče	47
8.4	Kategorie 3 – Potřeby rodičů	49
	DISKUZE	52
	ZÁVĚR.....	56
	SEZNAM LITERATURY	58
	SEZNAM PŘÍLOH	63
	PŘÍLOHY	64
	Příloha 1 – Informovaný souhlas.....	64
	Příloha 2 – Seznam otázek k rozhovoru	66

SEZNAM ZKRATEK

ČR – Česká republika

Č. – číslo

LTV – léčebná tělesná výchova

MDT - multidisciplinární tým

OSPOD – orgán sociálně-právní ochrany dítěte

Sb. – sbírka

ÚVOD

Práce popisuje způsob poskytování multidisciplinární péče u dítěte s handicapem v domácím prostředí. Zaměřuje se na vstup odborníků do rodiny, jeho činnosti v rodině a na rodinné prostředí postiženého dítěte.

Koncept multioborové spolupráce vznikl u bratrů Mayových na přelomu 20. století. Bratři vytvořili model s názvem Mayo Clinic of Care. Tento model určil seznam zásad, které by jejich organizace poskytovala. Organizace by měla poskytovat koordinovanou péči o pacienty prostřednictvím multioborové spolupráce. Pro správné fungování multidisciplinárního týmu je potřeba, aby mezi členy v týmu byl respekt a důvěra. Nezbytností je inkluzivní spolupráce a otevřená komunikace. (Hughes, 2018)

Multioborová spolupráce je v podstatě týmovou prací mezi více profesionálními disciplínami. Ve zdravotnictví bývá označovaná jako multidisciplinární péče a klinická spolupráce. (Barreau, 2020)

Termínem multioborová spolupráce označujeme skupinu odborníků, kteří jsou ze dvou nebo více oborů a pracují na stejném projektu, nezávisle nebo paralelně. V kontextu zdravotní péče je pojem spolupráce procesem, který řeší problémy, vytváří kolektivní akce, řeší složitosti potřeb pacientů a sdílí odpovědnost. Členové se navzájem respektují a důvěřují si. (Sepúlveda a et al., 2017)

Pro organizaci HealthOne NSW multidisciplinární týmová spolupráce znamená péči, která je poskytována praktickými lékaři, komunitními zdravotníky a dalšími odborníky. Za cíle multidisciplinární péče považují poskytování komplexní péče, která co nejvíce uspokojí potřeby pacienta. Vzhledem k tomu jak se mění stav pacienta, se mění i složení týmu tak, aby dokázalo uspokojit jeho momentální potřeby (HealthOne NSW, 2014)

Multidisciplinární péče zahrnuje odborníky, kteří jsou obvykle z řad zdravotníků, ošetřovatelů a jiných specialistů. Z výzkumů bylo prokázáno, že multidisciplinární péče značně zlepšuje výsledky pacientů, kteří trpí chronickými nemocemi. Důkazy o zlepšení výsledků pocházejí ze studií konkrétních modelů a rolí jednotlivých oborů. Multidisciplinární péče je spojována se zlepšením klinických výsledků. Mezi další důkazy lze započítat snížený počet hospitalizací. (The department of health, 2012)

Ergoterapeut v multidisciplinárním týmu hraje nezastupitelnou roli. Terapeut má v týmu důležitý úkol - snaží se pomoci pacientovi v oblasti soběstačnosti a nácviku všedních denních činností. Dále provádí ergodiagnostiku týkající se pracovního prostředí. Pomáhá pacientovi s úpravou domácího prostředí, doporučuje vhodné kompenzační pomůcky a provádí rehabilitaci kognitivních funkcí společně s nácvikem komunikačních a sociálních dovedností.

TEORETICKÁ ČÁST

1 MULTIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE

1.1 Multidisciplinární tým

Pojem multidisciplinární péče nám označuje spolupráci mezi různými obory. Jedná se o vzájemnou spolupráci odborníků, kteří mají odlišné profese a odlišné zaměření. Dle slovníku cizích slov pod pojmem “multidisciplinární“ najdeme vysvětlení, které tvrdí, že se jedná o přístup, který je charakterizovaný spoluprací více vědních oborů při tvoření odborné či vědecko výzkumné činnosti. Náplní multidisciplinární péče můžeme označit spolupráci na jedné určité činnosti, na které pracuje několik lidí - odborníků. Od spolupráce se očekává společný cíl, který je hlavní motivací spolupráce.

Dle názoru docentky Linhartové, by týmová spolupráce měla fungovat hlavně tam, kde je splnění úkolu pro jednotlivce nemožné. (Linhartová, 2013)

V multidisciplinárním týmu (dále pak MDT) se jedná o vzájemnou spolupráci různých odborníků, kteří se snaží o co největší pomoc osobám, které jsou dočasně nebo dlouhodobě nemocné. Odborníci na základě svých znalostí a zkušeností jsou schopni řešit úkoly ve zdravotní a sociální oblasti. (Krhutová, 2015) Pro správné fungování týmu, je potřeba určení si hlavních cílů a základních principů činnosti.

S tímto tvrzením ale úplně nesouhlasí jedna ze zahraničních studií, která tvrdí, že členové multidisciplinárního týmu se sice mohou pravidelně scházet a komunikovat spolu, ale jejich cíle se budou vždycky lišit a to může vést ke konfliktu a nedostatečné koordinaci. (Robertson, 2021) Naproti tomu Swientozielskyj a kol. mluví o multidisciplinárním přístupu, který díky tomu, že obsahuje složky zdravotnické, školské a sociální péče, dokáže díky vzájemné spolupráci dosáhnout komplexní péče jedince, na základě společného porozumění. Tvrdí, že jejich vzájemné cíle se nijak neliší, naopak usilují o tu samou věc. (Swientozielskyj a kol., 2015)

Hlavním úkolem multidisciplinárního týmu v České republice je podle dostupných zdrojů tedy zajištění péče, která se týká jednoho klienta. Odborníci v týmu by měli spolupracovat, společně se zamýšlet, vystupovat jednotně a získávat větší rozhled v dané problematice. Tým by měl nabídnout co nejkomplexnější posouzení klienta a na to konto

navázat komplexním plánem léčby. Přínosem týmu je výměna a sdílení informací. Zásadou dobrého MDT je dodržování pravidel týmu a kvalitní komunikace. Členové týmu vzájemně spolupracují, předávají si informace o klientovi. Ucelenější informovanost totiž způsobuje rychlejší a efektivnější léčbu klienta. Tým by měl být schopný fungovat v terénu nebo v různých institucích, kde se klienti momentálně nacházejí.

Podle zahraničních vědců spolupráce odborníků snižuje počet chyb ohrožující klienta a zvyšuje úroveň bezpečnosti. Přináší také různé pohledy na věc a nové nápady na řešení problémů. Zároveň také uvádí, že rodiny se zdravotně postiženým členem se díky práci MDT a jeho přístupu cítí spokojenější a v bezpečí.

1.2 Složení multidisciplinárního týmu

Pro správné fungování MDT je třeba si vyjednat určitá pravidla, podmínky a role členů, kterými se tým bude po celou dobu řídit.

Proto je jedním z nejdůležitějších prvotních znaků sestavení multidisciplinárního týmu, rozdělení rolí a kompetencí. Týmy by měly mít svého koordinátora, který je odpovědný za shromažďování informací od všech členů týmu. Koordinátor je ten, kdo svolává schůzky, rozděluje úkoly a řídí proces. Bývá jím většinou sociální pracovník orgánu sociálně právní ochrany dítěte (dále pak OSPOD), ale není to podmínkou. Další důležitou rolí je role mluvčího. Ten se snaží o zamezení nedorozumění. Určení rolí by nemělo být náhodné, role by měly odpovídat nejen odborné připravenosti, ale také typu osobnosti. Dalšími profesemi krom sociálního pracovníka mohou být pedagogičtí pracovníci, lékaři psychologové, terapeuti. Také ale pracovníci neziskových organizací a odborníci pracující s dítětem nebo rodinou.

Aby tým fungoval tak, jak se od něj očekává, je důležité:

- přesné určení odborníku v týmu – rozdělení rolí
- pravidelnost a způsob setkávání
- čas na práci
- místo scházení
- sdílení informací, otevřená komunikace
- respekt a důvěra mezi členy týmu
- složení multidisciplinárního týmu

Multidisciplinární tým u dítěte se většinou skládá z řady odborníků. Můžeme do nich zařadit lékaře, psychology, logopedy, speciální pedagogy, ergoterapeuty, fyzioterapeuty, ortotiky, protetiky, sociální pracovníky. Každý v těchto odborníků má v týmu svoji nezastupitelnou roli. (Švestková, 2015)

Michalík a kol. se zmiňuje o jednotlivých odbornících takto:

Lékař – jeho práce v týmu by měla být zlepšování stavu a stabilizace pacienta. Má za úkol pacienta sledovat a zabývat se symptomy nemoci.

Terapeuti – obvykle navrhnou rehabilitační plán, který by měl působit na zlepšení, obnovení a udržení soběstačnosti. Terapeuti se zaručují i za výběr kompenzačních pomůcek a nácvik každodenních činností.

Speciální pedagog – navrhuje vzdělávací plán vzhledem ke stavu dítěte, snaží se o seberozvoj člověka podpořením komunikačních schopností a sociálních dovedností.

Psycholog – hraje významnou roli jak pro dítě, tak pro celou rodinu. Zabývá se řešením problémů v mezilidských vztazích, snaží se o motivaci klienta.

Sociální pracovník – pomáhá rodičům dítěte se získáváním informací o sociálních dávkách, sociálních službách, finanční podpoře a snaží se o porozumění okolí vzhledem k problému dítěte. (Michalík a kol., 2011)

Ovšem jedním z nejdůležitějších členů týmu se stávají rodiče. Rodič v tomto případě zastává roli hlavního informátora o zájmech dítěte. V případě kladné spolupráce rodiče s odborníky, se samotný rodič dostává do jakéhosi pomyslného středu všech odborníků. Rodič může podávat informace, které budou pro léčbu dítěte velice přínosné a prospěšné. Důležitým předpokladem pro správnou spolupráci rodičů a odborníků je vzájemná důvěra, správná a dostatečná komunikace, spolehlivost a tolerance. (Jankovský, 2011)

Složení týmu u dítěte a u dospělého se o moc více neliší.

1.3 Ergoterapie v multidisciplinárním týmu

Z důvodu studia ergoterapie se chci v této bakalářské práci pozastavit nad postavením ergoterapeuta v multidisciplinárním týmu.

Ergoterapeut je nepostradatelným členem týmu. Úkolem ergoterapeuta je pomoc lidem vykonávat každodenní činnosti i přes to, že to jejich postižení či disabilita neumožňuje. Dalším úkolem ergoterapeuta je, jak je již uvedeno výše provádění vyšetření, hodnocení senzomotoriky, lokomoce, doporučení kompenzačních pomůcek, poskytnutí poradenských služeb, hodnocení domácího prostředí a mnoho dalších.

1.3.1 Ergoterapeut v multidisciplinárním týmu u dítěte s handicapem

V pediatrii došlo v poslední době ke změnám uzpůsobeným k prospěchu malých klientů. U nemocného dítěte může dojít k tomu, že bude mít z odborníků strach. Proto se v poslední době ergoterapeut neobléká výhradně do bílého oblečení, ale nosí oblečení barevné a veselé. Ergoterapeut plní roli jakéhosi kamaráda, ke kterému by si dítě mělo vytvořit kladný vztah a mělo by mu věřit. (Klusoňová, 2011)

Dítě by mělo být ovlivňováno pozitivními impulzy, které pomůžou lepší psychice, vyhovují potřebám dítěte a zároveň pomáhají jeho stavu. Důležitým bodem je vytvoření co nejlepšího osobního kontaktu. Ten se vytvoří pomocí rozhovoru, zpěvu nebo her. Hra může být prostředkem, ale i cílem ergoterapie, protože je přirozeným projevem dítěte. Ergoterapeut může v multidisciplinárním týmu plnit roli herního terapeuta. Hra je přirozená aktivita dětí, která se může stát velice dobře součástí rehabilitace. Hra v rehabilitaci odvrací pozornost například od bolesti nebo nechuti spolupráce. (Klusoňová, 2011) Díky hře můžeme stimulovat poškozené a oslabené kognitivní nebo pohybové funkce. Hra je součástí nácviiku dovedností jako je sebesycení, sebeobsluha a oblékání. U dlouhodobé léčby se ergoterapeut podílí na všestranném rozvoji dítěte tak, aby následky nemoci byly co nejmenší.

Ergoterapeut by měl respektovat určité zásady dětského věku. Měl by brát zřetel na stupeň psychomotorického vývoje, rozvíjet zachované a neporušené funkce, využívat adekvátní formy her, spolupracovat s rodiči a ostatními členy týmu. Nesmíme opomenout na preferenci věkového období. Tím je myšleno stupeň motoriky, řeči, samostatnosti a grafomotoriky.

1.3.2 Ergoterapie v multidisciplinárním týmu ve světě

V multidisciplinárním týmu by si měli být všichni rovni a tak to i pociťuji ze studií, které jsem měla možnost číst. Na ergoterapeuta se nahlíží jako na rovnocenný a nepostradatelný článek týmu. Toto zjištění mě moc těší. Mám totiž dojem, že v ČR tomu často tak není.

Ergoterapie v multidisciplinárním týmu ve světě se od české ergoterapie moc neliší. Ergoterapeuti stejně jako u nás navrhuji kompenzační pomůcky, radí s jejich následnou údržbou, nacvičují s klienty aktivity všedních denních činností atd. I zde probíhají skupinové a individuální terapie. Záleží, o jaké zařízení se zrovna jedná. Z odborného článku jsem se dozvěděla, že v jednom švédském zařízení neprovádí individuální terapie ergoterapeut, ale ošetrovatelský personál, který ale samozřejmě s ergoterapeutem všechno konzultuje. (Hradecká, 2011)

Za značný rozdíl ale považuji počet ergoterapeutů. Při studii odborných článků, jsem došla k závěru, že ergoterapeutů je v zahraničních zařízení mnohem více než v České republice (Dále pak ČR). Já osobně, mám zkušenost s tím, že v ČR je většinou 1 - 5 ergoterapeutů na jedno zařízení, mnohdy i ergoterapeut úplně chybí. V zahraničí se počet ergoterapeutů pohybuje v řádech desítek. O tom značí i fakt, že ergoterapie je ve světě mnohem známější než tady u nás.

1.4 Vlastnosti týmu

Kuzníková společně s Holasovou ve své publikaci uvádějí, že dle průzkumů mezi členy MDT jsou hlavními znaky v mezioborové spolupráci vzájemný respekt, důvěra, jasně dané role v týmu a otevřenost. (Kuzníková, 2012)

Pan Prax za základní vlastnosti týmu považuje: Spolehlivost, strukturu, jasnost, smysl, dosah a psychologické bezpečí. (Prax, 2020)

Linhartová uvádí, že do chodu týmu každý člen přispívá svými pozitivními charakterovými vlastnostmi, za tyto vlastnosti považuje pozitivní myšlení, flexibilitu, aktivní zvládání potíží a řešení náhle vzniklých problémů. Hlavní důraz klade na zvládání komunikace uvnitř týmu a také s pacienty. (Linhartová, 2013)

1.5 Cíle týmu

Hlavní předpoklad pro úspěšný tým, jsou správně stanovené cíle a jejich vysvětlení všem účastníkům. Skupina odborníků, kteří spolu spolupracují, mají tedy většinou společné a časově ohraničené cíle. Cílem jejich spolupráce je zmírnění nebo eliminace příčiny ohrožení dítěte.

Cíle, které si tým určí, by měly dle Janikové odpovídat kritériím SMARTER.

S – Specific = konkrétní – Cíl by měl být vždy jednoznačný a nezaměnitelně pojmenovaný. Je důležité, aby si pod pojmenováním cíle všichni představili jedno a to samé.

M – Measurable = měřitelný – Cíl musí být stanoven tak, aby byl měřitelný. Je důležité také určit, zda a jak toho bylo dosaženo.

A – Attainable = dosažitelný – Musí se dbát na to, aby byl cíl vždy dosažitelný. Nesmí se určovat cíl, u kterého je předem jasné, že není možnost ho zvládnout.

R – Realistic = realistický – Cíl musí odpovídat zdrojům, které jsou pro současnou dobu k dispozici.

T – Timed = termínovaný – Musí být určený termín, do kdy má být cíl splněn.

E – Evaluate = hodnocení – Je důležité pro stanovení a přijetí opatření, což slouží jako eliminace chyb.

R – Rewarded = odměněný – Odměna zde hraje důležitou roli pro udržení motivace.

(Janiková, 2013)

Jiný pohled na cíl má Kolajová. Autorka upozorňuje na základní odlišnosti mezi cíli. Cíle rozdělila do tří různých kategorií.

- Kooperativní cíl – Jednotlivé činnosti by na sebe měly navazovat. Členové týmu se na sobě stávají závislí, což jim ale přináší vzájemnou pomoc. Zároveň se mohou společně radit.
- Konkurenční cíl – V tomto cíli vidíme snahu o vyniknutí jednoho jedince. Soutěživost může do týmu vnést jistou rivalitu a z toho vyplývající touhu předstihnout druhého.
- Individuální cíl – Každý člen má určený svůj vlastní úkol, který není vázaný na ostatní. Hodnotí se zde, na kolik procent je cíl splněn, ale nesrovnává se s ostatními členy. (Kolajová, 2006)

Z výše uvedeného se přikláním k tvrzení, že nejlepším druhem cíle je cíl kooperativní. V cíli se uplatňuje komunikace, vzájemná důvěra a výměna zkušeností.

1.6 Profesionalita a komunikace v týmu

Pro správnou profesionalitu v týmu je důležitá profesní příprava a určité charakterové vlastnosti. Tím je myšlena schopnost empatie, tolerance a obětavost. Každý člen týmu by měl mít také chuť se učit a stále se zlepšovat, učit se ze zkušeností a dodržovat etické kodexy. Za velice důležité se ale považuje schopnost komunikace. Na úrovni komunikace se totiž odráží pracovní nálada v týmu, ale i pohodlí a důvěra pacientů. Správná komunikace v týmu zamezuje šíření neshod, rozepří a zároveň je zárukou efektivně fungujícího týmu, který díky tomu dosahuje společných cílů. Díky špatné komunikaci může dojít k špatnému pochopení stylu léčby a tím přijít o čas.

Příkladem špatné komunikace v týmu jsou pomluvy, apatie členů v týmu, osočování a nedisciplinované vztahy, nedostatek nadšení a odhodlání odborníků v týmu. Nálada v týmu se poté může promítnout v práci a komunikaci jak v týmu, tak i s pacientem.

1.7 Legislativa multidisciplinární spolupráce

Aby bylo naplnění multidisciplinární spolupráce lehčí a pro klienty snáz dosažitelnější, jsou k dispozici dokumenty, které se týkají práv dítěte, kterými se rodiče mohou po konzultaci se sociálním pracovníkem řídit. Veškeré následující uvedené zákony jsem čerpala ze sbírky zákonů. (Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění, 2010)

Etický kodex sociálních pracovníků ČR

Listina základních práv a svobod 002/1993 Sb.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením č. 010/2010 Sb.

Úmluva o právech dítěte

zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů

zákon č. 218/2003 Sb., zákon o soudnictví ve věcech mládeže, ve znění pozdějších předpisů

zákon č. 325/1999 Sb., o azylu, ve znění pozdějších předpisů

zákon č. 108/2006 Sb, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

směrnice MPSV, č. j.: 2013/26780-21 ze dne 19. 9. 2013, o stanovení rozsahu evidence dětí a obsahu spisové dokumentace o dětech vedené orgány sociálně-právní ochraně dětí a o stanovení rozsahu evidence a obsahu spisové dokumentace v oblasti náhradní rodinné péče

vyhláška č. 473/2012 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o sociálně-právní ochraně dětí.

Vzhledem k tématu práce, mě zajímalo, zda existuje platný právní předpis, který by se vztahoval přímo ke spolupráci zdravotníků a ostatních odborníků, jako jsou pedagogové, sociální pracovníci a další potřební odborníci, které rodina využívá. Po prostudování dostupných informací jsem zjistila, že v České republice jsou vytvořeny pouze zákony, které se vztahují k problematice zdravotního postižení.

1.8 Výhody a nevýhody multidisciplinární spolupráce

Každá spolupráce sebou nese určité výhody, které mohou danému jedinci přinést určitá pozitiva, na druhou stranu, je možné se ale dost často setkat s negativy týmové spolupráce. Negativa zahrnují rizika a bariéry, které mohou jedince ohrozit.

Výhody:

- zlepšení kvality v péči o jedince
- díky komplexnímu získávání informací o případu, dochází k omezení chybného rozhodování
- navzájem podaná edukace všech pracovníků díky spolupráci
- získání širšího pohledu na situaci dítěte a jeho rodiny
- prevence syndromu vyhoření u jednotlivých odborníků
- rychlejší a efektivnější pomoc jedinci

Nevýhody:

- málo času na vybudování důvěry mezi klientem a odborníkem
- různý pohled na problém díky různému statutu oborů a profesí
- nejasně definované role odborníků – podceňování a nerespektování oblastí odborníků
- různé a neslučující se přístupy a způsoby práce s klientem
- náročnost týkající se času a domluvy schůzek

2 RODINA

2.1 Rodina s dítětem s postižením

Jakákoliv nemoc v rodině, se netýká pouze jednoho jedince, ale zasáhne do života celé rodiny. Když se jedná o nemocné dítě, ať už s nemocí od narození nebo nemocí získanou, můžeme mluvit o jakési zátěži, která viditelně změní chod celé rodiny. Tato událost bývá srovnávána například s úmrtím člena rodiny. Změny se mohou týkat hodnot a norem v rodině, ale také celkového životního stylu.

Tento problém, dost často ukáže, jak je rodina schopná spolupracovat, komunikovat, řešit problémy a držet při sobě. Nemocné dítě znamená pro rodinu buď posílení rodinných vztahů, nebo rozpad rodiny.

Vyrovnaní se s nemocí neprobíhá u každé rodiny stejně. Hrají zde roli i okolnosti, za jakých došlo ke vzniku onemocnění či postižení.

2.2 Reakce na postižené dítě

V případech kdy rodiče zjistí, že se jim má narodit postižené dítě, stává se to pro ně noční můrou. Představa toho, že budou mít dítě s mentálním či tělesným postižením je velká komplikace, která není očekávaná.

Situace, kterou je narození postiženého dítěte, může být pro rodinu velmi náročná. Rodina se může začít stranit svému okolí nebo naopak, si může začít vyhledávat potřebné informace, jak se situací pracovat a připravit se na to co dělat. Fakt, že rodina začne situaci řešit a připravovat se na ní, může vést ke stmelení rodiny a k přehodnocení hodnot. Můžeme zde očekávat, že chování rodičů k postiženému dítěti bude rozdílné než k jejich zdravému dítěti. Může dojít k přehnaným reakcím, ať už vzhledem k jeho bezpečnosti, kdy si můžeme všimnout přehnaného strachu z bolesti a utrpení dítěte, tak i k potřebě dítěti vynahradiť to, co mu nemoc neumožňuje. Rodiče tak většinou činí kvůli kompenzaci svého pocitu viny. Na druhou stranu se ale můžeme setkat i s případem, že bude dítě odmítané. Starost o dítě bude pro rodiče vyčerpávající bez jakéhokoli výsledku zlepšení.

Rodiče na to, že je jejich dítě postižené, reagují různě. Ovšem dle Slowíka si většina z nich prochází následujícími fázemi.

- Fáze šoku a popření: Rodiče tomu nechtějí věřit, nechtějí si připustit, že zrovna jejich dítě by mělo být postižené. Jelikož je pro ně taková situace nová, odmítají se s ní smířit a nechtějí přijímat informace.
V tomto případě už by zde měla být pro rodinu podpora odborná a hlavně lidská. Tuto podporu může rodičům nabídnout raná péče.
- Fáze akceptace a vyrovnávání se problémem: Toto období je pro rodiče čas, kdy už jsou do jisté míry schopni přijmout informaci. Většinou se zajímají o vznik příčiny, hledají viníky vzniku a přemýšlejí o budoucnosti. V tomto období může docházet k rozpadu rodiny. Proto je zde důležitá podpora zbylé rodiny nebo odborníků.
- Fáze smíření a realismu: V této fázi se rodiče začínou s danou situací smířovat. Smíření však trvá delší dobu a během této doby může dojít k tzv. smlouvání, kdy rodiče doufají a věří v alespoň minimální zlepšení. (Slowík, 2016)

2.3 Potřeby rodiny dítěte se zdravotním postižením

Na potřeby rodiny lze pohlížet z mnoha pohledů. Potřeby každé rodiny se liší, záleží na jejich finanční situaci, na stupni postižení dítěte a na přístupu rodiny k nemoci.

V tomto případě zde sehrává velký význam již několikrát zmiňovaná multioborová spolupráce, která se stane velkým pomocníkem rodin. Potřeby rodin se snaží řešit multidisciplinární tým, který se snaží vyřešit níže zmíněná kritéria. Dle dosavadních studií se ukázalo, že ve výběru potřeb, které se usadily na předních příčkách důležitosti, se vyskytuje hlavně dostupnost kvalitních informací, čas na rodinné vztahy a nové podněty pro péči o dítě. Výzkum neopomenul zdůraznit, že rodiče myslí především na blaho svých dětí, a tím opomíjejí svou duševní pohodu. Pro 28% rodičů je čas na odpočinek vnímán jako nedůležitý. Odborníci ale před touto nenaplněnou potřebou varují a tvrdí, že nepřipouštění si svých osobních potřeb může postupem času vést až k syndromu vyhoření.

Mezi další potřeby, které ve výzkumu byly uvedené jako často zmiňované, patří:

Sociální pomoc a podpora - je to myšleno jak pomoc finanční, tak pomoc se začleněním do společnosti.

Finanční prostředky – jsou jednou z nejdůležitějších potřeb. Pro rodinu s postiženým dítětem je finanční podpora důležitá, dle výzkumů se rodiče hojně shodují na faktu, že k zajištění ideální péče pro jejich dítě jim chybí finance.

Dítě vyžaduje různé kompenzační pomůcky, rehabilitace a speciální léky. V mnohých případech musí jeden z rodičů zůstat s dítětem po celý den doma, a proto možná i odejít ze zaměstnání. Dítěti jsou nabízené různé zdravotní pobyty a lázně, kde většinou musí být rodič přítomný. Výdaje tedy značně rostou, zatímco příjmy klesají. Zdravotní pojišťovny bohužel všechny potřebné výdaje nepokryjí.

Podpora od institucí – mezi ně můžeme řadit instituce zdravotnické, sociální, ale i vzdělávací. Od těchto zařízení většina rodičů očekává podporu, pomoc a rady, při zajišťování péče. Rodiče si přejí, aby péče o jejich děti byla kompletní. Očekávají efektivní přístup k léčbě a léčebným zdrojům.

Poradenství – poradenstvím je myšleno poskytnutí ucelených informací o zdravotním postižení dítěte. Do něhož spadají i informace o průběhu nemoci, možná a dostupná léčba, doporučení kompenzačních pomůcek a doporučení vyšetření ostatních odborníků.

Psycholog – Literatura se shoduje, že mnoho rodin a to především matek, by ocenilo psychologa nejen pro dítě, ale i pro sebe. Chtěli by od něj slyšet slova útěchy, ale na druhou stranu ne přílišné rozebírání aktuálního stavu. Dle vědců je množství stresu u matek velice vysoké, údajně je srovnatelné s hladinou stresových hormonů u vojáků v boji.

Socializace a kontakt rodin s podobným problémem – možnost setkávání rodin s jinými rodinami s podobnými problémy. Při socializaci rodin dochází ke zjištění a tím mírnému uklidnění, že v této situaci nejsou sami. Díky tomu, že se mohou tyto rodiny setkávat, dochází zde k předání informací, nápadů a zkušeností, ale také k podpoře a spolupráci.

Funkční rodinné prostředí – potřeba, která má pro rodinu nenahraditelný význam, dobré vztahy v rodině sebou nesou spoustu pozitiv.

3 ODBORNÁ POMOC A JEJÍ VÝZNAM PRO RODINU

Jelikož jsem se výše zabývala především popsáním multidisciplinárního týmu jako celku, chtěla bych se v této kapitole zaměřit na o něco podrobnější popis odborné pomoci, která je rodině nabízená a co pro rodinu tato pomoc znamená.

Než se začnu věnovat odborné péči, která je rodičům poskytovaná, musím zde zmínit i důležitou roli rodičů.

3.1 Rodič jako hlavní součást pomoci

Rodina představuje nejdůležitější článek multidisciplinárního týmu. Rodiče tvoří základní stavební kámen, díky kterému může práce multidisciplinárního týmu správně a optimálně fungovat.

Od rodičů se očekává spolupráce. Mezi rodiči a odborníky je důležitá komunikace, pochopení, podpora a důvěra. Je potřeba, aby se i rodič zúčastnil několika terapií, díky kterým by se naučil novým dovednostem, které bude moci následně u dítěte uplatnit. Tento postoj k problému je velice přínosný pro kvalitnější a rychlejší postup terapie. V některých případech se může stát, že se výsledky nedostaví ihned nebo že se stav dítěte například zhorší, rodiče to může odradit nebo mohou ztratit důvěru v odborníky. Na tento častý scénář je důležité rodiče připravit a v tomto případě jim poukázat byť jen na minimální náznak zlepšení, kterého si oni sami nevšimnou.

Rodič své dítě zná ze všech nejlépe, je tím kdo zná jeho možnosti a schopnosti, a může odborníkům poradit v oblasti, kde si oni sami nevědí rady. Rodič je dítěti ze všech nejbližší a je schopný mu v lecčem pomoci. Zároveň by ale měl být dostatečně informovaný o tom, jak s dítětem pracovat a postupovat, znát jeho silné a slabé stránky a tím zamezit jeho podceňování nebo přeceňování.

Je důležité, aby se rodič nevyděsil a nepolevil, když dítě při jeho práci začne plakat, nebo smlouvat, v tomto případě se očekává, že se bude držet doporučení, které mu byly dány. Jen takto je možné docílit žádoucího výsledku. V případě, že je spolupráce s rodiči optimální, což znamená, že se rodič dítěti věnuje a pracuje s ním na potřebných dovednostech, které má doporučené od odborníků, výsledky se stávají viditelnější a znatelnější, rodič se v tomto případě stává koordinátorem péče o své dítě a tím plnohodnotným členem multidisciplinárního týmu.

O spolupráci s rodiči mluvíme jak v případě lékařské péče, tak i v případě péče sociální a pedagogické. Každá oblast má svůj určitý princip, který je třeba k dosažení výsledků dodržovat.

3.2 Lékařská pomoc

Lékařská péče zajišťuje rodinám prostředky rehabilitace, které se zaměřují především na odstranění postižení a funkčních poruch, ale také na vyloučení následků zdravotního postižení. V rámci léčebné rehabilitace se můžeme setkat s prvky arteterapie, muzikoterapie, fyzioterapie, ergoterapie, kinezioterapie, animoterapie apod. (Müller, 2014)

Já bych chtěla nejdříve zaměřit hlavně na popis ergoterapeutické pomoci, která se týká dětského pacienta.

Při práci s dětským klientem, se totiž přistupuje k práci s ním o něco odlišněji než s dospělým pacientem.

3.2.1 Ergoterapie

Ergoterapie u dětských pacientů, jak je již výše zmíněno, se oproti dospělým liší. U dětí se snažíme o spolupráci, kdy je potřeba si dítě získat a navázat s ním kontakt, aby bylo schopné s námi následně spolupracovat a díky tomu, že mezi přirozenou aktivitu dětí patří nejvíce hra, kterou využíváme jako prostředek v rámci ergoterapie. Dítě pomocí hry získává nové zkušenosti, dovednosti a informace o svém okolí. Díky hře navazuje vztah s vrstevníky, učí se řešit problémy a změny.

3.2.2 Proces ergoterapie

Ergoterapii indikuje lékař, jedná se o velmi efektivní léčbu, která se poskytuje osobám s těmi nejrůznějšími zdravotními postiženími.

Na samém začátku ergoterapeut provede adekvátní a komplexní ergoterapeutické vyšetření včetně použití odpovídajících hodnotících nástrojů. Poté následuje vypracování individuálního plánu, který se bude řídit hlavním problémem, silnými a slabými stránkami dítěte. Podle toho bude sestaven vhodný cíl terapie a zvolení ergoterapeutických postupů. Plán musí odpovídat zdravotnímu stavu, stupni a typu postižení. Díky vytvořenému plánu se snažíme o úspěšné začlenění do plnohodnotného života. (Krivošíková, 2011)

Ergoterapeut se dále snaží o vhodné řešení problému prováděním nácviku kompenzačních a technických pomůcek, které odpovídají věku dítěte. Jedná-li se

o problém, který omezuje dítě ve zvládnání každodenních činností, ergoterapeut se zde snaží o nácvik právě těchto činností a to formou tréninku a kompenzace. Ergoterapeut se může zabývat například hodnocením úchopových činností a schopností ruky, kognitivních funkcí a hodnocení herních aktivit. Snaží se o aplikovatelnost herních a kreativních technik, které pro dítě budou zajímavé a nebudou představovat nechuť a nezájem.

Zároveň se snaží i o aktivní zapojení rodiče do terapie. Není na škodu, když je rodič součástí terapie a může se díky tomu naučit dovednosti, které následně může s dítětem praktikovat sám.

Úkolem ergoterapeuta je mimo jiné i hodnocení domácího prostředí. Jedná se o návštěvy domova klientů s následným doporučením o odstranění možných příčin problémů. Doporučuje pomůcky a vychytávky, které klientovi ulehčí být v jeho vlastním domově. Například navrhuje odstranění prahů a koberců pro lepší lokomoci, doporučuje madla, protiskluzové podložky a sedačky do koupelen. Často navrhuje změnu interiéru koupelen, dává typy, jak naložit s problémem schodů u klienta doma, upravuje celkové architektonické prostředí domova tak, aby bylo pro klienta výhodnější. (Jelínková, Krivošíková, Šajtarová, 2009)

Hru lze nasadit i při nácviku soběstačnosti. Má-li dítě problém s oblékáním je zde možnost, jak ho to pomocí hry naučit, nejdříve například na panence, poté na něm samotném. O to samé se můžeme pokusit i při problému sebesycení. Důležitým bodem je znát charakteristické druhy her, které budou odpovídat vývojovým stádiím a správně ovlivňovat senzorymotorický vývoj.

U dětské ergoterapie je důležitý individuální přístup k jedinci. V případě dětí má ergoterapeut mnoho cílů, které se týkají soustavného rozvíjení, do něhož lze zařadit zlepšování hrubé a jemné motoriky, pohybové koordinace, kognitivních schopností a komunikace. Terapie se snaží o dosažení co největší soběstačnosti dítěte vzhledem k jeho postižení. Velkou roli hrají v procesu terapie rodiče dítěte. Od nich se v tomto případě očekává, že budou na straně ergoterapeuta. Očekává se od nich totiž mnoho trpělivosti, důslednosti, důvěry a vytrvalosti, protože se může stát, že jim práce s dítětem bude připadat pouze jako bezvýznamná hra. V tomto případě je na místě vzájemná komunikace rodiče a terapeuta, kdy by mělo dojít k vysvětlení, že musíme neustále myslet na vývojový stupeň dítěte.

Dle Jankovského má ergoterapie krom léčebného efektu také efekt resocializační, což nám poukazuje na fakt, že úzce souvisí se sociální sférou. (Jankovský, 2006)

3.2.3 Fyzioterapie

V rámci fyzioterapie se rodinám s postiženým dítětem nabízí mnoho podob pomoci. Fyzioterapeutickou pomocí se rozumí různé masáže, elektroléčba, vodoléčba, terapie ultrazvukem a magnetoterapie. Díky těmto zmíněným metodám se fyzioterapeut snaží o dosažení správného pohybu dítěte. Terapie jsou vždy prováděné a indikované kvalifikovaným zdravotníkem.

3.2.4 Léčebná tělesná výchova

Podstatou tělesné výchovy se stávají tělesná cvičení, která ovlivňují především posturální chování. Léčebná tělesná výchova (dále jen LTV) se rozděluje na dva léčebné přístupy. V prvním případě se jedná o léčebné gymnastické prvky a v druhém případě mluvíme o reflexní motorice. Díky reflexní motorice lze u člověka vyvolat stahy nebo facilitaci ochrnutých svalů. V praxi se objevuje facilitace, díky které se dostáváme k velice efektivní léčbě Vojtovou metodou, jejímž základem jsou dva pohybové prvky a to reflexní plazení a reflexní otáčení. Další důležitou metodou se stává metoda manželů Bobathových, která usiluje o inhibici patologických reflexů a vybudování základních pohybových vzorů dítěte.

Mezi další populární metody, které LTV využívá, patří Kabatova metoda, komplexní metodika prof. Tardieu a nebo také Pfaffenrotova synergická reflexní terapie.

3.2.5 Animoterapie

Hipoterapie – je metoda, k jejímž rehabilitačním účelům se využívají koně. V terapii se využívá působení nesespecifických a specifických prvků. Do nesespecifických můžeme zařadit teplo zvířete, podpůrné a obranné reakce, labyrintové reflexy. Zatímco do specifických řadíme prvky, které jsou způsobeny pohyby koně.

Tato terapie propojuje oblasti medicínské, pedagogicko psychologické a sportovní.

Canisterapie - léčba pomocí psa. Terapie se snaží o zlepšení psychické pohody, pohybové schopnosti anebo citového zrání dítěte. Terapie je efektivní především v psychologické sféře. (Müller, 2014)

3.2.6 Farmakoterapie

Terapie bývá buďto doplňková nebo symptomatická. Například u dětí se spastickou formou dětské mozkové obrny bývá v určitých intervalech často aplikován botulotoxin A, který zapříčiňuje normální růst svalu.

3.2.7 Ostatní terapie

Další terapie, které jsou stále součástí léčebné terapie, ale už je spíše řadíme do disciplín, jako je pedagogika jsou např. arteterapie, muzikoterapie nebo psychoterapie. Zde se můžeme povšimnout mezioborového přesahu a spolupráce mezi disciplínami.

Arteterapie - jak již název napovídá, je léčba pomocí výtvarných prostředků. Vedle psychologického efektu jako je emoční ladění, sebereflexe nebo diagnostika, se ale nemůžeme nevěšimnout efektu léčebného, do nějž řadíme trénink jemné motoriky, grafomotoriky nebo uvolnění spasticity.

Muzikoterapie - v muzikoterapii se jedná o léčbu pomocí hudby, díky které pracujeme s verbálními i neverbálními prostředky. Z léčebné sféry nemůžu nezmínit práci s dechem. (Jankovský, 2006)

3.3 Sociální pomoc

Rodiny s postiženým dítětem mají možnost využívat sociální služby, které zahrnuje zákon č.108/2006 Sb. Rodina může tento zákon využívat ihned po narození postiženého dítěte, které vyžaduje anebo je závislé na pomoci druhé osoby. K tomu jim může dopomáhat člen multidisciplinárního týmu a tím je sociální pracovník. Ten má za úkol vykonávat sociální šetření a mimo jiné koordinovat i poskytování sociálních služeb.

3.3.1 Raná péče

Raná péče může být terénní, ale i ambulantní. Je to služba pro rodiče, jejichž dítě je zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen, vzhledem k nepříznivému zdravotnímu stavu. Služba se poskytuje dětem do 7let. Raná péče podporuje rodiny a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba nabízí výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a dále se snaží o zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Další nabízenou službou jsou sociálně-terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Zákon 108/2006 Sb.)

V ČR funguje Raná péče 30 let, je rozdělena podle typu postižení – pro poruchy sluchu, zraku, pohybové a mentální postižení, poruchy autistického spektra a jejich kombinace. Vzhledem k ranému začátku poskytování služby však často není známá diagnóza, služba je tedy určena i dětem s odlišným nebo opožděným vývojem. Rané péče se v ČR sdružují pod profesní organizací Asociace rané péče České republiky, ta je garantem kvality služeb organizací v ní sdružených, zajišťuje metodické vedení a profesní rozvoj poradkyň rané péče. Týmy raných péčí jsou často multidisciplinární – nejčastěji jsou zastoupeny profese speciálních pedagožek, sociálních pracovníků a psychologek. Ve své profesi se neustále zdokonalují absolvováním speciálně zaměřených akreditovaných kurzů.

Poradkyně Rané péče Diakonie paní bakalářka Monika Menclová popisuje svou práci takto:

„Pracujeme s rodinami s dětmi od 0 do 7 let s opožděním psychomotorického vývoje, s ohroženým vývojem, s mentálním, pohybovým nebo kombinovaným postižením, nebo s poruchou autistického spektra. Rodiče se na nás obrací ve velmi náročném období - často po dlouhodobých hospitalizacích, hledání diagnózy, ve chvílích bezmoci, úzkosti a strachu z budoucnosti. Potřebují podporu nejen odbornou, ale i lidskou. Často se tak stáváme „zpovědníky“, se kterými se mohou podělit o své nejtemnější myšlenky, potřebují někoho, kdo jim pomůže vidět „světlo na konci tunelu“. Zároveň jsou často unavení a nejistí z toho, co všechno musí s dítětem absolvovat, nerozumí tomu a potřebují pomoci se v tom zorientovat. My jsme často jediní, kdo vidí, jaké je chování dítěte doma, a umíme poradit v praktických stránkách jeho života. Vliv na vývoj dítěte můžeme mít především prostřednictvím rodičů. Vnímáme, že posílení jistoty rodiče má blahodárný vliv na dítě – to, že rodiče provázíme obtížným obdobím, jim umožňuje více se na dítě „vyladit“, nejsou na starosti sami, takže si mohou více užít s dítětem i radostí. Tím, že jim pomůžeme se zorientovat v možnostech, které mají, jim umožňujeme lépe hospodařit se svou energií a najít pro své dítě to nejlepší. Vývojové posuny vnímáme u všech „našich“ dětí – hlavně rozvoj pohybu, hry, komunikace. Rodiče hodnotí na naší spolupráci jako nejprínosnější psychickou podporu, poradenství v rozvoji dítěte, sociálně právní poradenství, podporu komunikace, doporučení či zapůjčení pomůcek a hraček.“

3.3.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Služby jsou terénní a ambulantní. Poskytují se rodinám s dítětem, které je ohroženo v důsledku dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodiče nejsou schopni sami zvládnout. Platí i na rizika ohrožení vývoje krizové sociální situace. (Zákon 108/2006 Sb.).

3.3.3 Sociální poradenství

Sociální poradenství předává lidem potřebné informace, které pomáhají v řešení nelehké sociální situace. Sociální poradenství dělíme na základní a odborné.

Základní sociální poradenství – je základní činnost při podávání informací všech druhů sociálních služeb. Poskytovatelé sociálních služeb mají povinnost činnost zajistit.

Odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů skupin osob v občanských poradnách. (Zákon 108/2006 Sb.).

3.3.4 Osobní asistence

Terénní služba je poskytovaná lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení a jejichž stav vyžaduje pomoc jiné osoby. Osobní asistence by měla pomoci rodině s dítětem se zdravotním postižením a to jako pomoc při začleňování do běžného života.

Při začleňování dítěte do běžného života (např. asistence ve škole). Služba není časově omezená, poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které člověk potřebuje. (Zákon 108/2006 Sb.).

3.3.5 Pečovatelská služba

Je terénní nebo ambulantní služba, která je poskytovaná lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Služba je určena pouze rodinám s víceročaty, jejichž situace vyžaduje pomoc další osoby. Služba neposkytuje osobní péči o dítě, ale častou pouze jen pomoc v domácnosti. (Zákon 108/2006 Sb.)

3.3.6 Odlehčovací služba

Terénní, ambulantní nebo pobytové služby nabízející pečující osobě odpočinek, který potřebuje k nabrání sil. (Zákon 108/2006 Sb.)

3.3.7 Finanční podpora

Do sociální pomoci můžeme řadit i oblast finanční podpory. Zdravotně znevýhodnění mají nárok finanční podpory, kam se řadí sociální dávky a sociální příspěvky, které může osoba čerpat vzhledem ke stupni svého postižení.

Těmito termíny se zabývá zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením zahrnuje:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají

3.4 Pedagogická a psychologická pomoc

Pedagogická pomoc je pro rodinu velice důležitým bodem. Je potřebná pro správný vývoj dítěte. Pedagog pracuje s dítětem jako s osobností, na rozdíl od zdravotnických kolegů, se nezaměřuje na poškozenou funkci.

Na začátku seznamuje rodiče s rozdílnostmi jejich nemocného dítěte oproti zdravým jedincům. Je to disciplína, která se zaměřuje na výchovu, vzdělávání a celkový osobnostní rozvoj. Učí rodiče používat metody, které mohou pomoci lepšímu vývoji dítěte. Podává informace o speciálních pomůckách a hračkách, s tím souvisí i rada, kde tyto věci získat.

S pedagogickou pomocí úzce souvisí i pomoc psychologická. Psychologická pomoc totiž bývá součástí pedagogických center, kde hraje svojí neodmyslitelnou roli.

3.4.1 Speciální pedagogika raného věku

Raný věk je definovaný od narození dítěte do 3 let a následná doba, je velice důležitá pro vytvoření dobrých podmínek, které dítě se zdravotním postižením potřebuje ke správnému psychomotorickému vývoji. V žádném jiném věku totiž nedochází k tak důležitému vývoji jako v tomto období. Právě toto období je skvělou příležitostí, pro vytvoření kompenzačních mechanismů, které odpovídají stupni a druhu postiženého dítěte.

3.4.2 Speciální pedagog

Speciální pedagog přichází do rodiny s posláním, které zahrnuje funkci diagnostickou, poradenskou, metodickou a intervenční. Pedagog tady není pouze pro dítě, ale pro celou rodinu. Současně spolupracuje s dalšími odborníky, které s dítětem pracují.

Speciální pedagog je pedagogickým pracovníkem. Pedagogický pracovník je v zákonu č. 379/2015 Sb., paragraf 2 definován takto: Pedagogickým pracovníkem je ten, kdo koná přímou vyučovací, přímou výchovnou, přímou speciálněpedagogickou nebo přímou pedagogicko-psychologickou činnost přímým působením na vzdělaného, kterým uskutečňuje výchovu a vzdělávání na základě zvláštního právního předpisu. (zákon č. 563/2004 Sb.)

Speciální pedagog není obyčejným pedagogem, měl by mít zvláštní vlastnosti, které by měl být schopný uplatnit při práci s osobami, které mají různý druh postižení. Samozřejmostí je kladný vztah k dětem. Pedagog je pro rodinu zároveň i psychologem, protože představuje někoho, kdo umí poradit a pomoci v náročné životní situaci. Musí si však zachovat empatický postoj k rodině.

Speciální pedagožka paní magistra Lucie Vávrová popisuje svou práci speciálního pedagoga takto:

„Na základě vyšetření dítěte, rozboru zpráv od odborníků, rozhovoru s rodiči a pedagogy nastaví speciální pedagog vhodná podpurná opatření. Podpurná opatření slouží jako podpora práce s dítětem, a to v případě, kdy vzdělávání vyžaduje v různé míře upravit průběh vzdělávání. Cílem úprav je především vyrovnávat podmínky ke vzdělávání dítěte, které je z různých důvodů oproti ostatním dětem znevýhodněno. Podpurná opatření zavedla novela školského zákona č. 561/2004 Sb., která přináší řadu změn v pohledu na vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a stanovuje tzv. stupně podpurných opatření. Podpurná opatření jsou členěna do pěti stupňů a lze je mezi sebou kombinovat. Kromě organizace vzdělávání obsahují jednotlivé stupně podpurných opatření také speciální učebnice a různé kompenzační pomůcky. Součástí podpurných opatření mohou také být pravidelná, psychoterapeutická sezení.“

„Jen pro představu chci uvést, že na jednoho speciálního pedagoga v celém Plzeňském kraji připadá 300 klientů.“

PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL A ÚKOLY PRÁCE

Cílem práce je zjistit jak multidisciplinární spolupráce odborníků ve zdravotnické a sociální oblasti ovlivňuje kvalitu života rodiny s postiženým dítětem.

Pro dosažení cíle je nutno splnit následující body:

1. Načerpat teoretické znalosti o dané problematice.
2. Vybrat vhodné sledované soubory.
3. Nastudovat a vybrat si vhodné metody pozorování a testování

Tyto výsledky budou uceleny, porovnány a diskutovány v závěru práce a budou konfrontovány s mými hypotézami.

5 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

- Jaké jsou zkušenosti rodičů handicapovaných dětí s multidisciplinární péčí v domácím prostředí o týkající se jejich dětí?
- Co patří mezi nejčastější potřeby rodičů handicapovaných dětí?
- Jaké druhy návazné péče vztahující se na předešlou lékařskou péči rodiče handicapovaných dětí nejčastěji využívají?

6 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

V rámci kvalitativního výzkumu bylo pro mě podmínkou vybírat respondenty z řad rodičů, kteří mají děti se zdravotním postižením. Děti jsou věku od 5 do 17 let, toto věkové rozmezí jsem zvolila záměrně, abych mohla porovnat zkušenosti rodičů napříč časovému rozmezí. Chtěla jsem zjistit, jestli se lékařská péče postupem času zlepšuje a vyvíjí. Tím myslím lepší dostupnost, nebo větší množství nabízené zdravotní a sociální péče. Samozřejmě nejdůležitějším kritériem pro mě byla chuť a ochota rodičů se zúčastnit tohoto pro některé velmi emotivního rozhovoru.

Při výběru jsme se nezaměřila pouze na jeden typ postižení, ale naopak na různorodost, proto je v mé práci zastoupeno postižení mentální, tělesné a smyslové. Mým cílem bylo také zjistit, jestli i taková různorodost bude mít společné rysy, které budou spojené s péčí o dítě.

S postižením tělesným a mentálním jsem měla možnost se několikrát setkat a provádět s dětmi s tímto postižením terapie, ovšem s postižením smyslovým jsem se doposud nesečkala a proto, to pro mě bylo spoustu nových informací. Musím podotknout, že dva ze tří respondentů pravidelně navštěvují Centrum Hájek, lázně a jiná podobná zařízení. Zbylá respondentka vzhledem k typu onemocnění jejího dítěte tyto zařízení nenavštěvuje, ale má jiné možnosti, kam s dítětem dojíždět. I přes to, mě u všech zajímaly zkušenosti se zdravotní a sociální péčí a také proces vzdělávání. U pohlaví postižených dětí, jsem chtěla, aby bylo možné posoudit pohlaví jak dívčí tak chlapecké, aby nedocházelo k možným genderovým nesrovnalostem. Proto mými dětskými respondenty jsou dvě dívky a jeden chlapec.

S respondenty jsem se před samotným rozhovorem osobně setkala a vysvětlila jim můj záměr. U všech respondentů jsem dbala na verbální souhlas s poskytnutím rozhovoru. Další návštěva již byla věnovaná rozhovoru, kde jsem se znovu zeptala na jejich souhlas, vysvětlila jim všechny potřebné informace a předložila jsem jim informovaný souhlas k podpisu.

Ve dvou případech byly respondentky matky a to díky tomu, že se svým dítětem tráví 24 hodin. Jeden rozhovor byl s otcem dítěte a to kvůli častému zastupování své dcery. Za tento stav jsem byla ráda, protože jsem mohla také mimo jiné nahlédnout a porovnat,

jak na handicap svých dětí reagují ženy a jak muži. Mohla jsem pozorovat, jak k handicapu přistupují a pozorovat jejich emoce a vyrovnanost se situací. U jednoho rozvoru bylo přítomné samo dítě a mělo možnost rozhovor doplnit o své pocity a příběhy.

Respondentky byly z Plzeňského kraje, zatímco mužský respondent byl z kraje Jihočeského.

7 METODIKA PRÁCE

S ohledem na téma mé bakalářské práce, jsem se rozhodla zpracovat praktickou část pomocí kvalitativního výzkumu. Snažila jsem se věnovat mapování zkušeností rodičů, kteří mají děti s handicapem a mají zkušenosti s multidisciplinární péčí vzhledem k jejich dítěti. Hendl (2016) uvádí, že výzkum umožňuje sledovat procesy v pro ně přirozeném prostředí. Také tvrdí, že disponuje velkou škálou metod a technik, kterými můžeme danou problematiku sledovat a zkoumat. Je zde také možnost izolace a konfigurace témat, které je možné ihned konzultovat s informanty. Jedním z mnoha typů kvalitativního výzkumu je rozhovor a pozorování. Testované osoby jsou pro tento účel vybírané se záměrem a to díky jejich specifické charakteristice. Mojí snahou bylo získat náhled na předmět studie a odpovědět na otázku jak multidisciplinární spolupráce odborníků ve zdravotnické a sociální oblasti ovlivňuje kvalitu života rodiny s postiženým dítětem.

7.1 Postup sběru dat

Nástroje, pro které jsem se rozhodla pro sběr dat, byly rozhovor a pozorování. Nejprve jsem se snažila o stanovení sledované oblasti a následně načerpání teoretických znalostí o dané problematice.

Zvolila jsem si participantní pozorování neboli pozorování zúčastněné, protože díky tomuto pozorování mám možnost zúčastnit se dění. Mohu popsat co se zrovna děje, v jaké době se to děje a kdo je účastníkem. S účastníky mohu také dělat rozhovor. Participantní pozorování patří dle Hendla (2016) mezi nejdůležitější metody kvalitativního výzkumu. Způsob jakým tento výzkum probíhá je vhodný ke studii procesů mezi lidmi a událostmi, které se právě dějí. Participantní pozorování umožňuje zkoumat něco, co je málo prozkoumané, je to vhodné k posouzení rozdílů mezi pohledy zúčastněných a nezúčastněných. V tomto případě se o mně jako o pozorovateli ví, mám možnost navazovat kontakt s ostatními a to kvůli navázání přirozených vztahů, ale zároveň jsem se snažila nenarušit svým pozorováním probíhající přirozený proces činností. Tuto metodu jsem využila při pozorování terapie s dětským klientem a díky tomu, jsem poté mohla sestavit otázky, které byly použity během následujícího rozhovoru.

Výzkum probíhal na přelomu měsíce března 2021 – květen 2021, zatímco rozhovory se uskutečnily v měsíci květnu.

Jako další nástroj jsem použila již výše uvedený rozhovor. Přesněji se jedná o rozhovor strukturovaný, který je tvořen zejména otevřenými otázkami, které jsou sestaveny z pečlivě formulovaných otázek. Data z takového rozhovoru se snáz analyzují, protože struktura rozhovoru je dána sekvencí otázek. Téma a otázky rozhovoru byly sestaveny dle pozorování při terapii dítěte, především ale dle nově nabytých poznatků z mé teoretické části práce.

7.2 Etické hledisko

Etika hraje svou nepostradatelnou roli v každém společenském výzkumu. Pro sběr dat bylo nutné obstarat souhlas rodičů handicapovaných dětí. Pro detailnější a autentičtější zaznamenávání odpovědí jsem zvolila, jak je již výše uvedeno metodu nahrávání. O této metodě byli rodiče informováni již při prvním kontaktu, který se týkal domluvy rozhovoru. Informace, jak bude s nahrávkami zacházeno, jsem znovu zopakovala těsně před samotným provedením rozhovoru. Dožadovala jsem se ústního souhlasu a následně podpisu již připraveného informovaného souhlasu. Informovaný souhlas je totiž nezbytným a naprosto standardním dokumentem, který se využívá, při každém typu výzkumu s lidskými jedinci.

Rodiče jsem také díky informovanému souhlasu informovala o naprosté anonymitě, jak jejich, tak i jejich dětí.

Informovaný souhlas je přiložen v sekci přílohy.

7.3 Metody získávání a zpracování dat

Rozhovor probíhal s rodiči handicapovaných dětí v jejich místě bydliště, tedy v pro ně přirozeném domácím prostředí a trval přibližně jednu hodinu. V rozhovorech, které probíhaly ve dvou případech s matkami handicapovaných dětí, jsme narazily na velmi citlivé a intimní události.

Strukturovaný rozhovor se vyznačuje svojí plynulostí průběhu a umožňuje v kratším čase lepší získávání odpovědí od většího počtu osob. Pro kvalitní zaznamenávání odpovědí jsem rozhovor nahrávala na nahrávací zařízení. Nahrané rozhovory jsem nejdříve ihned ručně přepsala do textového editoru Microsoft Word, vytiskla a následně analyzovala. Dále jsem přešla k metodě otevřeného kódování, kdy jsem v textu hledala určitou podobnost. Jestliže byla podobnost nalezena, seskupila jsem ji do jednotlivých

celků a vytvořila kategorie, které tvoří velmi důležitou část odpovědí na výzkumnou otázku.

7.4 Kódování

Již výše uvedený autor pan Jan Hendl (2016) popisuje kódování v tomto typu výzkumu, tedy v kvalitativním výzkumu tak, že díky kódování můžeme stále srovnávat fenomény, případy a pojmy a následně formulovat otázky týkající se textu. Při tomto stylu se k výzkumnému materiálu přiřazují určitá označení nebo-li kódy, které jsou zpočátku velmi blízké textu a poté se stávají více a více abstraktnější. (Hendl, 2016) Strauss (1999) popisuje otevřené kódování velice podobně, tvrdí, že kódování se zaměřuje na označování a následnou kategorizaci pojmů, pomocí studia získaných údajů. (Strauss, 1999) Podle něj jsou během otevřeného kódování všechny údaje pečlivě prozkoumány, porovnány a díky tomu dochází k zjištění podobností a nalezení rozdílů.

8 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Po analýze výsledků rozhovorů, jsme vytvořila 3 kategorie, které nesou tyto názvy: Multidisciplinární přístup, Navazující péče a Potřeby rodičů. Tyto kategorie mají ještě své podkategorie, které bylo nutné vytvořit vzhledem k přehlednosti.

Z důvodu autentičnosti, jsem některé odpovědi respondentů použila jako citaci, i o tomto kroku jsem rodiče informovala a připravila je na to, že si budu takto počínat. Kvůli zachování anonymity a pro větší přehlednost jsem mé respondenty označovala jako respondent č. 1, respondent č. 2, respondent č. 3.

8.1 Stručná charakteristika handicapovaných dětí

V následující části jsem se rozhodla uvést stručnou charakteristiku jednotlivých dětí, kterých se celý rozhovor týká. Učinila jsem tak kvůli lepšímu pochopení celého rozhovoru a následných odpovědí.

- **Dítě č.1**

13letá dívka, žijící s matkou, matky přítelem a bratrem, bratr je zdravý, žijí v panelovém domě v 5. patře s výtahem.

Slečně byla ve 3 letech diagnostikovaná 100% hluchota, vrozená percepční vada sluchu. I když zde uvádím, že se jedná o vrozenou vadu, dívka se narodila jako zcela zdravé a slyšící miminko. Matka s dcerou docházela na pravidelné kontroly a vše bylo v pořádku, kolem třetího roku života, kdy doktoři nediagnosticskovali žádné problémy, dceru dotazované uvolnili z pravidelného sledování. Kolem 6 roku věku si matka všimla, že její dcera začíná postupně hluchnout (stále více se zesilovala televizi, k matce se otáčela stranou lépe slyšící). V 8 letech, ji byla diagnostikovaná 100% hluchota na pravé ucho, na levé ucho slyšela kolem 12 roku života pouze na 7%. Dívka nejprve používala jako kompenzační pomůcku sluchadlo, poté přenašeč zvuku, nakonec však dívka podstoupila před dvěma lety operaci a nyní využívá kochleární aparát, který má na levé straně hlavy. Díky operaci kochleárního aparátu, se u dívky objevil problém s rovnováhou, který lékaři řeší doposud. Nejdříve byl problém řešen medikací, která ale měla mnoho vedlejších účinků, proto je nyní problém s rovnováhou řešen cviky, které doporučil lékař.

Dívka chodí na základní školu, kde ji pomáhá pedagogický asistent. Dívka má také sestavený individuální plán. Například má pouze jeden cizí jazyk a je uvolněna z poslechů. Slečny koníčkem je hraní divadla, proto navštěvuje literárně dramatický obor na základní umělecké škole, ve svém místě bydliště.

- **Dítě č. 2**

5 letý chlapec, žije s matkou a babičkou v rodinném domě, chlapec nemá žádného sourozence.

Chlapec byl diagnostikován ve 2 a půl letech Cohenův syndrom. Je to vzácné autosomálně recesivní onemocnění s variabilním fenotypem. Chlapec je jediné dítě s tímto syndromem v České republice. Syndrom se vyznačuje opožděným vývojem, mentální retardací, opožděným růstem a mikrocefalií. Dalším z příznaků jsou typické faciální rysy. Děti mívají silné vlasy, výrazné obočí a řasy, zahnutý nos, oční štěrbina povětšinou směřuje dolů, při úsměvu si můžeme všimnout netypických grimas. Se syndromem souvisí i porucha zraku, která je způsobena dystrofií retiny, proto jako kompenzační pomůcku využívá brýle. Chlapec začal chodit až ve 3 a půl letech, díky častému cvičení a absolvování terapií, ovšem kvůli poruše zraku má ale pohyby nekoordinované a místy nejisté, podle slov matky často padá. U chlapce se můžeme všimnout i hypermobility kloubů, která je pro syndrom typická. Dítě vůbec nemluví, vydává pouze zvuky, ovšem základním povelům jeho matky rozumí. Nelibost a nespokojenost dává najevo křikem, libost naopak úsměvem.

Chlapec navštěvuje mateřskou školu, která nabízí jednu speciální třídu pro děti s opožděným vývojem. Ve třídě je dohromady 10 dětí a tři učitelky. Chlapec zatím nenavštěvuje žádný zájmový kroužek.

- **Dítě č. 3**

17 letá dívka, žijící s rodiči a dvěma sourozenci, sourozenci jsou zdraví. Žije v rodinném domě.

Slečny diagnóza je periferní kvadruparéza na podkladě chronické zánětlivé demyelinizační polyradikuloneuropatie. Dívka byla do 3 let zdravá, poté onemocněla neuropatií. Dívce ochably ruce i nohy, zvládá pouze pohybovat klouby, ale to ve velmi malém rozsahu. Díky své diagnóze je odkázaná na invalidní vozík a je téměř zcela závislá

na pomoci druhých. Dívka má diagnostikovanou navíc ještě osteoporózu. V roce 2014 podstoupila operaci, která jí pomohla k uvolnění svalového tonu. Metoda se nazývá Ulzibat, díky ní je slečna schopna narovnat záda a nohy. V roce 2016 se u slečny objevila bronchopneumonie a v roce 2018 podstoupila operaci skoliózy.

Slečna navštěvuje střední školu, obor ekonomie. Využívá služby pedagogického asistenta, který poskytuje i osobní asistenci. Asistent pořizuje částečně zápisky, (kvůli neschopnosti psaní rukou) přípravu pomůcek, výklad učiva zvládá sama.

Dívka se věnuje závodně vozičkářskému florbalu, mezi její další koníčky patří malování, maluje pusou. Pravidelně za ní dochází domů individuální učitel výtvarné výchovy. I přes její handicap se zabývá výrobou šperků.

8.2 Kategorie 1 – Multioborová spolupráce

Tato kategorie zahrnuje dalších 7 podkategorií, které zahrnují přístup multioborové spolupráce. Jedná se tu o celkovou práci odborníků, která se pojí se spokojeností a nespokojeností, podávání informací a komunikací s odborníky.

Odborníci

Všichni respondenti se v rozhoru zmiňovali o práci se speciálním pedagogem a se sociálním pracovníkem. U jedné z dotazujících sociálního pracovníka nahradila poradkyně z rané péče. Samozřejmě všichni spolupracují s pediatrem. Všichni také uvádějí péči psychologa, který pomáhal jak jejich dětem, tak i respondentům samotným. Dále se respondenti setkali v různém časovém období s neurologem. Dvě respondentky uvedly spolupráci s logopedem. Shoda přichází i při práci s fyzioterapeutem, ergoterapeutem a ortopedem. Jedna matka zmiňuje spolupráci s očním lékařem a genetikem, druhá zmiňuje spolupráci s otorhinolaryngologem – přesněji s ušním lékařem. Nesmím také zapomenout na spolupráci se specialistou na metabolické poruchy.

Respondent č. 1 (dále uváděn jen jako R1): „*Od 11 let věku byla v péči psychologa, logopeda a ORL.*“

Respondent č. 2 (dále uváděn jen jako R2): „*Chodíme na logopedii, se kterou souvisí i orofaciální masáž.*“

Respondent č. 3 (dále uváděn jen jako R3): „*V Centru Arpida kompletní rehabilitace zahrnující ergoterapeuta, fyzioterapeuta, maséra a tak dál.*“

R1: „*Po operaci přišel bohužel doktor na neurologii.*“

R3: „*Navštívili jsme i specialistu na metabolické poruchy.*“

Komunikace

Když se zaměřím na komunikace mezi rodiči handicapovaných dětí s odborníky, rodiče tento fakt uváděli jako jeden z nejdůležitějších. Většinou byli rodiče s komunikací s odborníky spokojeni a to hlavně po přechodu dětí do větších nemocí. Všichni uvádějí skvělé zkušenosti s nemocnicí Motol. Samozřejmě se ale všichni setkali i s neochotou a nedostatečnou informovaností, ale to jen ve výjimečných případech, zatím převažují spíše ty lepší zkušenosti.

R1: „*S neochotou jsem se setkala tady u nás, kde to bylo, jak říkám, už o špatném přístupu sestřičky a doktorky, které k léčbě přistupovaly laxně a s žádným vysokým zájmem. Potom ale jak v Plzni, tak v Praze si nemůžu stěžovat, to jsem maximálně spokojená.*“

R2: „*Vadilo mi, když byli lékaři negativní, teď se ale už jejich jednání zlepšilo.*“

R3: „*Komunikaci a informační toky hodnotím jako dostačující, nepociťuju zásadní neochotu nebo špatný přístup, pouze výjimečně.*“

R2: „*S ergoterapeutkou jsem nadměru spokojená, ta mi vždycky doporučí spoustu nových věcí, poradí mi.*“

Péče odborníků

Na otázku, která se týkala péče odborníků, rodiče většinou odpovídali tak, že jim péče v této době přijde dostačující a nemají k ní žádné výhrady.

R1: „*Nyní již máme v Motoli úplně maximální péči, jsem spokojená.*“

R2: „*Zatím jsem spokojená, vidím pokroky, jsem ráda, že se dozvídám potřebné informace a oceňuju i vřelý přístup.*“

R3: „*V dané situaci, zdravotnímu stavu a zkušenostem se systémem, nemáme výhrady, hodně to všechno ovlivňuje ochota a schopnost nás jako rodičů.*“

R1: „*Musím vyzdvihnout i oporu, kterou v doktorech mám.*“

Nespokojenost s odborníky

V rámci mého rozhovoru jsem se nemohla nezeptat na to, co rodičům chybí nebo co postrádají ve spolupráci s odborníky. Byla jsem překvapená, když rodiče zmínili, že nyní už si nemůžou stěžovat, že vlastně žádný zásadní nedostatek v práci s jejich dětmi nevidí.

R1: *„Nenapadá mě nic, všechno v pohodě, co jsme potřebovali zjistit, tak to jsme si za tu dobu zjistili, už to jde s námi dlouho, asi fakt nic.“*

R2: *„Nemám problém s ničím, ti lidé, kteří jsou v kontaktu s rodiči postižených dětí se chovají slušně. Hlavně ti odborníci prostě ví a umí věci podat a vysvětlit.“*

Spokojenost o odborníky

Výše je uvedeno, co rodičům na práci s odborníky vadí, brala jsem za povinnost se zeptat i na druhou stranu věci a to na spokojenost, s čím jsou rodiče naopak spokojeni, co by mohli doporučit a co se jim na chování odborníků líbí. Všichni dotazovaní se shodli na tom, že hlavně pracovníci v nemocnici Motol, odvádějí skvělou práci a nemůžou si na ně stěžovat.

R1: *„Oni v té Praze ví jak s dcerou pracovat, ví jak pracovat s neslyšícím, baví se s ní normálně a zároveň tak, aby dcera jim rozuměla.“*

R2: *„Informace jsou pro mě dostačující, přístup ke mně i k synovi je naprosto v pořádku, nemůžu si stěžovat.“*

R3: *„Chtěl bych vyzdvihnout komplexní a vysoce odborný přístup, empatie. Například ve fakultní nemocnici Motol, tam se člověk setkává s empatií, ochotou a vstřícností. Kladně hodnotím také znalost problematiky, na kterou je přeborník centrum Arpida.“*

R1: *„V Motole, když byla dcera po operaci a začala hyperventilovat a dali ji na běžný pokoj z jipky, tam začala silně zvracet a přestávala dýchat, tak jsem tam nakonec zůstala u ní dvě noci, byť se to nesmělo, ale nechali mě tam, všechny informace jsem dostávala, je to fakt nesrovnatelný.“*

Informovanost rodičů

Jedna z mých otázek se týkala informovanosti ohledně handicapu dítěte, zajímalo mě, jak moc jsou respondenti o stavu dítěte informováni a mile mě překvapilo, že nikdo si v této době na nedostatek informací nestěžuje. Dvě z respondentek uvádí, že zpočátku to bylo se získáváním informací těžké, ale nyní nemají problém a cokoli potřebují, tak se to dozví.

R1: *„ Z počátku co jsem si sama nezjistila, to jsem nevěděla, ale to bylo opravdu hodně na začátku, nyní nemáme problém.“*

R2: *„ Hodně informací získávám od rané péče a od naší ergoterapeutky.“*

R3: *„ S informovaností jsme nikdy problém nikdy neměli. Získávali jsme informace jak od doktorů, tak od sociálních pracovníků a v neposlední řadě od známých.“*

Pomoc

Tým odborníků sehrál v rodinách ohromnou roli, ve všech třech případech se respondenti shodují, že práce odborníků velice pozitivně ovlivnila jejich život.

R1: *„Spolupráce těch všech odborníků, kteří nám pomáhají v léčbě, určitě hodně pomohla. Pomohla nám práce psychologa vzhledem ke spolupráci a mluvení s dcerou a také speciální pedagog, který naprosto skvěle pomohl dceři od druhé až do páté třídy a dokázal jí pomoci a nasměrovat. Jsem ráda, že na to nejsem sama, že můžu odborníkům důvěřovat a spolehnout se na ně, je to pro mě obrovská úleva a pomoc.“*

R2: *„Veškerá ta péče ovlivnila můj život k dobrému. Raná péče nám hodně pomáhá, ta půjčuje pomůcky, protože koupit si je, je hrozně drahý a raná péče to zapůjčuje, teď máme dostat kolo. Je to skvělý, máme schůzky s pracovníci rané péče, dají nám nové typy, předají nám informace od jiných rodin, doporučují hračky.“*

R1: *„Funguje tam určitá rychlost, kdy si nemusím zjišťovat, co všechno mám hledat, nemusím to zjišťovat sama, doporučí mi to zdravotníci. Jsem ráda, že v tomto se na ně můžu spolehnout.“*

R3: *„Práce odborníků ovlivnila náš život zcela pozitivně.“*

8.3 Kategorie 2 – Navazující péče

Při rozhovorech jsem se rodičů dotazovala, zda využívají nějaké druhy návazné péče, které by navazovali na předešlou lékařskou péči. Všichni rodiče se setkali se sociálním poradenstvím, které v jednom případě nahradila spíše raná péče. Ranou péči využívá pouze jedna respondentka. Ve všech případech je zmíněno zařazení do vzdělávacího procesu. Dva respondenti uvádějí různé formy rehabilitace a lázně.

Sociální poradenství

V mém rozhovoru přišla řada na sociální poradenství, zajímalo mě, zda se rodiče setkali také s pomocí sociální, která by jim měla nabízet hlavně pomoc při obstarávání dávek, pomůcek a dalších nezbytných informacích. Se sociálním poradenstvím se jedna respondentka setkala díky organizaci, kterou její dcera navštěvuje, ale také na ozdravných pobytech. Druhá respondentka uvádí, že sociální poradenství ona spojuje s ranou péčí, jejichž služeb hojně využívá.

R1: *„Sezení s úředníky z úřadu práce, ze sociálních služeb, to mi dalo fakt nejvíce.“*

R2: *„Největším pomocníkem je pro mě pracovnice z rané péče, která mi doporučuje pomůcky, informuje mě o nových příležitostech, léčebných postupech a akcích. Sděluje mi nové možnosti, informuje o novinkách. Je mi oporou.“*

Vzdělávání (mateřské školy, školy)

Již v úvodu při přiblížení diagnóz, jsme se zmínila o vzdělání. Proces vzdělávání je ve dvou případech uskutečněný formou normálního vzdělání, kdy ale děti využívají pomoc speciálního pedagoga. Školy děti navštěvují v místě svého bydliště. V případě mladšího chlapce se jedná o mateřskou školu, ve které je speciální třída, zaměřená na děti s opožděným vývojem.

R1: „*Chodí do normální školy a má k ruce asistentku.*“

R2: „*Navštěvuje normální školku, ale chodí do speciální třídy, kde jsou děti jako on, s nějakým opožděným vývojem a tak podobně. Asistenta nemá, jsou tam dvě nebo tři učitelky, podle počtu dětí, ale minimálně jsou tam dvě, které se věnují těmto handicapovaným dětem.*“

R3: „*Využívá služby pedagogického asistenta, který poskytuje i osobní asistenci. Asistent pořizuje částečně zápisky, přípravu pomůcek, výklad učiva zvládá sama.*“

R2: „*Ale chci ho dát do normální školky s asistentem, aby mohl být mezi zdravými dětmi.*“

Raná péče

Kvůli tomu, že moji dva respondenti mají děti již starší, tuto možnost využívala pouze matka s nejmladším chlapcem, které byla péče nabídnutá ihned po zjištění onemocnění, ostatní s touto službou nepřišli do kontaktu a ani jim nebyla nabídnuta.

R1: „*Poradkyni v rané péči považuju za velkou pomoc a oporu, ta mi pomáhá ze všech nejlíp. Vím, že se na ní můžu s čímkoli obrátit a spolehnout se na ni, takže za mě službu rané péče, určitě všem doporučuji.*“

Rehabilitace

Díky rozhovorům jsem zjistila, že rodiče využívají určitou formu rehabilitace, jako návaznost na dosavadní péči. V případě rodičů s mentálně a tělesně postiženým potomkem rodiče nejčastěji využívali fyzioterapii a ergoterapii. Jedna matka se zmínila, že navštěvovali i hipoterapii. Rodiče využívají i pobyty v lázních a v rehabilitačních centrech. V případě dítěte se smyslovým postižením paní s dcerou absolvovala setkání, kde se setkali rodiče s dětmi s podobným handicapem. Většinou ale dodávají, že se těchto aktivit zúčastňují, když zrovna mají finanční prostředky, nebo seženou sponzory.

R1: „*Měli jsme jet na první setkání “kochlíků” ale díky covidu, to nebylo možné, těšíme se, až se to uvolní a budeme se moc setkat s ostatními. Ale byli jsme na jednom setkání v Praze, v době kdy dcera měla sluchadlo a přenašeč a to si myslím, že bylo strašně*

fajn, bylo to zhruba rok před operací a tam dcera poznala víc neslyšících dětí a hodně jí to dalo, poznala, že v tom není sama a začala to brát jako že tak to je, tak jsem se s tím narodila a jsou děti, které jsou na tom mnohem hůř.“

R2: *„Jezdíme do Centrum Hájek na terapii rehabilitace. A do Axonu.“*

R3: *„Dcera pravidelně navštěvuje Centrum Hájek, lázně, kde je jí poskytnuta komplexní rehabilitace, využíváme také centrum Arpida, které nabízí rehabilitační služby, služby speciálně pedagogických center a plavecký bazén.“*

8.4 Kategorie 3 – Potřeby rodičů

Během rozhovorů se všichni rodiče zmínili o potřebách, které se týkají jejich samotných. Potřeby, které jsou pro ně důležité při péči o jejich dítě.

Odborná psychologická pomoc

Všem respondentům byla nabídnuta určitá psychologická podpora, jak od lékaře, tak během ozdravných pobytů. Ve dvou případech respondenti psychologickou pomoc přijmuli a to v rámci ozdravných pobytů. V jednom případě respondentka psychologickou pomoc odmítla. Respondenti, kteří psychologickou pomoc neodmítli, byli s pomocí spokojeni. V jednom případě byla v rámci psychorehabilitačních pobytů poskytnuta psychologická pomoc, kterou si respondentka pochvalovala.

R1: *„Měli jsme sezení s psychologem během dopoledne, zatímco děti byli s asistenty na výletě. To alespoň pro mě bylo hodně přínosné, hodně jsem si uvědomila a dokázala pochopit situaci a vyrovnat se s tím, co nás čeká.“*

R2: *„Ta moje doktorka, ke které se chodí, když má to dítě nějaký vývojový problém, tak ona se mi zeptala, jestli chci někam k psychologovi a já jsem řekla, že ne, že nechci.“*

Sdílení s ostatními rodiči

V rozhovoru jsem otázku týkající se sdílení svých zkušeností, obav nebo nových informací s ostatními rodiči neměla. Přesto se ale všichni během rozhovoru zmínili o sdílení svých obav, zkušeností a příběhů a jinými rodiči, kteří mají podobné zkušenosti a dopřejí si vzájemného pochopení. Většinou se rodiče hledají navzájem a to kvůli zjišťování nových informací a zkušeností.

R1: „*I pro mě to bylo přínosné, měla jsem možnost potkat rodiče, jejichž děti postihl stejný problém jako mě a mou dceru, vzájemně jsme to probrali, předali si informace, doporučili jsme si nové organizace a vychytávky a v neposlední řadě, jsme prostě mohli jen pokecat a postěžovat si.*“

R2: „*...jejich děti, sice nemají ten syndrom, co má můj syn, ale i tak si předáváme informace a typy, třeba jedna paní mi dala typy na plenky, nebo mi radila, jak učila své dítě na nočník, tak to teď zkouším.*“

R3: „*...určitě využíváme i různých zkušeností lidí z našeho okolí.*“

Osobní život

To že handicap dítě nějak zasáhne do života rodin je jasné. Všichni 3 respondenti se shodli na tom, že díky ucelenosti spolupráce odborníků získávají informace ihned, nemusí na nic čekat, mají okamžitou zpětnou reakci. Respondenti se jednoznačně shodli na tom, že nejhorší na celé situaci je časová náročnost. Všichni dotazovaní totiž dojíždějí na různé pobyty, rehabilitace, nebo samotná vyšetření poměrně daleko a to považují za problém.

R1: „*Určitě nás to posunulo mnohem rychleji k nějakému rychlejšímu řešení, ale to dojíždění to je strašný, na vyšetření nám bylo nabídnuto dojet buď do Brna anebo do Prahy, tak jsme zvolili Prahu, ale i tak je to daleko.*“

R2: „*Ano získávám rychleji informace a typy ohledně nemoci, vychytávek, pomůckách, léčbě. Nemusím to zdlouhavě nikde hledat, všechno to mám přímo před sebou. Hodně informací a pomoci mám od rané péče, která za mnou dojíždí domů, což je skvělé, že já nemusím nikam jezdit, oni přijedou sem a všechno máme možnost probrat.*“

R3: „*Časová úspora z pohledu toho, když přijedeme někam na rehabilitace, nebo pobyt, tak je to všechno na jednom místě, nikam nemusíme složitě přejíždět, na nic se nečeká. Také informovanost, která nám je ihned podávána.*“

R2: „*Ostatní vyšetření mi ale časově mi moc nevyhovují, musím neustále někam dojet a ty místa kam dojíždím, jsou daleko, časově je to určitě hodně náročné. Ale když se účastní rehabilitačního pobytu například v centru Hájek, tam máme sestrojený rozvrh a tím se řídíme, během dne toho hodně stihneme.*“

Psychická náročnost

Situace, kdy rodič zjistí, že jeho dítě má nějaký handicap, není rozhodně jednoduchá. Mě zajímalo, jak rodiče zvládli spolupráci s odborníky, jak reagovali. Zda cítili strach z toho, co je všechno čeká, nebo jestli byli naopak rádi, že už na to nejsou samy. Všichni respondenti se shodli, že to byl ohromný šok, velká obava a strach. Postupně však díky přístupu odborníků se bát přestali a na věc začali nahlížet s klidnější hlavou a důvěrou ve zdravotníky.

R1: *„První šok, kdy mi řekli, že dcera hluchne, tak z toho jsem byla fakt smutná, že se to nedá zastavit, když mi řekli, že úplně ohluchla tak jsem řvala, bylo to strašně emotivní a já měla hroznej strach.“*

R2: *„Nebyla jsem z toho vůbec nadšená, vidina všech vyšetření, které mě se synem čekala, měla jsem strach, bála jsem se o něj, nevěděla jsem, co mě čeká, ale tak furt to bylo lepší, než když člověka furt posílají na různý vyšetření co mu je, takže když potom zjistili tu genetickou vadu, tak už jsme nikam nemuseli, bylo to daný tady tím.“*

R3: *„Díky profesionálnímu a lidskému přístupu jsem neměl pocit, že se dostávám do nezvládnutelné nebo vypjaté situace.“*

R1: *„Když bylo před operací kochleáru, tak jsme měla ohromný strach, prostě oni budou dceři řezat hlavu, vždyť je malá, no ale teď jsme před rozhodnutím, buď podepišeme operaci, nebo prostě tím, že ohluchla, sluchadlo nefunguje, tak začneme znakovat, ale tím že byla dcera už dost rozumná, tak si i sama řekla, že to chce sama zkusit.“*

R2: *„Poté, když jsem zjistila, že to není tak hrozné, že na to nejsem sama, že je tady mnoho odborníků, který by si s tím měli umět poradit, byla jsem o něco klidnější, věřila a věřím jim.“*

R1: *„Byla jsem ráda, že mi odborníci řekli co a jak a je pravda že jsem se přestala o něco méně bát, řekla jsem si, musím jim věřit a nemyslet na zlé scénáře, říkala jsem si, že to prostě bude dobrý.“*

DISKUZE

V bakalářské práci jsme se zaměřili na význam multioborové spolupráce u dítěte s handicapem v domácím prostředí.

Dle organizace HealthOne NSW multidisciplinární spolupráce znamená péči, která je poskytována praktickými lékaři, zdravotníky a dalšími odborníky. Díky výzkumu, který jsem jako součást bakalářské práce dělala, s tímto tvrzením souhlasím. Všichni rodiče uváděli jako členy týmu především pediatry, lékaře, neurology, ergoterapeuty, fyzioterapeuty, sociální pracovníky a také speciální pedagogy. Dále uvádějí, že práce odborníků by měla vykonávat co nejvíce komplexní péči, která bude vyhovovat potřebám pacienta. Podobný pohled na to má i Švestková a Pfeiffer (2009), kteří popisují základ moderní rehabilitace individuálně zaměřený multidisciplinární tým, který se soustředí především na včasné zahájení, rehabilitační plán a dosažení optimální kvality života a to všechno v co nejkratším čase. (Švestková, Pfeiffer, 2009) S jejich názorem rozhodně souhlasím, musím ale podotknout, že ne vždy je tato představa z pohledu rodičů naplňována. Problém nastává již ve včasném zahájení, které mnohdy nezačíná v tu dobu, ve které by mělo. Creek a Lougher (2014) uvádí, že správný tým potřebuje inovátory, myslitele a správné lidi proto, aby byli schopni vytvořit nadšení a kreativitu, ale souběžně s tím také skupinu lidí, kteří jsou schopni se soustředit na úkol, hledat zdroje problémů a mít společný cíl. (Creek, 2014)

Další zdroj, který jsem využila k doplnění výše uvedených informací, je od pana Jankovského (2006), který tvrdí, že úspěch léčby také závisí na komunikaci s odborníky. (Jankovský, 2006) Podle něj je zapotřebí empatický přístup odborníka s rodičem. S tímto tvrzením samozřejmě souhlasím, ale nejsem si úplně jistá, zda toto odborníci dodržují. Z rozhovorů je patrné, že každý z respondentů se setkal s problémem v komunikaci a chybějící empatií, byť to bylo v úplných počátcích nemoci dítěte, ale i tak, by se toto nemělo stávat.

Jelikož i ergoterapeut je členem multidisciplinárního týmu, zajímala jsem se o jeho působení a práci v týmu. Zjistila jsem, že ergoterapeut, je brán jako důležitá součást týmu, která v týmu hraje svojí nenahraditelnou roli. Z informací, které jsem zjišťovala, jsem se dočetla, že v zahraničí, pracuje mnohem více ergoterapeutů pohromadě, toto zjištění mě překvapilo, osobně jsem se totiž v České republice setkala tak se dvěma maximálně třemi

ergoterapeuty na jednom pracovišti. I moji respondenti se s prací ergoterapeuta setkali. Ergoterapeut jim často doporučoval kompenzační pomůcky a vychytávky, které se pro danou diagnózu hodily.

Mé výzkumné šetření jsem se rozhodla provést pomocí strukturovaných rozhovorů, které jsem zrealizovala za pomoci tří rodičů, kteří mají zkušenosti s touto tematikou. Díky absolvování praxe v Centru Hájek, jsem měla možnost nahlédnout, jak práce multidisciplinárního týmu funguje. Měla jsem příležitost zúčastnit se ergoterapie, léčebné tělesné výchovy a masáží. Mohla jsem být přítomna na hodině speciální pedagogiky a dozvěděla jsem se také něco o práci sociálního pracovníka. Terapeuti, pedagogové a sociální pracovníci, mně ukázali, jak jejich práce funguje a co všechno obnáší. Měla jsem šanci vidět jejich práci z jiného pohledu, z pohledu zúčastněné. Centrum Hájek je výborným příkladem místa, kde se spojují všechny složky a tím myslím právě složky zdravotní, pedagogické a sociální rehabilitace. Dle světové zdravotnické organizace, právě tyto jmenované rehabilitace jsou prostředkem pro zapojení občanů se zdravotním postižením do běžného života. (WHO)

Jelikož jsem rozhovory uskutečnila jen se třemi respondenty, snažila jsme se o obsáhlé rozhovory, díky kterým jsem měla možnost získat všechny potřebné informace k mému výzkumu. Hlavní podmínkou bylo, že respondenti musí mít dítě s určitým handicapem a mít částečné zkušenosti s multidisciplinárním týmem.

Výsledkem výzkumu je přiblížení fungování multidisciplinárního týmu, informace o práci s klienty, spokojenost a nespokojenost s týmem a složení multidisciplinárního týmu, potřeby rodičů a návaznost na dosavadní péči.

Multidisciplinární přístup

Z mého šetření a z doložených kazuistik jsem zjistila, že péče o handicapované dítě vyžaduje spolupráci mnoha odborníků. Jako odborníky uváděli moji respondenti pediatry, neurology, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, speciální pedagogy, sociální pracovníky a poskytovatele sociálních služeb. Vzhledem k diagnóze jeden z respondentů uvedl ještě ortopeda a protetika. Což se poměrně shoduje se slovy Pana Votavy a kol., který přesně tyto odborníky označuje za pečující tým. (Votava a kol., 2003)

Z mých dotazů vychází, že všichni respondenti plně důvěřovali odborníkům, mezi ně radili, lékaře a další zdravotnický personál. Uváděli, že informace ohledně stavu jejich dítěte dostávali téměř ihned, když potřebovali vědět něco navíc, nebáli se zeptat a informaci vždycky poté v co nejbližší době obdrželi. Bylo pro mě překvapením, že všichni rodiče popisují problém v komunikaci v „malých“ nemocnicích, díky nedostatečné informovanosti zdravotníků, byli nuceni přejít do „větších“ nemocnic, v mém případě se všichni shodli na nemocnici Motol, kterou si nemůžou vynachválit. Chválí si chování personálu k nim jako rodičům, ale také k jejich dětem. Nezapomněli se zmínit o prostředí nemocnice, které podle jejich slov působí hezkým dojmem. Doplňují však, že spoustu informací mají nejen od lékařů, ale také od ostatních rodičů a známých, kteří mají podobné zkušenosti.

Návazná péče

Co se týče návazné péče, kterou rodiče pro své děti využívají a která jim byla doporučena, je nejčastěji zmiňovaná, jakákoli forma rehabilitace – fyzioterapie, ergoterapie, canisterapie, hipoterapie. Dále využívají lázeňských pobytů a masáží, na které si dle získaných odpovědí nemohou stěžovat. Jedna respondentka se zmínila o využívání služeb rané péče. Zprvu mi překvapilo, že ranou péči vyžívá pouze jedna z dotazovaných, ale pak jsem si uvědomila, že to byla respondentka s nejmladším dítětem. Zbylí dva respondenti mají děti větší a raná péče jim v době, ve které se poskytuje nyní, nabídnuta nebyla, nebo v daném kraji neměla své zastoupení. Respondenti také zmiňovali využívání pobytů, které jsou určeny pro rodiče s handicapovanými dětmi. Tuto službu si všichni chválili. Na těchto pobytech a zároveň i v lázních se respondenti měli možnost setkat s podáním informací ze sociálního poradenství.

Potřeby rodičů

Z rozhovorů vyšlo patrné, že pro respondenty je důležité sdílení svých zkušeností a problémů s dalšími rodiči, kteří mají podobné zkušenosti. Respondenti také očekávají zpětnou vazbu ze strany odborníků, která jim je už nyní vždycky dávana. Také jsem si myslela, že rodiče budou využívat psychologické pomoci, která jim ve všech případech byla nabídnuta, proto mě překvapilo, že v jednom případě matka možnost konzultace s psychologem odmítla a nyní o ní ani do budoucna neuvažuje. Co se týče osobního života respondentů, všichni se shodují na tom, že nemoc dítěte jejich život ovlivnila, v tomto případě se ovšem není čemu divit, tento výsledek jsem očekávala, zajímalo mě tedy, jestli

jim práce odborníků přijde v něčem nápomocná, například v úspoře času, v lepším a rychlejším toku informací atd. Všichni respondenti se shodli na tom, že je náročné dojíždění, všichni musí za svými lékaři dojíždět, to samé platí i na dojíždění na rehabilitační pobyty. Ovšem jakmile jsou na rehabilitačním pobytu, nemohou si vynachválit tu péči, která jim je v místě rehabilitačního pobytu nabízena. Dojíždění za odborníky jim za to stojí. Chválí si prostředí, ve kterém se nacházejí, popisují ho jako upravené a rodinné, mluví o jasně daném programu, který je vždycky dodržován a po kterém je vždy u jejich dětí vidět zlepšení.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá Významem multioborové spolupráce u dítěte s handicapem v domácím prostředí. V české republice je pro rodinu s handicapovaným dítětem k dispozici mnoho odborníků, kteří jsou z řad lékařských, ale i nelékařských pracovníků, speciálních pedagogů, asistentů, sociálních pracovníků a nesmíme zapomenout taky na rodinné příslušníky samotné. Důležitým předpokladem k fungování multioborové spolupráce, je společné smýšlení odborníků, jednotné vystupování, komplexní plán léčby, vzájemná interakce a předávání informací a to proto, že samotná spolupráce multidisciplinárního týmu je jedním z nejefektivnějších způsobů péče o handicapované dítě.

V teoretické části práce jsme se zaměřili na teoretické poznatky o multioborové spolupráci a multidisciplinárním týmu jako takovém. Pozastavila jsem se zde nad tím, jak by tým měl fungovat a co se od něho očekává. Ve své práci jsem se také zaměřila na ergoterapeutickou intervenci v multidisciplinárním týmu a porovnála jsem roli ergoterapeuta v Česku a ve světě. Zjistila jsem, že práce ergoterapeuta se příliš neliší, ale překvapením pro mě bylo to, že v zahraničí je daleko větší zastoupení ergoterapeutů než u nás. Nemohli jsme zapomenout ani na rodinu, která se stává hlavním členem multidisciplinárního týmu, v práci jsme zmínili i úskalí, které se mohou ve spolupráci s rodinou dítěte objevit. V neposlední řadě, jsme si vysvětlili typy jednotlivé odborné pomoci, které jsou rodině v rámci multioborové spolupráce poskytovány.

Cílem praktické části bylo zjistit jak multidisciplinární spolupráce odborníků ve zdravotnické a sociální oblasti ovlivňuje kvalitu života rodiny s postiženým dítětem. V této části je objasněn průběh kvalitativního výzkumu s metodou rozhovoru a pozorování. Analýza získaných dat nám ukazuje na důležitost multidisciplinárního týmu, který pracuje s handicapovanými dětmi a jejich rodinami. Analýza poukazuje na to, jak je důležitá včasná informovanost rodičů ohledně zdravotního stavu jejich dítě, přibližuje nám možnosti rehabilitace a odkazuje na jednotlivou práci a služby, které odborníci nabízejí. Komplexnost pojetí péče, spolupráce a komunikace mezi odborníky a rodiči nám dokazuje, jak moc je spolupráce klíčovým faktorem, který se podílí na dalším vývoji dítěte a jeho počínání v budoucnu.

Na závěr bych chtěla podotknout, že považuji za velice přínosné zvyšovat povědomost mezi odborníky, ale i samotnými rodiči o jednotlivých typech péče a tím dospět k navazování různých forem spolupráce. Za velice důležité považuji ale nezapomínat také na podporu a péči pečujícím osobám a to kvůli tomu, že samotní pečující se mnohdy stávají sami koordinátorem, který zajišťuje svému dítěti veškerou péči. Podpora pečujících rodičů, je tedy v tomto případě velmi důležitá.

SEZNAM LITERATURY

ABZ.cz: slovník cizích slov - online hledání [online]. [cit. 1.02.2021]. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/multidisciplinari>

ALFABET, 2020. [online]. [cit. 24.02.2021]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/pece-o-dite/ergoterapie-pro-deti/>

BARRETT, Christina, M., Dreeben-Irimia's Introduction to Physical Therapy Practice for Physical ... Knihy Google. Knihy Google [online]. [cit. 26.02.2021] Dostupné z: <https://books.google.cz/books?id=TRK2DwAAQBAJ&pg=PA66&dq=multidisciplinary+team+in+healthcare>

CALDWELL, Kay, ATWALL, Anita, Do multidisciplinary integrated care pathways improve interprofessional collaboration? 2002, [online]. [cit. 22.02.2021] Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1046/j.1471-6712.2002.00101.x>

CARROLL, Theresa L., 1999, Multidisciplinary Collaboration: A Method for Measurement [online]. [cit. 04.03.2021] Dostupné z: https://journals.lww.com/naqjournal/Citation/1999/02340/Multidisciplinary_Collaboration__A_Method_for.12.aspx?__cf_chl_jschl_tk

CREEK, Jennifer, LOUGHER, Lesley - Occupational Therapy and Mental Health - Knihy Google. Knihy Google [online]. [cit. 23.3.2021] Dostupné z: <https://books.google.cz/books?id=4YnQAQAAQBAJ&pg=PA219&dq=occupational+therapy+role+in+multidisciplinary+team&hl=cs&sa=X&ved=2ahUKEwjuzv2B2-fwAVns4sKHZrIBo4Q6AEwAHoECAUQA#v=onepage&q=occupational%20therapy%20role%20in%20multidisciplinary%20team&f=false>

CENTRUM DĚTSKÉ ERGOTERAPIE [online]. 2021 PLAY SI [cit. 10.03.2021]. Dostupné z: <http://playsi.cz/>

ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ [online]. [cit. 18.02.2021]. Dostupné z: http://ergoterapie.cz/wp-content/uploads/2018/09/Bulletin_2011_1.pdf

ČESKO. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. [online]. 2010 [cit. 5.02.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ČESKO. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. [online]. 2010 [cit. 22.03.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

FOKUS – Opava, z.s. [online]. [cit. 22.02.2021]. Dostupné z: http://www.fokusopava.cz/dokumenty/Fokus_Metodika-MT.pdf

HEALTHCARE'S SECRET WEAPON DURING PANDEMIC. Halo Health: The Clinical Collaboration Platform | HIPAA Compliant [online]. Copyright © 2021 Halo Health. All Rights Reserved [cit. 24.3.2021]. Dostupné z: <https://halohealth.com/blog/https-halohealth-com-resources-blog-multidisciplinary-collaboration-essential/>

HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

HRADECKA, Lenka, 2011. Zdravotnictví a medicína - Zdraví.Euro.cz [online]. [cit. 06.04.2021] Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/postaveni-ergoterapeuta-v-multidisciplinarnim-tymu-zkusenosti-ze-svedska-457301>

HRDÁ, Karolína, 2018 [online]. [cit. 22.02.2021]. Dostupné z: https://www.sue-ryder.cz/www/files/ckfiles/file/MDT_v_akci_A4_web.pdf

HUGHES, Charlotte. Multidisciplinary Teamwork Ensures Better Healthcare Outcomes. 2018 ATD [online]. [cit. 1.02.2021] Dostupné z: <https://www.td.org/insights/multidisciplinary-teamwork-ensures-better-healthcare-outcomes>

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

JANIKOVÁ, [online]. Copyright ©9 [cit. 15.05.2021]. Dostupné z: http://www.benepal.cz/files/project_4_file/TYMOVA-SPOLUPRACE.PDF

JELÍNKOVÁ, Jana, KRIVOŠÍKOVÁ Mária a ŠAJTAROVÁ Ludmila. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.

KELNAROVÁ, Jarmila, MATĚJKOVÁ Eva a VOJKOVSKÁ Gabriela. *Speciální pedagogika pro zdravotnické obory*. Praha: Galén, [2016]-. ISBN 978-80-7492-273-2.

KLUSOŇOVÁ, Eva. *Ergoterapie v praxi*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-535-8.

KOLAJOVÁ, Lenka. *Týmová spolupráce: jak efektivně vést tým pro dosažení nejlepších výsledků*. Praha: Grada, 2006. Poradce pro praxi. ISBN 80-247-1764-6.

KRHUTOVÁ, L. Vysokoškolské vzdělávání v oboru koordinované rehabilitace a dlouhodobé péče v ČR. Mosty. 2015. roč. 1, vyd. 5. [online]. [cit2016-01-03]. ISSN 1805- 9562. Dostupné z : http://www.nrzp.cz/images/PDF/MOSTY-casopis/2015_MOSTY_05.pdf - časopis MOSTY 2015

KRIVOŠÍKOVÁ, Mária. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2699-1.

KUZNÍKOVÁ, Iva a MALÍK HOLASOVÁ Věra. *O sociální práci pro management zdravotnických organizací*. V Ostravě: Ostravská univerzita v Ostravě, 2012. ISBN 978-80-7368-987-2.

LACA, Slavomír. *Výchova - rodina - hodnoty*. Brno: Institut mezioborových studií, 2013. ISBN 978-80-87182-32-1.

LINHARTOVÁ, Věra, 2013. Týmová práce je efektivnější [online]. [cit. 1.03.2021]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kvalita-zivota-lekar/pomoc-zdravotnikum/tymova-prace-je-efektivnejsi/>

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

Multidisciplinary collaboration in primary care: a systematic review | Family Practice | Oxford Academic. Document Moved [online]. Copyright © 2021 Oxford University Press [cit. 20.04.2021]. Dostupné z: <https://academic.oup.com/fampra/article/35/2/132/4159391>

Multidisciplinary Team Care - HealthOne NSW. NSW Health [online]. [cit. 20.04.2021]. Dostupné z: <https://www.health.nsw.gov.au/healthone/Pages/multidisciplinary-team-care.aspx>

PFEIFFER, Jan, ŠVESTKOVÁ, Olga. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.

PRAX, Ivo, 5 vlastností skvělých týmů | Propojím vás. . [online]. [cit. 23.3.2021] Dostupné z: <https://ivoprax.cz/5-vlastnosti-skvelych-tymu/>

ROBERTSON, Duncan. Multidisciplinary Team: Encyclopedia of Aging. Encyclopedia.com [online][cit. 10.02.2021]. Dostupné z: <https://www.encyclopedia.com/medicine/anatomy-and-physiology/anatomy-andphysiology/multidisciplinary-team#3402200275>

SCHÖNOVÁ, Veronika. Spolupráce ergoterapeuta s rodiči dětských klientů, Zdravotnictví a medicína 2008 [online]. [cit.22.3.2021] Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/spoluprace-ergoterapeuta-s-rodici-detskych-klientu-363464>

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

STRAUSS, Anselm, CORBINOVÁ, Juliet [online]. Copyright ©9 [cit. 15.05.2021]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1421/jaro2013/ETBA20J/um/40653258/Strauss_Corbinova_Zaklad_y_kvalitativniho_vyzkumu.pdf

SWIENTOZIELSKYJ, Susan a kol. Service Component Handbook, NHS England [online]. 2015 [cit.10.02.2021]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/01/mdt-dev-guid-flatfin.pdf>

THE DEPARTMENT OF HEALTH [online]. [cit. 20.04.2021]. Dostupné z: <https://www1.health.gov.au/internet/publications/publishing.nsf/Content/GPSuperClinicSEvaluation-toc~discussion~progresstowardsachieving~multidisciplinarycare>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, Milan, MICHALÍK Jan a LEČBYCH Martin. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

ZÁKON PRO LIDI - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 10.04.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/>

ZÁKONY PRO LIDI - 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © AION CS, s.r.o. 2010 [cit. 21.03.2021]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

ZDRAVÍ.EURO.CZ - Spolupráce ergoterapeuta s rodiči dětských klientů - Zdravotnictví a medicína - Zdraví.Euro.cz [online]. [cit. 20.3.2021] Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/spoluprace-ergoterapeuta-s-rodici-detskych-klientu-363464>

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha 1 – Informovaný souhlas
- Příloha 2 – seznam otázek k rozhovoru

PŘÍLOHY

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Bakalářská práce – Význam multioborové spolupráce u dítěte s handicapem v domácím prostředí

Období realizace: duben – květen 2021

Řešitelé projektu: Nikola Bernasová

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zjistit na základě rozhovorů s rodiči dětí s handicapem jejich zkušenosti se spoluprací s multidisciplinárním týmem. Sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce je realizován formou přibližně hodinového rozhovoru, který je anonymní a jehož obsah bude použit pouze ke studijním a vědeckým účelům. Rozhovor bude nahráván a následně zpracován. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán. Transkripce bude přístupná pouze komisi u obhajoby bakalářské práce, jinak nikomu až na části citovány v textu práce, který bude volně dostupný online. Z účasti na studii pro Vás nevyplývají žádná rizika. Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mne informovala

o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a po-

třebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba a druhý řešitel projektu. Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:

Jméno, příjmení a podpis řešitele

.....

V.....dne.....

Jméno, příjmení a podpis účastníka projektu

.....

V.....dne.....

Příloha 2 – Seznam otázek k rozhovoru

Otázky k rozhovoru

- 1) Jaký je věk Vašeho dítěte?
- 2) Jaká je diagnóza Vašeho dítěte?
- 3) Navštěvuje Vaše dítě speciální školu? Jestli ne, má ve škole asistenta, nebo zvládá školní povinnosti samo?
- 4) Navštěvujete s Vaším dítětem nějaké zařízení? Jako je například (centrum Hájek, AxonPraha, centrum Arpida...)
- 5) Jestliže jste na předchozí otázku odpověděli ano, zúčastňujete se s dítětem aktivit, které Vám centrum nabízí? (ozdravné pobyty, therasuit rehabilitace)
- 6) Navštěvuje Vaše dítě nějaký zájmový kroužek?
- 7) Jaký tým odborníků, Vám pomáhá v péči o dítě? (ergo, fyziio, pediatr, neurolog, lékař, speciální pedagog, logoped, sociální pedagog...)
- 8) Otázka vztahující se k předešlé odpovědi – Pamatujete si v jakém období vstoupil daný odborník do života dítěte?
- 9) Myslíte si, že péče jednotlivých odborníků je dostačující (poskytování dostatku informací, angažovanost odborníků atd.) nebo byste ji někde chtěli zlepšit, jestli ano – kde a jak?
- 10) Jak hodnotíte komunikaci, mezi vámi a odborníky? Dozvídáte se veškeré potřebné informace ohledně stavu vašeho dítěte, o průběhu onemocnění, doporučení kompenzační pomůcek, čerpání dávek?
- 11) Setkali jste se s neochotou, nebo špatným přístupem k vaší osobě?
- 12) Co Vám chybí, nebo postrádáte ve spolupráci s odborníky? (vřelý kontakt, sympatie, empatie, nedostatek informací, spolehlivost, lidskost)
- 13) S čím, jste naopak ve spolupráci s odborníky spokojeni? (sympatie, vřelý vztah k dítěti, vřelý vztah k vaší osobě, zlepšení výsledků, empatie, lidskost, komunikace, informovanost)
- 14) Jaká pomoc pro Vás jako rodiče byla nejvíc nápomocná? Jak a proč? (psychologická – např. podpora, pedagogická – např. pedagogický asistent, lékařská – např. informovanost, sociální – např. doporučení týkající se sociálního zabezpečení)
- 15) Dokážete říct, který z odborníků Vám nejvíce pomohl? Co pro Vás byla ta nejpodstatnější pomoc?
- 16) Všimáte si rozdílu ve stavu vašeho dítěte po spolupráci multidisciplinárního týmu? (v jaké oblasti, v čem byl tým důležitý?)
- 17) Ušetřila/ovlivnila vám práce s týmem v něčem čas? Nebo naopak? (dojíždění, osobní život, viditelně rychlejší výsledky dítěte)
- 18) Byla pro vás spolupráce s odborníky psychicky náročná? Dostali jste možnost promluvit si s psychologem v rámci multidisciplinárního týmu?
- 19) Jak byste popsali vliv odborníků na váš život?