

Resilience rodičů pečujících o dítě s dětskou moz- kovou obrnou (DMO)

Simona Žebráčková

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Simona Žebráčková**

Osobní číslo: **H16456**

Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**

Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**

Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Resilience rodičů pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO)**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti psychické odolnosti rodin s DMO a resilience.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace a shrnutí výsledků výzkumu.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BATSHAW, Mark L, Nancy J ROIZEN a Gaetano R LOTRECCHIANO, ed. Children with disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes, 2013. ISBN 978-1-59857-194-3.

KUDLÁČEK, Miroslav. Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026201786.

MAREŠOVÁ, Eva, Pavla JOUDOVÁ a Stanislav SEVERA. Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie. Praha: Galén, 2011. ISBN 9788072627035.

MURGAŠ, Miroslav. Vývin mozgu a jeho poruchy: vrozené chyby mozgu a miechy, dětská mozková obrna, řečový vývin a jeho poruchy, ADHD, autizmus, mentální retardácia, epilepsia. Martin: Osveta, 2011. ISBN 978-80-8063-369-1.

VÁGNEROVÁ, Marie. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206965.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

5. prosince 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

17. května 2019

Ve Zlíně dne 5. prosince 2018

doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkan



Mgr. Jana Doleželová
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 9.5.2019

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídá k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Péče o dítě se zdravotním postižením je v dnešní době velmi projednávaným fenoménem, který může potkat kohokoliv. Bakalářská práce pojednává o resilienci rodičů pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO). Cílem práce bylo popsat, jakým způsobem Rehabilitační stacionář ve Zlíně podporuje rodiny dětí se zdravotním postižením. V bakalářské práci bylo využito kvalitativního přístupu a výzkumným designem byla případová studie. Data byla shromažďována pomocí nestrukturovaného rozhovoru, polostrukturovaných rozhovorů a řízených rozhovorů formou písemných záznamů. Data byla zpracována pomocí otevřeného kódování a následně metodou trsů. Výstupem práce je SWOT analýza, která přinesla přehled silných a slabých stránek, příležitostí a hrozeb daného zařízení. Za silné stránky lze považovat zajištění podpůrné role, poskytnutí komplexní péče a poradenství, spolupráci personálu s rodiči při hledání společného cíle a limitů u dítěte se zdravotním postižením a poskytnutí odlehčení rodičům společně s oporou a zázemím. Za slabou stránku můžeme pokládat malou kapacitu zařízení, vymezenou cílovou skupinu a věkovou hranici 16 let. Příležitostí pro zařízení by mohlo být rozšíření poskytování služeb o víkendech a svátcích a také poskytování péče dětem starším 16 let. Hrozbou se jeví pro některé rodiče složitá doprava do Rehabilitačního stacionáře a náročnost práce.

Klíčová slova: resilience, dětská mozková obrna, dítě se zdravotním postižením, rehabilitační stacionář, péče

ABSTRACT

Caring for a child with disabilities is nowadays very much discussed phenomenon that can happen to anyone. The bachelor thesis deals with the resilience of parents caring for a child with cerebral palsy. The aim of the thesis was to describe how the Rehabilitation Center in Zlín supports families of children with disabilities. The bachelor thesis was using a qualitative approach and a design of the research was a case study. Data was collected by using unstructured interviews, semi-structured interviews and structured interviews through written records. The data was processed by using open coding followed by the tuft method. The output of this work is SWOT analysis which brought an overview of strengths, weaknesses, opportunities and threats of chosen rehabilitation center. Strengths can be seen in providing a supportive role, providing comprehensive care and counseling,

collaborating staff with parents in finding a common goal and limits for a child with disabilities and providing relief to parents along with support and background. A weak point can be considered the low capacity of the facility which is defined by a target group and the age of 16. Opportunities for facilities could be to extend the provision of services at weekends and holidays as well as to provide care to children over age of 16 years. A threat to some parents seems to be a complicated transport to the Rehabilitation Center and the difficulty of work.

Keywords: resilience, cerebral palsy, child with disability, rehabilitation center, care

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala Mgr. Ivaně Olecké, Ph.D. za cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při konzultacích a vypracování bakalářské práce. Mé poděkování patří též Rehabilitačnímu stacionáři za spolupráci při získávání údajů pro výzkumnou část práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA (DMO).....	13
1.1 VZNIK DMO	13
1.2 FORMY DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNY.....	14
1.3 DYSFUNKCE U DĚTÍ S DMO	15
2 SYSTÉM PÉČE O DĚTI S DMO	17
2.1 ZAŘÍZENÍ PRO DĚTI S DMO	17
2.2 REHABILITAČNÍ STACIONÁŘ VE ZLÍNĚ.....	19
3 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	22
3.1 NÁROČNÉ MATEŘSTVÍ	24
3.2 NÁROČNÉ OTCOVSTVÍ	25
4 RESILIENCE RODIČŮ DĚTÍ S DMO	29
4.1 FAKTORY ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ	30
4.2 REAKCE RODIČŮ NA ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE	31
4.3 ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE SOUVISEJÍCÍ S ONEMOCNĚNÍM	32
4.4 COPINGOVÉ STRATEGIE	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
5 REHABILITAČNÍ STACIONÁŘ ZLÍN	36
5.1 PŘÍPADOVÁ STUDIE	40
5.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	40
5.3 CÍLE VÝZKUMU	41
5.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR	43
5.5 DESIGN VÝZKUMU.....	44
5.6 ETICKÉ ASPEKTY	45
5.7 ANALÝZA DAT – METODA TRSŮ.....	45
5.8 SWOT ANALÝZA	60
6 DISKUZE	63
ZÁVĚR	66
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	68
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	72
SEZNAM TABULEK.....	73
SEZNAM PŘÍLOH.....	74

ÚVOD

Bakalářská práce je věnována rodičům dětí se zdravotním postižením, kteří v rámci této životní situace procházejí denně náročnými podmínkami, které ovlivňují rodiče i nejbližší okolí. Práce je zaměřena na resilientní faktory rodičů v souvislosti s jejich náročnou situací, která je doprovází od zjištění diagnózy dítěte a v celém průběhu života dítěte se zdravotním postižením. Teoretická východiska práce vychází z řešení provedených témat o životě rodičů s dítětem se zdravotním postižením. Empirická část popisuje zvládání náročné situace rodičů s dítětem se zdravotním postižením v rámci Rehabilitačního stacionáře.

Důvodem, proč jsem si vybrala téma Resilience rodičů pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO), je ten, že jsem byla v prvním ročníku bakalářského studia na stáži v Rehabilitačním stacionáři, který funguje jako zdravotnická služba a poskytuje těmto dětem péči, a hlavně pomáhá jejich rodičům zvládat náročnou situaci. Proto jsem se v souvislosti s výběrem tématu k bakalářské práci zaměřila na toto téma abych se o něm dozvěděla co nejvíce informací a pochopila důležitost takového zařízení, které poskytuje péči dětem se zdravotním postižením a jejich rodičům, kteří se nacházejí v tak náročné situaci a potřebují pomoc ze strany okolí.

Teoretická část je rozvrhnutá do čtyř kapitol, na začátku je vysvětlena Dětská mozková obrna a následně je lehce zmíněn systém možné péče v němž je nastíněn Rehabilitační stacionář. Ale zásadními tématy pro tuto práci je ukotvení rodiny s postižením dítětem z pohledu obou rodičů. Dále je pozornost věnována resilienci rodičů dětí se zdravotním postižením, tento pojem je následně vysvětlen a ukotven. Dalšími tématy, které následují je reakce rodičů, kteří procházejí v rámci zjištění onemocnění dítěte různými stádii. Rodiče se totiž snaží zvládat zátěže související s onemocněním dítěte různými způsoby, které mají dlouhodobý proces, ve spojitosti toho by mohli využívat copingových strategií, které by rodičům pomohly v zátěžové situaci jako je péče o dítě se zdravotním postižením.

Hlavním cílem práce je porozumět situaci rodičů, kteří mají dítě se zdravotním postižením umístěné v Rehabilitačním stacionáři.

Výzkum je zaměřen na Rehabilitační stacionář, zda podporuje, odlehčuje a pomáhá rodičům dětí se zdravotním postižením. Výsledky výzkumu mohou mít praktické využití pro další možné výzkumy týkající se resilience rodičů dětí se zdravotním postižením. Práce

zdůrazňuje význam resilience rodičů v souvislosti s dítětem se zdravotním postižením a upozorňuje na náročnou životní situaci, v níž se rodiče nacházejí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA (DMO)

Michalík a kol. (2011) definuje zdravotní postižení jako dlouhodobý nebo trvalý stav, který je charakteristický orgánovou či funkční poruchou, kterou už nelze veškerou léčebnou péčí úplně odstranit nebo jej eliminovat.

„Tělesné postižení je omezení hybnosti, až znemožnění pohybu a dysfunkce motorické koordinace v příčinné souvislosti s poškozením, vývojovou vadou či funkční poruchou nosného a hybného aparátu, centrální nebo periferní poruchou inervace nebo amputací či deformací části motorického systému.“ (Michalík a kol. 2011, s. 186-187)

Dětská mozková obrna náleží mezi časté a závažné neurovývojové onemocnění. Postižení motoriky je pro toto onemocnění charakteristické. V polovině případů dětí s DMO nacházíme přidružený deficit poznávacích funkcí, intelektu. Taktéž časté jsou i smyslové poruchy, zrakové, řečové, komunikační, a i přidružené epileptické záchvaty. (Murgaš, 2011)

Dětská mozková obrna je neprogresivní neurovývojová porucha, jejímž hlavním projevem je trvalé ale ne neměnné postižení hybnosti a držení těla, jež vzniká na základě poškození mozku v raném období života, jeho důsledkem je narušení dalšího vývoje centrální nervové soustavy a postižení neuropsychických funkcí. (Komárek et al., 2000, Kraus, 2005 cit. podle Vágnerová, 2014)

„Pro děti s MO je typické hybné postižení, tělesná neobratnost, zejména v jemné motorice, nerovnoměrný vývoj, zvětšená pohyblivost a neklid, nesoustředěnost, těkavost nedokonalost vnímání a nedostatečná představivost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad a výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči a vady řeči.“ (Bartoňová, Pitnerová a Vítková, 2013, s. 105)

1.1 Vznik DMO

Vznik DMO se velmi často váže na období před narozením (prenatálně), okolo narození (perinatálně), nebo postnatálně. Zvýšené riziko vzniku DMO se objevuje u novorozenců s nízkou porodní hmotností a u předčasně narozených. Za rizikové faktory ve vztahu k možnému postižení mozku v těhotenství možné pokládat vysoký krevní tlak v těhotenství, vícečetné těhotenství, infekční onemocnění, nedostatek některých důležitých látek v potravě nebo vliv toxických látek. (Murgaš a kol., 2011)

S vznikem DMO jsou možné přidružené poruchy, a to s mentální retardací. Jedná se tedy o trvalý stav, který je charakteristický celkovým snížením intelektových schopností, jež jsou vrozené, a vznikají v průběhu vývoje dítěte. (Jankovský, 2006)

Michálek a kol. (2011) dělí příčiny vrozeného postižení do tří období vzniku:

V prenatalní fázi může dojít ke snížené dodávce kyslíku plodu, infekci matky v počátku těhotenství, užívání tabákových výrobků a alkoholových látek, vlivem špatné životosprávy, a to vede k vzniku mozkové obrny.

V perinatální fázi se jedná o předčasný porod, dlouho trvající porod s nesprávným vedením, tlak na hlavu, přidušení dítěte.

A v postnatální fázi může dojít k infekci, úrazu hlavy, k dušení nebo k novorozenecké žloutence tyto fáze mohou vézt ke vzniku mozkové obrny u dítěte.

1.2 Formy dětské mozkové obrny

Spastická forma je nejčastější. Jejím základním příznakem je trvale zvýšené napětí. Lehčí forma poruchy bývá diagnostikována mezi 10. a 18. měsícem. Podle lokalizace pohybového postižení je dělíme do tří kategorií:

Diparéza je postižení dolních končetin.

Hemiparéza se jedná o jednostranné postižení hybnosti horní a dolní končetiny.

Kvadruparéza postihuje horní i dolní končetiny. Jedná se o poruchu hybnosti svalů úst, jazyka a měkkého patra se projeví dysartrií, sliněním a občas i problémy s polykáním. Tato forma DMO bývá kombinována s mentálním postižením. (Vágnerová, 2014)

Dyskinetická forma se projevuje abnormálními motorickými projevy, poruchou pohybové koordinace. Rozlišujeme dva podtypy extrapyramidové formy DMO, hyperkinetickou s dystonickou. Při hyperkinetické formě rozpoznáváme mimovolné, neúčelné výrazné pohyby. Dystonickou formu vedou pohybové nápadnosti v důsledku změn svalového napětí. Dyskinetická forma je častější než hyperkinetická. (Murgaš, 2011)

Ataktická, mozečková forma se projevuje velice vzácně. Častěji se objevuje v kombinaci s jinou formou. Postihuje především pohybovou koordinaci. Typické bývají problémy s udržení rovnováhy a souhry rychlejších pohybů. Mozečkové postižení bývá očividné až mezi 1. a 2. rokem. (Vágnerová, 2014)

Dětská mozková obrna jako porucha pohyblivosti může být kombinována s poruchou zraku, sluchu, oblékání, ale i kombinována s mentální retardací. (Kelarová, Matějková a Vojkovská, 2016)

1.3 Dysfunkce u dětí s DMO

Pomoc dětem s DMO a jejím rodinám vyžaduje dobrou spolupráci odborníků s různým zaměřením. Na péči by se měl podílet neurolog, rehabilitační pracovník, psycholog, speciální pedagog, logoped, oftalmolog, ortoped a další specialisti. (Murgaš, 2011)

Pojmem dítě se zdravotním postižením se rozumí, že vývoj neprobíhá z nejrůznějších příčin a to prenatálních, perinatálních i postnatálních. Zdravotní postižení může být různě závažné i často mnohostranné a rozmanité. Dítě se zdravotním postižením vyžaduje pro další vývoj nutnost kompenzačních pomůcek a rehabilitační opatření. (Kukla, 2016)

Pojetím zdravotního postižení se přesněji dá specifikovat zavedením třech pojmových okruhů. První okruh značí poškození struktury a funkce orgánů, nebo organismu. Toto poškození je zapříčiněno buď vrozenými, nebo získanými příčinami i genetickými problémy nebo následky úrazu. V nejširším pojetí lze zde zařadit chronické onemocnění. Ve druhém okruhu vede poškození k omezení anebo úbytku schopnosti. To ztěžuje a znemožňuje běžnou činnost podmíněnou lidským žitím. V této situaci dochází k ovlivnění nejbližších, a to hlavně rodinu. V tomto případě je podstatná zesílená péče o dítě a soudržnost rodiny, a i překonání možných komplikací. A to například ve výchově dítěte, kdy nastává velká psychická zátěž související s vysokými časovými i fyzickými nároky. A třetí okruh spočívá v samotném postižení, které se vyznačuje jako nevýhoda jedince, kterého ovlivňuje omezení specifických schopností plnohodnotně žít svůj život v porovnání se zdravým dítětem. (Kukla, 2016)

Můžeme se setkat se změnami emočního prožívání, protože základní postižení mozku je příčinou neschopnosti kontrolovat a ovládat všechny reakce. Tím i každý intenzivnější citový prožitek se projeví ztuhnutím svalů nebo zvýšením mimovolných záškubů. Děti s DMO mohou být labilnější a dráždivější, jejich emocionální projevy nemají vždy adekvátní intenzitu, nebo délku trvání. (Parkers et al., 2008 cit. podle Vágnerové, 2014)

Primární narušení vývoje centrální nervové soustavy, menší samostatnost, omezenější zkušenosti a různá očekávání přispívají k nestandardnímu rozvoji osobnosti jedinců s DMO. Mohou být infaltnější, pasivnější, závislejší, méně průbojní a uzavřenější. Stejně

tak mohou být výrazně ambiciózní a vytrvalí. (Parkers et al., 2008 cit. podle Vágnerové, 2014)

U dětí s DMO jsou časté přidružené nemoci a nejčastějšími jsou mentální retardace, zrakové postižení, sluchové postižení, porucha řeči, záchvaty, porucha krmení a růstu, poruchy chování. Posouzení duševního stavu u dětí s DMO může být obtížné. Přibližně jedna polovina dětí s DMO má mentální postižení, které se typicky projeví do jisté míry v omezeném učení. Děti se závažnějšími typy DMO jsou ve větším riziku pro výraznější intelektuální postižení. Zrakové postižení jsou běžné a rozmanité u dětí s DMO. Mohou být obě i oční a centrální. Předčasně narozené dítě může mít těžce postižený zrak způsoben renopatií u nedonošených dětí. Nystagmus nebo, nedobrovolná oscilace očních pohybů, může být přítomno u dítěte s ataxií. Strabismus neboli šilhání, jde vidět u mnoha dětí s DMO. A také děti s DMO jsou více náchylné na dalekozrakost. Sluchové, řečové, a jazykové poruchy jsou také běžně vyskytující. Děti, jejichž mozková obrna je způsobena vrozeným cytomegalovirem nebo další nitroděložní virovou infekcí, mají často ztrátu sluchu. U dětí s DMO je typický kognitivní vývoj, výrazné a vnímavé jazykové poruchy mohou být přítomny a vyvinout se do specifické poruchy čtení. Přibližně u čtyřiceti procent dětí s DMO se vyvinou záchvaty. Děti s vážnějším psychickým omezením jsou více náchylné na generalizované záchvaty. U dětí, jejichž mozková obrna je důsledkem malformace mozku, infekce nebo těžké poranění šedé hmoty, také představují vyšší riziko vzniku generalizovaných záchvatů. Problémy s podáváním a růstem jsou také často přítomny. mohou být sekundární pro řadu problémů, včetně hypotonie, slabého nasávání, špatné koordinace mechanismu pro polykání, reflexe tonického skusu, hyperaktivního reflexu dávicího a přehnaného tahu jazyka. Tyto problémy mohou vést ke špatné výživě a v některých případech vyžadují použití alternativních způsobů krmení. Mohou k těmto obtížím přispět zdravotní problémy související se špatnou gastrointestinální motilitou. Kombinace špatné výživy a nedostatečné činnosti nesoucí váhu vede také k osteopenii. U dětí s mozkovou obrnou se vyskytuje zvýšené riziko zlomenin. Bylo prokázáno, že bisfosfonáty jsou účinné při léčbě osteopenie při mozkové obrně. Tyto spojené poruchy významně přispěly k otázce kvality života u osob s Cerebrální parézou. Komplexní plán zdravotní péče realizovaný v kontextu dobře vymezeného zdravotnického zařízení je kritickým prvkem pro zajištění toho, aby byly odpovídajícím způsobem řešeny zdravotní potřeby dětí s mozkovou obrnou. (Batshaw, Roizen a Lotrecchiano, 2013)

2 SYSTÉM PÉČE O DĚTI S DMO

„Pečující rodiny mívají často oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky diskriminovány oproti běžným rodinám nebo rodinám, které umístily své děti či blízké do trvalé ústavní péče. V obdobné situaci jako rodiny s postiženými dětmi se ocitají i rodiny pečující o seniora nebo dospělého člověka s postižením.“ (Michalík a kol., 2011, s. 257-258)

Rodina může využít základního sociálního poradenství, které poskytuje informace o nárocích, službách a možnostech, jež mohou vyřešit nebo ulehčit situaci člověka. Cílem rozvinutého sociálního poradenství je poskytovat informace co nejbližší bydlišti. Součástí je i zprostředkování další potřebné pomoci. Toto poradenství může poskytovat sociální pracovník. Odborné sociální poradenství poskytuje přímou pomoc lidem při řešení sociálních problémů, které se týkají i zdravotně postižených osob. (Matoušek a kol., 2013)

Setkáváme se s pozitivní skutečností u DMO, že postižení je neprogresivní to znamená, že dítě není nutné dlouhodobě hospitalizovat. V případě krátké hospitalizace, a to u dětí, jež byla zjištěna epilepsie, kterou je potřebné sledovat a farmakologicky ovlivňovat. (Kudláček, 2012)

Jak uvádí Květonová – Švecová (2004) jestliže se narodí dítě s postižením je rodina většinou v prvotním kontaktu s lékařem. S lékaři jsou ve větším kontaktu a diskutují o tom problému a dalších postupech, kterými se budou muset řídit. Dítě s postižením bývá odborně často sledováno. Co se týče těchto dětí, co mají diagnostikováno DMO jsou od narození rehabilitovány. Fyzioterapie je u těchto dětí velmi důležitá. Péče o tyto děti ve zdravotnickém zařízení jsou často vyhledávána dětská centra neboli rehabilitační centra. Tyto zdravotní centra fungují při kojeneckých ústavech, a i u stacionářů pro děti s různým typem postižení. Důležitým typem péče jsou lázně, kde se provádí intenzivní rehabilitace, která pomáhá rodinám s vývojem jejich dětí. Tím, že fungují tyto zařízení, velice vypomáhají dětem s postižením v časné terapii a podpoře.

2.1 Zařízení pro děti s DMO

Péče v ČR podle Dokoupilové et al. (2015) o děti raného a předškolního věku patří pod působnost Ministerstva zdravotnictví, které vede činnost kojeneckých ústavů, dětských domovů, dětských center a jeslí. Dalším, kdo působí v péči je Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, které zprostředkuje provozování předškolních zařízení a to mateř-

ských škol. A posledním je Ministerstvo práce a sociálních věcí, jenž poskytuje péči dětem se zdravotním postižením od 3 let v domovech pro osoby se zdravotním postižením.

Podle Arnoldové (2016) můžeme sociální služby pro děti a mladistvé zahrnout do tří oblastí a jedná se o:

- a) Sociální poradenství (základní a odborné sociální poradenství)
- b) Služby sociální péče
- c) Služby sociální prevence

První oblast sociální poradenství se rozlišuje na základní sociální poradenství, které poskytuje informace sloužící k řešení jejich nepříznivé sociální situace a dalším je odborné sociální poradenství. Toto poradenství je poskytováno konkrétně na potřeby jednotlivých částí sociálních skupin jedinců v různých typech, a to například v „*občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu.*“ (Arnoldová, 2016, s. 212)

Dále můžeme rozdělit sociální služby na pobytové, ambulantní a terénní. S tímto jsou spojeny činnosti při poskytování sociálních služeb pro děti. Tyto činnosti se zaměřují na pomoc při zvládání běžných úkonů v péči o osobu i při osobní hygieně, dále poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, základní sociální poradenství, zprostředkování kontaktu, sociálně terapeutické činnosti, pomáhání při uplatňování práv, telefonická krizová pomoc, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu a vedení sociálního začlenění. Ve druhé oblasti nacházíme služby sociální péče a ty pomáhají zabezpečit fyzickou a psychickou soběstačnost u dětí. Cílem je co nejvíce posílit život v jejich přirozeném sociálním prostředí. Pokud to stav nedovoluje tak se zajišťuje důstojné prostředí i zacházení. Sociální služby v rámci sociální péče poskytují několik následujících služeb. Osobní asistence patří do terénní služby, která je poskytována dětem, které z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění mají sníženou soběstačnost, a proto potřebují pomoc fyzické osoby.

Další službou je pečovatelská služba, a jedná se o terénní nebo i ambulantní službu. Tato služba je poskytována dětem, které z důvodu snížené soběstačnosti, věku, skrze chronické onemocnění a zdravotní postižení vyžadují pomoc jiné osoby. Do služby sociální péče spadá tísňová péče, průvodcovská a předčitatelská služba, podpora samostatného byd-

lení, odlehčovací služba. U centra denních služeb se jedná o ambulantně poskytovanou službu, která slouží dětem, co mají sníženou soběstačnost. U denního stacionáře se poskytuje ambulantní služba dětem, které trpí chronickým duševním onemocněním, zdravotním postižením a sníženou soběstačností. Rozdíl mezi denním a týdenním stacionářem je to, že denní spočívá v ambulantním pobytu a u týdenního jde o pobytovou službu. Poslední službou jsou domovy pro osoby se zdravotním postižením, jedná se o pobytové služby dětem. Děti, které potřebují tuto službu, mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a skrze situaci ve které se nacházejí, vyžadují pravidelnou pomoc jiné osoby. Co se týká nezaopatřených dětí, se poskytuje osobní vybavení osobní předměty, šatstvo, prádlo, obuv. V tomto typu zařízení se můžeme setkat s výkonem ústavní výchovy, opatření, nebo předběžného výchovného opatření. Třetí a poslední oblast sociálních služeb pro děti a mladistvé se nazývá sociální prevence, do které spadá:

Raná péče působí jako terénní služba, popřípadě ambulantní, která je nabízena rodičům s dítětem do věku 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je v důsledku špatného zdravotního stavu ohrožen. Tato pomoc je poskytována za účelem podpory vývoje dítěte s jeho specifickými potřebami. Do služeb sociální prevence spadají další služby a telefonická krizová pomoc, tlumočnická služba, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahové zařízení, služby následné péče, sociálně aktivizační služby, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace. (Česko, 2006, MPSV)

Podle Slowíka (2016) raná péče pomáhá v oblasti kdy je zjištěno postižení dítěte a následně získávání informací a nabídky využití odborné a poradenské pomoci. Pod ranou péčí patří profesionálové, kteří mohou pomoci rodičům zvládnout situaci a pomoci v období kdy je dítě ve vývoji.

2.2 Rehabilitační stacionář ve Zlíně

Podle Zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, toto zařízení funguje a spadá pod Ministerstvo zdravotnictví.

Rehabilitační stacionář působí jako organizační složka statutárního města Zlín usnesením Zastupitelstva města Zlína č. XXIX/21Z/2001 ze dne 30. 8. 2001 přijatým podle ustanovení § 84 odst. 2 písm. d) Zákona č. 128/2000 Sb., o obcích, a v souladu s ustanovením § 24 a násl. Zákona č. 250/2000 Sb., o rozpočtových pravidlech územních

rozpočtů, a ustanovením § 14 odst. 2 Zákona č. 564/1990 Sb., o státní správě a samosprávě ve školství, vše ve znění platném k 30. 1. 2001.

Rehabilitační stacionář ve Zlíně je zařízení zdravotnické, jelikož nabízí pomoc ošetrovatelskou, rehabilitační, poradenskou, preventivní a výchovně vzdělávací dětem do 16 let s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením, s poruchou zdraví, se smyslovým postižením, s poruchou autistického spektra. Konkrétní postižení, které se v zařízení objevila, byla tato: „*epilepsie, DMO, Westův syndrom, centrální hypotonický syndrom, apalický stav, porucha autistického spektra, Patauův syndrom, syndrom Beckwith-Wiedeman, tuberózní skleróza, mozečkový syndrom, stavy po obstrukčním hydrocefalu, oční vady, slepota, sluchové vady, poruchy polykání, poruchy příjmu potravy a další.*“ Zařízení poskytuje rodičům poradenství v oblasti mentálního a tělesného rozvoje, sebeobsluhy a dalších dovedností. (www.stacionar.cz)

Toto zařízení nabízí více typů rehabilitačních pobytů, rodiče si mohou vybrat, zda budou chtít využít denní, týdenní, nebo i přes noční odlehčovací pobyt dítěte, a to od pondělí do pátku. Taktéž poskytuje ambulantní rehabilitační péči a poradenství v oblasti psychomotorického vývoje dítěte. Toto rozhodnutí zaleží čistě na rodině, jaké služby si vyberou. Zařízení poskytuje pro děti různé aktivity, které je možno využít během pobytu, jedná se o canisterapii, hippoterapii, muzikoterapii, ergoterapii a plavání. Během dne jsou dětem poskytovány služby, které napomáhají prospívání a zlepšování fyzického stavu a to fyzioterapií, logoterapií.

V zařízení je péče poskytována multidisciplinárním týmem, který se skládá z vedoucí zařízení, zástupcem vedoucí, zdravotními sestrami, fyzioterapeuty, ošetrovatelkami, speciálními pedagogy a dalšími, kteří přispívají k poskytování komplexní péče pro děti, které toto zařízení využívají.

Práce ošetrovatelek spočívá v péči o udržení a podpoře zdraví, zajištění spokojenosti v oblasti bio-psycho-sociálních potřeb, a i rozvoje soběstačnosti dítěte. Ošetrovatelky směřovaly aktivity na rozvoj samostatnosti, a například na stolování, oblékání, umývání, čištění zubů, smrkání, úklid po sobě, rozvoj komunikace a pokud možno snížení počtu potřebných plen a nácvik používání toalety. Součástí péče je využívání konceptu Bazální stimulace, jejíž prvky jsou somatické, vestibulární a vibrační stimulace a další. Dále v zařízení můžeme nalézt předškolní vzdělávání, které je zajišťováno individuálně, a to speciálními

pedagožkami, které vyučují podle §42 a §41 zákona č. 561/2004 Sb., O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

Logopedie pomáhá ke zlepšení komunikace, a to dětem s převažujícím kombinovaným postižením a jejich rodinám. U dětí je vývoj řeči ovlivněn druhem a stupněm postižení. Logoped využívá stimulaci v oblasti orofaciální, a to například „*doteky rukou, štětce, pírká, houbičky, teplé či studené podněty, hladké či drsné*“, využívá se i balon jako pomůcku pro relaxaci a motivaci k hlasovým projevům. Bývají zařazeny i dechová a fonační cvičení, které aktivně doplňují využitím flétny, bublifuky a dalšími pomůckami. (<http://www.stacionar.cz/>)

3 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Narození dítěte s postižením představuje zátěž, často neočekávanou, a vyvolává nejistotu ve vztahu k budoucnosti. Představuje trauma vycházející z přesvědčení o selhání v rodičovské roli. I reakce rodičů bývá ovlivněna převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Období, ve kterém jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, je možné označit jako fázi krize rodičovské identity. Můžeme ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte. V náročnějších situacích může být chování rodičů méně přiměřené, a to jen v určitém období. (Vágnerová, 2014)

Pokud se matka upíná na péči o dítě, dochází k velké psychické zátěži, a to mnohdy vede k rozpadu rodiny, kdy otec opustí rodinu. (Kukla, 2016)

Podle Vágnerové (2014) není rodina s dítětem s postižením zcela standardní a skrze to má jinou sociální identitu. Existence postiženého dítěte je příčinou změny životního stylu rodiny. Mění se i postoje a chování těchto lidí nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu ke společnosti.

Narození zdravotně postiženého dítěte přináší do rodiny spoustu změn. Rodiče se musí naučit nové dovednosti v oblasti zajištění péče a konzultace se specialisty. S touto změnou souvisí i změna sociálních kontaktů u rodičů, například v omezení vztahů se sousedy a přáteli, protože rodič soustředí všechnu koncentraci na dítě, a to psychicky, emocionálně i fyzicky. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

Podle Jankovského (2006) se psychologická problematika netýká jen daného dítěte s postižením, ale také jeho vlastní rodiny. Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, objevuje se okamžitě na samém počátku při jeho narození obrovský problém, jež se zdá být neřešitelný. „*Tento problém spočívá v tzv. copingu (vyrovnávání se) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s takovými nadějemi vkládali.*“ (Jankovský, 2006, s. 59)

Rodina se potýká s medicínskou léčbou, která je nezbytným předpokladem k uzdravení nebo alespoň ke zlepšení stavu. U nemocných s DMO i po úrazech hlavy je důležitou součástí péče rehabilitace. (Preiss et al., 1998; Krivošíková, 2006; Kulišťák, 2006 cit. podle Vágnerová, 2014)

Pro úspěšný terapeutický výsledek je podstatným prvkem edukace rodičů i dítěte. Jakákoli zvolená metoda by měla být dobrovolná ze strany rodiny. Nutným je psycholo-

gický přístup fyzioterapeuta, a to nejen k rodičům, ale i k dítěti. Významným a rozhodujícím faktorem pro pozitivní výsledek je včasné spuštění terapie už v novorozeneckém období. Rodiče se postupně dozvídají, co je to Vojtova metoda, například u dětí s DMO, proč se provádí a jakým způsobem je vykonávána. Současně je důležité, jakým způsobem je vedena. Rodičům je vysvětlováno, jaké bývají správné nebo špatné pohybové reakce a konzultují spolu intenzitu a časovou náročnost cvičení. (Kolář, 2009)

Taktéž psychoterapie může přispět ke zlepšení stavu či situace nemocného. Může pomoci zvládat nepříjemné emoční stavy, především úzkost a strach. Nemocný, jenž má určité problémy, musí překonávat mnohé potíže, potřebuje jistotu citové vazby a stabilitu rodinného prostředí ještě více než zdraví lidé. Je třeba s rodinou pracovat, podporovat všechny pozitivní tendence. (Vágnerová, 2014)

Setkáváme se s problematikou psychologickou, která se netýká jen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně taktéž jeho vlastní rodiny. Za běžných okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi. Samozřejmě se očekává dítě zdravé. Rodiče svému dítěti plánují skvělou budoucnost. Pokud se jim narodí dítě s postižením, objevuje se zpravidla ihned problém, jenž se zdá být neřešitelným. A tento problém spočívá v copingu. Rodiče se vyrovnávají se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z normálu, že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození byla vkládána. (Jankovský, 2006)

Jak uvádí Matějček (2001), prvním zásadním faktorem v životě dítěte je rodinné prostředí. Tyto děti přicházejí do rodiny stejně tak jako zdravé děti do prostředí, které je připraveno hmotně i psychologicky. Může dojít k otřesu rodičů z důvodu, že s dítětem není něco v pořádku. Následuje první pocit zklamání kvůli defektu dítěte. K takovému zjištění dojde po narození dítěte, následně bude velice ovlivněn celý rodinný život. Rodina si bude díky této změně muset přetvořit soustavu hodnot, která platila před narozením postiženého dítěte. Všechny nutné změny se mohou jevit jako mimořádná zátěž, se kterou se rodina bude muset co nejdříve vyrovnat.

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), narození postiženého dítěte představuje pro rodiče velkou zátěž, na kterou nejsou připravení. Z toho důvodu se stává toto zjištění traumatem, rodiče jsou frustrováni. Jedná se o velkou životní krizi, která naruší i otřese rodiči, u kterých se změní celkové chápání světa. Postižené dítě vždy představuje pro rodiče celkovou zátěž.

3.1 Náročné mateřství

Jak uvádí autorky Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009, s. 11) „zdraví dítěte je pro většinu matek jednou z největších hodnot a jeho trvalé znehodnocení naopak jedním z nejhorších životních traumat, která mohou mámu potkat. Je to situace, s níž se nelze tak snadno vyrovnat, nelze z ní ani utéci, a její zvládnání s sebou nese mnoho dalších stresů, které definitivně změní celý život takové ženy. Protože je to velice obtížná a hodně zatěžující situace, může vyvolávat různé obranné reakce, všechny maminky ji nebudou prožívat stejně ani se s ní nebudou stejným způsobem vyrovnávat.“

Při narození postiženého dítěte dochází u rodičů, a především u matky, k traumatu a rodinní blízcí jsou ve stavu šoku, který se můžeme přirovnat k reakci po nenadálé smrti někoho z rodiny. Tato situace mění styl života rodičům i nejbližší rodině. Většinou dochází narozením postiženého dítěte ke snížení kontaktu se společenským prostředím. V obvyklých případech se setkáváme s rozpadem rodiny v důsledku toho, že je dítěti věnováno od matky mnoho pozornosti, a zbytku rodiny není věnován téměř žádný čas. Pokud nedojde k rozpadu rodiny ihned, často se objevují problémy a hádky mezi rodiči. Matky bývají často ty, které se starají o dítě s postižením a otcové jsou odstraněni. Nepostižení sourozenci mívají pocit, že se jim matka nevěnuje a všechen čas vkládá do péče postiženému dítěti. Občas se stane, že rodiče přesouvají pečovatelské záležitosti na zdravého sourozence, pokud by se v budoucnu z různých důvodů, jako je stáří, nemohli postarat. (Matějček, 2014)

Při narození dítěte s postižením se matky často považují za viníky vzniklé situace, protože porodily postižené dítě a pokládají si otázky, proč je situace potkala. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009)

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), autorky knihy Náročné mateřství, vedly výzkum, jehož záměrem bylo zjištění kvality života matek s dítětem s postižením. Matky s dítětem s postižením braly tuto situaci jako zátěž, kterou může ovlivnit i to, že konečné potvrzení diagnózy, jako je DMO, trvá někdy delší čas a rodiče bývají vystaveni stresům plynoucím z nejistoty. Některé matky uvedly, že průběh těhotenství byl bez problému, neznamenaly žádné komplikace, které by nasvědčovaly vzniku postižení u dítěte. Avšak jiné matky během těhotenství pociťovaly zdravotní potíže. Problémy se matkám objevily už na začátku těhotenství, kdy se těhotenství stalo rizikovým, jejímiž projevy bylo krvácení, bolesti. Nebo v jiných případech se komplikace objevily až na konci těhotenství, u kterých se

jednalo o krvácení a riziko předčasného porodu. Některé matky uvedly, že měly předtuchu o možných zdravotních problémech dítěte v budoucnu. Mnohé matky si nechtěly připustit, že může být jejich dítě postižené, což se bralo jako neznalost možných komplikací a rizik. Některé matky získaly informace o možném postižení dítěte ihned po porodu. Některé matky zúčastněné výzkumu pocitovaly, že je lékaři nedostatečně informovali o možných komplikacích a pozdějších důsledcích. Jiné se dozvěděly, že má dítě zdravotní potíže při propuštění z nemocnice, některé považovaly lékaře za viníky vzniklého postižení. Tudíž má na situaci vliv i malá informovanost o prognóze a dalším vývinu. U některých matek probíhalo sdělování diagnózy postupně. Budoucnost braly matky jako velkou zátěž, se kterou se některé nesmíří, a další matky si uvědomily, že se situace nespraví. Zúčastněné uváděly jako zátěž zdravotní komplikace, pobyty v nemocnici i návštěvy lékařů. Zkušenosti matek tělesně postižených dětí se projevovaly v oblastech změny života rodiny a stylu bytí. Matku to ovlivnilo v oblastech nutné péče o dítě s postižením, kdy se z důvodu náročnosti a dlouhodobosti péče nemohou vrátit do zaměstnání. Raná péče představuje velkou pomoc a podporu, kterou by matky rády využívaly a mohly se díky ní dozvědět více informací a využít pomoc v rámci nejrůznějších služeb.

3.2 Náročné otcovství

Podle Kunhartové, Potměšila a Potměšilové (2017, s. 7) je otcovství „*dar, danost, obětovat se, štěstí, fenomén, potvrzené, vyvrácené či přiznané, břemeno, životní poslání a cíl, odpovědnost, pýcha i pád.*“

Důvodem, proč se autoři Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) zaměřili na vytvoření knihy Náročné otcovství, bylo to, že do roku 2017 nebylo zdokumentováno, jakým způsobem se otec vyrovnává s narozením dítěte se zdravotním postižením, jak nese zátěž a další věci týkající se tak náročné situace.

Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) se v souvislosti s problematikou rozhodli realizovat dílčí výzkumy v kontextu otcovství.

První výzkum, který byl realizován, se zaměřoval na posilování kompetencí otců dětí se zdravotním postižením v oblasti komunikace. Tento výzkum byl složen z šestnácti otců dětí s „*kvadruparetickou formou DMO, Downovým syndromem a poruchami autistického spektra.*“ (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017, s. 40-41) Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jestli se otec zapojuje do komunikace s dítětem, zda se otec umí dorozumět se

svým dítětem a jak probíhá komunikace. Následně po celkovém zhodnocení údajů bylo otcům nabídnuto více možností komunikace a doporučeny ideální způsoby pro lepší komunikaci s dětmi. Rodiče společně popsali, že pokud je použit jednotný komunikační systém všemi členy, kteří přijdou s dítětem do kontaktu, tak se to považuje jako efektivní způsob komunikace. A dále pokud se zlepší dorozumívání mezi dítětem se zdravotním postižením a otcem, dojde ke zlepšení jejich vztahu, což je podstatné a důležité pro zachování celé rodiny. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

Druhý výzkum byl orientován na trávení volného času s dítětem se zdravotním postižením. Autoři použili k získání dat dotazník, který byl předán zařízením poskytující vzdělávací i volnočasové činnosti, tato zařízení předali pomocí pedagogů základních a speciálních škol dotazník specifické skupině rodičů. Výsledkem bylo, že matky i otcové hodnotili nabídku aktivit za dostatečnou, zároveň se některé matky dozvěděly o aktivitách prostřednictvím internetu nebo ve školách. O těchto aktivitách se otcové dozvěděli od matek. Otcové uvedli, že většinou mají omezený čas pro trávení s dítětem se zdravotním postižením. Velkým předpokladem je, že pokud je uspokojivá nabídka volnočasových aktivit a efektivní trávení volného času, je dodán potřebný odpočinek, který dopomáhá ke snížení frustrací a rozčarování a působí jako prevence proti nudě, ale zároveň pomáhá ke zlepšení vztahů apod. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

Třetím výzkumem se stala spolupráce rodičů dětí se zdravotním postižením se speciálními pedagogy. Dotazník byl předán otcům a matkám. Tento výzkum byl zvolen z důvodu zjištění, za jakých okolností otcové přicházejí na pracoviště speciálních pedagogů nebo logopedů. To proto, že otcové docházejí jen tehdy, kdy matka nemůže nebo když mají rodiče rozdělenou starostlivost o děti nebo pokud je zaměstnání otce časově flexibilnější než u matky. Z daného výzkumu otcové uváděli „*že při návštěvách u logopeda často nevěděli, jakým způsobem mají doma pokračovat v reedukační péči, neporozuměli způsobu reedukace, způsobu vyvození hlásek.*“ (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017, s. 50) Otcové se odvolávali na to, že při další návštěvě bude přítomna matka, z důvodu toho, že matka docházela na pravidelné návštěvy s dítětem a skrze to otec neměl znalosti z kontinuity intervence. Autoři Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) si zvolili cíl výzkumu, jehož podstatou bylo vystihnout nynější rodinu dítěte se zdravotním postižením. Prostřednictvím zkušeností ze speciálně pedagogické praxe na podkladu studia dostupné literatury společně s analýzou nedávných výzkumných šetření se očekává, že ze strany specialistů není poskytována důležitá pozornost otcům dětí se zdravotním postižením. Prá-

ce autorů se proto orientuje na subjektivní prožívání otců, na postoje otců k postižení, chápání otcovství, akceptaci postižení. Zaměřují se také na hodnocení otců speciálně pedagogickou intervencí, jestli ovlivňuje a udržuje integritu rodiny dítěte se zdravotním postižením.

Po vypracování výzkumu, který je součástí knihy *Náročné otcovství*, vedli autoři Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) diskuzi na závěr knihy, kde shrnuli výsledky vytvořeného výzkumu. V diskuzi uvedli, že je velmi důležité se učit od otců, a to z důvodu toho, že otcové přijali roli, neopustili svou partnerku ani potomka se zdravotním postižením, smířili se více či méně se vším, co nese postižení dítěte. Skrze to je potřeba znát jejich resilientní faktory i průběh copingu, na který speciální pedagog mohl správně reagovat a zároveň by mohl vhodně poskytnout speciálně pedagogickou intervenci. Cílem této práce bylo popsat „*postavení otce v rodině dítěte se zdravotním postižením, resilientní faktory a copingové strategie otců, které vedou k zachování funkce a udržení integrity této rodiny*“ a další. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017, s. 164) Na začátku práce bylo důležité popsat současnou rodinu dítěte se zdravotním postižením. Z výzkumu vyplynulo, že všichni zúčastnění otcové zůstali v rodině a u dvou rodin nebyla rodina kompletně zachována z důvodu odchodu matky. Co se týče otců, většinou pocházeli z úplných rodin, což vedlo k významné podpoře soudržnosti sekundární rodiny. Otcové byli schopni se přizpůsobit svému dítěti a věnovat mu svůj čas, a to mělo vliv na to, že partneři na sebe samé a na společné aktivity neměli dostatek času. Mezi otci se objevili takoví, kteří měli optimistické i pesimistické pohledy na problémy. Všechny postoje týkající se hodnocení ovlivnily otcovské chápání problému i schopnost smířit se s postižením dítěte. Na tomto výzkumu zúčastnění otcové akceptují dítě s postižením, nevnímají postižení dítěte jako překážku, ale to neznamenovalo, že jsou se skutečností postižení dítěte vyrovnání. Otcové hodnotili péči o dítě se zdravotním postižením jako velmi náročnou jak fyzicky, tak psychicky i finančně. Z důvodu zdravotního postižení se otcové zajímali o příčiny zdravotního postižení, někteří z nich stále hledali příčinu i možného viníka. „*Druhým cílem bylo charakterizovat resilientní faktory a copingové strategie otců dítěte se zdravotním postižením, které vedou k zachování funkce a udržení integrity rodiny*.“ (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017, s. 166) Otcové uvedli, že využívají strategie, jako jsou trávení času o samotě nebo společně s rodinou. Podstatnou potřebu, kterou popsali, byla potřeba projevit své emoce, ale někteří z otců k tomu nenacházeli prostor. Další zmíněnou strategií byla víra a naděje i setkávání se s otci dětí se zdravotním postižením. Posledním cílem bylo popsat speciálně

pedagogickou intervencí, která je poskytována rodičům zaměřující se na poskytnutí informací ohledně zdravotního stavu dítěte. Speciální pedagog dále poskytl informace o dorozumívání a komunikaci s dítětem. Otcové zdůraznili, že je jim dostatečně dobře poskytováno poradenství v oblasti vzdělávání a konzultace o zdravotním stavu dítěte. Vyjádřili spokojenost se speciálními pedagogy, kteří se věnují dětem a pomáhají jim v budování efektivního dorozumívání mezi rodiči a dítětem se zdravotním postižením. (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017)

Jak uvádí Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), odezvy otců na oznámení o postižení mohou být odlišné. Tato zátěž může partnerský vztah upevnit nebo naopak porušit. Ke zvelebení a zesílení partnerství pomáhá sdílení všech problémů, otevřenost k partnerovi, snaha vzájemně si napomáhat.

4 RESILIENCE RODIČŮ DĚTÍ S DMO

Důležité je vysvětlit pojem resilience, se kterým se v této kapitole budeme setkávat. Pojem resilience tedy odolnost se rozděluje na:

„Trvalejší vlastnost člověka, příznivý rys osobnosti, který mu umožňuje účinně zvládnout zátěžové situace“ druhým pojetím je *„dynamický proces, jímž člověk dosahuje pozitivní adaptace v zátěžových situacích bez ohledu na osobnostní zvláštnosti.“* (Průcha, Walterová a Mareš, 2013, s. 246)

Zaměříme se na definici resilience, jelikož se u různých autorů různě liší. Jak uvádí Šolcová (2009), lze ji označovat jako odolnost. Dle dalšího autora lze resilienci rodiny charakterizovat jako dynamickou rovnováhu, a to mezi udržením funkcí rodiny v těžkých zátěžových situacích, kapacitou každého člena rodiny se navzájem podporovat, vyrovnávat se s obtížemi a komunikovat. (V. Břicháček, 2002, cit. podle Šolcová, 2009)

„Onemocnění je zátěží, kterou člověk musí zvládnout. Musí se vyrovnat se ztrátami, které nemoc přináší, naučit se zvládat aktuální nepříjemnosti a přijmout omezení vlastní perspektivy. Způsoby zvládání nemoci, tj. použité copingové strategie, mohou být různé a mohou mít rozdílnou efektivitu, občas mohou situaci ještě zhoršit, ale většinou alespoň v něčem pomáhají. Volba copingové strategie závisí na hodnocení situace, které nemusí vždycky odpovídat realitě.“ (Vágnerová, 2014, s. 71)

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) se lze domnívat, že můžeme najít nějaké obecné mechanismy, tedy rizika, kterým by bylo na místě se vyhnout nebo jejich ovlivňování snížit. Je důležitá znalost kompletního procesu vyrovnávání se s touto zátěží, a to je nevyhnutelným předpokladem správného načasování i účinné pomoci.

Pomocí pozitivního ovlivnění postoje rodičů schopností zdravotnického personálu, který je ochoten poradit, poskytnout pomoc a empaticky se vcítit do náročné situace rodičů, můžeme pozitivně ovlivnit také samotný vývoj dítěte. To se jeví jako základ pro úspěch léčby. (Olecká, Ivanová, 2012)

Na základě charakteristik je rodinná odolnost považovaná za schopnost odrazit se a vrátit se zpět k předchozímu způsobu fungování rodiny. Odolnost znamená víc než jen zvládnutí situace. Naznačuje schopnost čelit obtížím různými způsoby, které vedou ke spokojenosti rodiny. Odolnost však představuje primárně zájem o dosažení zdraví i při existujících obtížích. (Grant, Ramcharan a Flynn, 2007)

A další definice koncepce odolnosti obvykle zahrnují schopnost odolávat a odrazit se od krize a strachu. Systémový pohled na odolnost v ekologickém a vývojovém kontextu se snaží identifikovat prvky, které umožňují rodinám lépe se vypořádat a vystupovat rychleji z krizí nebo trvalých stresů. (Heiman, 2002)

Postižení dítěte a trojitá zkušenosti, které zahrnují trojcestné interakce mezi dítětem, jež se setkává s dysfunkcí, rodinou, která je postižena, a vnějším prostředím, kde se zdravotní postižení projevuje. Krize vyvolaná prvním náznakem nebo diagnózou, že je něco v nepořádku s jejich dítětem, je pravděpodobně nejobtížnější a šokující zkušenost rodičů. Ve většině případů jsou pravděpodobné počáteční reakce rodičů negativní a podobné těm, které souvisejí s úmrtím. Rodiny se buď lépe přizpůsobují a mobilizují k účinnému působení, nebo jsou jejich reakce neúčinné, zatímco jiní mají tendenci odolávat nebo dokonce popírat samotnou diagnózu. Pro fungování rodiny jsou důležité změny životních postupů nezbytných pro zajištění péče o děti. Problémy, s nimiž se rodiče setkávají u dítěte se zdravotním postižením, jsou citovány jako zdroj úzkosti, nadměrné ochrany, rigidity a nižší úroveň soudržnosti, menší důraz na osobní růst jiných členů rodiny. Rodiče dětí se zdravotním postižením se setkávají s větší stresem a větším počtem zdravotních problémů, jako je zvýšená úroveň rodičovské deprese než u rodičů zdravých dětí. Některé rodiny mají problémy s finanční podporou nebo mluví o nepřiměřené a nedostatečné podpoře, jiné mají pocit nedostatečné koordinace mezi různými sociálními odděleními. Rodiče vyjadřují své osobní znepokojení nad schopností dítěte fungovat v méně omezujícím prostředí nebo v méně chráněném prostředí a bývají znepokojeni budoucností dítěte. Rodiny s dětmi se speciálními potřebami čelí jak normálním tlakům a napětím v rodinném životě, tak i přizpůsobení se přítomnosti dítěte se zdravotním postižením. Takové rodiny obvykle potřebují pomoc za účelem reorganizace svého života směrem k pozitivní adaptaci. Rodiče vyjádřili potřebu silné víry v dítě a v budoucnosti dítěte, udržování optimistického výhledu spolu s realistickým pohledem a přijetím tohoto stanoviska. Důsledkem holistického pohledu na dítě jako součást rodiny, zdůraznili rodiče myšlenku přijetí dítěte s postižením, které má právo žít jako ostatní děti a dosahovat praktických a úspěšných řešení. (Heiman, 2002)

4.1 Faktory zvládnání zátěžových situací

Tady můžeme nalézt pojem resilience, který je možné interpretovat jako schopnost zvládat různé stresy a pružně na ně reagovat. Vyjadřuje skutečnost, že jedinec má dost fyzických a psychických sil, aby se dokázal vyrovnat s nejrůznějšími problémy. Resilience je

schopnost rychlého uzdravení a stabilizace i udržení životní pohody. Jedná se o schopnost vyrovnávat se s náročnými životními situacemi, kterou jedinec dokáže bez větších problémů zvládnout. (Vágnerová, 2014)

Postupem času rodiče přijímají skutečnost, že je dítě v nějakém směru postižené a akceptují dítě takové, jaké je. Někteří rodiče se dopracují k realistickému postoji, ale někteří ne, u těch přetrvávají nebo se leckdy objevují sklony zapírat závažnost situace nebo doufat, že se stane zázrak. Vyrovnávání s takovou zátěží neprobíhá u všech rodičů totožně. Rodiče se mohou v jistých stádiích vývinu dítěte cítit více stresováni a toto období může být pro rodiče náročnější než jiné. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009)

4.2 Reakce rodičů na onemocnění dítěte

Celkový proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh. První, kdo tento průběh uceleným způsobem popsal, byla Elisabeth Kübler-Rossová v roce 1975 a teprve poté začala tato práce u nás kolovat. Autorka se zaměřovala na dynamiku posledních fází života umírajících pacientů. Avšak když zde řeší problematiku vyrovnávání se člověka s letálním onemocněním, lze jednotlivé etapy procesu použít také v situaci, kdy rodiče reagují na sdělení vážné diagnózy jejich dítěte, a to u právě narozeného nebo u staršího. Celkově se jedná o 6 stádií, které začínají iniciálním šokem, přes popření, smlouvání, agresi, depresi, až po rovnováhu přijetí postižení svého dítěte. (Jankovský, 2006)

„Pro upřesnění je zde vhodné uvést, že stadium iniciálního šoku zpravidla předchází tzv. fáze nulitní, kdy si člověk možnost narození dítěte s postižením v obecné rovině sice uvědomuje, ale u sebe si tuto eventualitu vlastně ani nepřipouští. Počáteční šok je vlastně silnou emoční, tedy iracionální, reakcí rodičů na sdělení, že se jim narodilo dítě s postižením. Rodiče se ocitnou tváří v tvář naprosto neočekávané realitě, prožívají deziluzi a hluboké zklamání. Je totiž zapotřebí si uvědomit, že se šokem je spojen pocit strašlivé ztráty, ztráty dokonalého dítěte, na které se tolik těšili. Další etapou bývá popření této skutečnosti. Rodiče vše vnímají jako omyl. Rodiče hledají v této fázi jiné odborníky až v křečovitě naději, že dostanou příznivější zprávu.“ (Jankovský, 2006, s. 60)

Dále fáze smlouvání, jež je vystřídána stadiem agrese. Jedná se o fázi, ve které rodiče napadají buď sebe navzájem nebo často ventilují své agresivní pocity na zdravotnický personál, pokud se setkají s nějakou nevhodnou poznámkou nebo s přístupem, který se jim nelíbí. Během stanovení diagnózy je agrese od rodičů často směřována na lékaře. Agrese

často přejde do stádia deprese a úzkosti. Zpravidla rodiče zasáhne hluboký smutek, jež se mísí s pocity viny a velkého selhání. Vznikají situace, kdy si rodiče myslí, že selhali. Mohou být ve studu za své dítě a tím se dostává rodina do sociální izolace. Poté nastává deprese, na kterou navazuje fáze vyrovnávání se a tím dochází ke snižování deprese, úzkostí a velkého napětí, až poté následuje stadium akceptace. Rodiče se vyrovnávají s tím, že jejich dítě je postižené. Přijmou jej takové, jaké je a následně hledají dostupná řešení do budoucna. Je zde znázorněn víceméně optimální postup přijetí dítěte s postižením. Může se stát, že stádia akceptace nedosáhnou všichni rodiče, kterým se narodilo dítě s postižením. Neustupující zklamání, smutek, vztek, mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti. V takovémto případě nelze vyloučit odmítnutí dítěte s postižením a rodiče se svého dítěte vzdají a mohou jej umístit do ústavní péče. V dalším případě se dítě s postižením může stát terčem agrese od rodičů, je třeba to chápat jako bolestnou reakci na narození dítěte, které je odlišné. Pro rodiče není dítě schopno naplnit očekávání, která do něj vkládala. Mnohdy u otců se můžeme setkat s odchodem od rodiny, který je poznamenán narozením dítěte s postižením, a je to další forma útěku od problému. Avšak v žádném případě to neznamená odsouzení rodičů. Vždy hlavně rodiče znají okolnosti a pohnutky, které je vedly k takovému rozhodnutí. (Jankovský, 2006)

Reakce rodičů na postižení dítěte formuluje Vágnerová a kol. (2004) do několika fází, které následně popisuje. V první fázi dochází k šoku a popření, kdy rodiče zjišťují, že dítě je trvale postižené. Tím, že je situace natolik obtížná, nejsou schopni ji přijmout a tím dochází k popření. Rodiče se dostávají do zátěžové situace, která je nutí vyrovnávat se s narozením postiženého dítěte, které neočekávali. Postupně se snaží akceptovat realitu ve snaze vyrovnat se s problémem. Mnohdy tuto fázi doprovází zoufalství a deprese rodičů. Rodiče se někdy snaží uniknout ze situace tím, že odloží postižené dítě do péče jiné osoby nebo manželství končí rozchodem. Dalšími formami je únik do fantazie. Rodiče často rezignují nad stavem dítěte až k negativitě, že se stav nezlepší.

4.3 Zvládání zátěže související s onemocněním

Zpravidla se stres spojuje se situacemi obtížnými, ohrožujícími, výrazně narušujícími rovnováhu organismu a vyvolávající závažné změny v systémech. Je důležité, aby obecný výklad zátěže a stresu vycházel z celku všech nároků, které život klade na člověka jako bytost představující jednotu psycho-bio-socio-spirituálně-ekologických systémů. Taktéž

aby úvahy o zátěžových podnětech i odpovědích zahrnovaly všechny komponenty chování a prožívání. (Paulík, 2017)

Dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 21) „*hodnocení stresu, vyplývajícího z postižení dítěte, závisí na komplexu faktorů, které ovlivňují názor rodičů i jejich představu o míře zvládnutelnosti této zátěže, zda je považují za výzvu nebo za ohrožení.*“

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009, s. 27) je „*zvládání zátěže spojené s narozením postiženého dítěte představuje dlouhodobý proces, který trvá mnoho let, někdy dokonce celý život.*“ Zvládnutí problému velmi často komplikuje málo informací z důvodu toho, že někteří rodiče nedostanou více informací o stavu dítěte, a musejí si vše zjišťovat sami bez pomoci. Je důležité zachování optimismu, který pomáhá ve zvládání překážek, i když jde o špatnou situaci týkající se postiženého dítěte.

Zde můžeme nalézt vysvětlení stresové situace, která je výsledkem působení jedince a jeho životního prostředí, kde dochází k vychýlení z běžné rovnováhy. (Kliment, 2014)

Podle Klimenta (2014) lze považovat zátěž jako situaci, ve které je člověk vystaven nárokům, které dovede zvládnout, pokud k nim má dostatečnou pomoc.

Důležité je, aby rodiče vytvářeli dítěti motivující prostředí, které by mu zajistilo využití všech jeho pohybových schopností i v jeho celkovém vývoji. Je potřebné s rodinami komunikovat, zajímat se o jejich starosti. Ale i pozorovat psychickou zátěž, které jsou všichni členové rodiny vystaveni. Onemocnění dítěte je třeba brát jako relativně trvalý stav. Může se v průběhu času zlepšit, ale je nutné sebe jako rodiče připravit na to, že celý život je bude postižení doprovázet. (Kudláček, 2012)

Podle Dokoupilové et al. (2015), čím je vyšší zapojení prarodičů a přátel do péče o dítě se zdravotním postižením, tím je větší míra podpory, a to snižuje stres rodičů a dodává spokojenost ve vztahu. Dost často se stává, že prarodiče jsou méně informováni o stavu postižení dítěte a netuší, jako moc je dítě postiženo. Mají problém s komunikací s dítětem a neví, jak s ním zacházet. Mají obavy z toho, aby se dokázali o dítě dostatečně postarat.

4.4 Copingové strategie

Tyto aktivity, které slouží ke zvládání zátěžových situací, můžeme rozdělit do dvou skupin, jedná se o coping zaměřený na problém a coping zaměřený na emoce. „*Coping zaměřený na řešení problému vyplývá z představy, že problém, který je příčinou stresu, je*

možné řešit a že je člověk schopen daného cíle dosáhnout. Zahrnuje takové aktivity, jako je plánování, hledání účelnějších způsobů, preferenční soustředění na zvolený cíle potlačení jiných, aktuálně rušivých činností nebo zajištění pomoci jiných lidí.“ (Vágnerová, 2014, s. 45)

A další je coping zaměřený na emoce a ke snížení negativních zážitků zahrnuje nejenom aktivní řešení, ale i různé obranné mechanismy. Člověk může v souvislosti se zachováním psychické rovnováhy problém popírat, bagatelizovat, hledat emoční oporu u jiných lidí. (Vágnerová, 2014)

Tyto copingové strategie jsou často využívány rodiči postižených dětí. Stává se, že rodiče popírají situaci nebo ji bagatelizují. Může se stát, že situaci neberou vážně, vnímají dítě jako by nebylo nemocné. Tímto stádiem mohou procházet rodiče v prvopočátku zjištění nemoci. A postupně hledají způsob, jak naložit s tak neočekávanou a bolestnou informací o dítěti. Důležitým prostředkem k zvládnutí situace je získání času, aby informaci o stavu dítěte dokázali vstřebat. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Skrze péči o postižené dítě jsou kladeny výrazné nároky na celou rodinu. A proto platí některé zásady, které by měli rodiče znát. Týká se to edukací rodičů o onemocnění svého dítěte či postižení, tím jsou rodiče schopni více porozumět a pomoci. Aktivní přístup k dítěti je možný, pokud jsou rodiče smířeni se situací a jsou schopni brát situaci jako celoživotní test. Doporučovanou zásadou pro rodiče je, že by měli být obětaví, ale ne až příliš. Rodiče musí být srozuměni s budoucností dítěte a s tempem vývoje. (Kolář, 2009)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 REHABILITAČNÍ STACIONÁŘ ZLÍN

K tomuto kvalitativnímu výzkumu byla v rámci případové studie získána data v Rehabilitačním stacionáři, a to ve Zlíně a současně pomocí webových stránek www.stacionar.cz, rovněž pro doplnění informací byla využita brožura tohoto zařízení. Toto zdravotnické zařízení se nachází ve zlínské vile ve čtvrti Nivy. Vila patřila panu Hanzelkovi, který dům věnoval v roce 1958 státu za účelem založení mateřské školky, posléze to byly týdenní jesle. A od roku 1993 poskytuje péči dětem se zdravotními problémy. Výzkum se v první části zaměřuje na personál, který pomáhá k fungování celého komplexu, stará se o děti s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením, s poruchou zdraví, se smyslovým postižením, s poruchou autistického spektra. Rehabilitační stacionář je zařízení zdravotnické, jelikož nabízí ošetrovatelskou, rehabilitační, poradenskou, preventivní a výchovně vzdělávací péči dětem do 16 let. Společně s poskytovanou základní péčí stacionář nabízí terapie jako je canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, metodu snoezelen, Portage, koncept Bazální stimulace, inhalace, míčkování, kineziotaping, magnetoterapii. Zařízení si zakládá na kvalitním stravování, které je individuálně upravováno podle potřeb dítěte. Ošetrovatelský personál svou práci zaměřuje na rozvoj a podporu dovedností u dětí v rámci sebeobsluhy a udržování tělesné čistoty. Náplní práce jsou činnosti, které působí k všestrannému rozvoji v rámci rozumové, tělesné, estetické, hudební, pracovní, etické a sociální výchovy. Sestry zařazují pravidelné střídání činností dětí a relaxaci, věnují se výtvarným činnostem, práci s různými materiály, zařazují hudební chvílky. Ošetrovatelská péče probíhá v konceptu Bazální stimulace, to znamená ritualizovat a strukturalizovat péči v týmu tak, aby byly zohledněny potřeby dítěte. Značí to nejen porozumět potřebám dítěte, ale také poznat a porozumět jeho stylu komunikace a na základě toho mu poskytnout prostor pro orientaci, jistotu a další rozvoj jeho osobnosti. Personál pracuje u dětí i na rozvoji smyslového vnímání, využívají se prvky zrakové, sluchové, orální, čichové, dotekové, hmatové stimulace. Dalším druhem péče je rehabilitace, která je poskytována fyzioterapeuty. Ti se snaží o individuální péči o děti společně se speciálními pedagogy. Tento tým se snaží dětem poskytnout maximální péči formou hry pro učení nových pohybových dovedností potřebných pro jejich budoucí život. Součástí uceleného systému je logopedická péče, která spočívá v individuálních sezeních s dítětem, v poskytované péči je důležitý individuální přístup k dítěti, přihlížení k aktuálnímu vývoji, ke zdravotnímu a emočnímu stavu. Dalšími specialisty z multidisciplinárního týmu jsou speciální pedagogové, kteří vytvářejí pro děti individuální výchovně-vzdělávací plány dle typu a stupně postižení na základě

dokumentace doložené rodiči, doporučení SPC a vlastního pozorování. Během roku se provádějí individuální konzultace a sezení s rodiči, konkrétně se řeší „*změny ve změny ve vývoji dítěte, školní zařazení, výchovné postupy, které se postupně zavádějí i do domácích režimů.*“ V práci s dětmi speciální pedagogové tvoří předměty nebo obrazové denní činnosti. Ve stacionáři je umístěna třída Základní školy Zlín, Středová. Tato třída je součástí zařízení, kde děti rehabilitují a zároveň plní povinnou školní docházku. Podstatným faktorem Rehabilitačního stacionáře je opora v cílech, které má zařízení stanovené. A cílem týmu je být dítěti a jeho rodině průvodcem, poradcem a pomocníkem na cestě kvalitním životem a dále usilovat o optimální rozvoj individuálních psychomotorických schopností dítěte, jakkoliv podporovat dítě osvojit si hygienické návyky a směřovat jej k samostatnosti a soběstačnosti v obvyklých denních činnostech, ulevit rodinám s dítětem s postižením a být pro rodiče dětí se znevýhodněním oporou a zázemím.

Domácí řád

Tento dokument Domácí řád je koncepcí provozu a pravidel, podle kterých se zařízení řídí a v rámci toho je důležité, aby i rodiče byli s tímto řádem srozuměni a podle toho i jednali. V tomto řádu je uvedeno, jaké věkové skupině dětí je poskytována péče což je od jednoho roku do šestnácti let. Péče je poskytována týmem dětských a všeobecných sester, fyzioterapeuty, ošetřovatelkami, speciálními pedagogy, logopedy a dalším pomocným personálem. V zařízení je současně zajištěno školní vzdělávání se spoluprací se Základní školou. Další důležitou informací pro rodiče je provoz zařízení, který probíhá od pondělí od 6:00 do pátku 16:00. Během státních svátků a vymezených dnech školních prázdnin je zařízení zavřeno. Následujícím bodem Domácího řádu je přijímání dětí, které vždy přijímá vedoucí podle volné kapacity. Před přijetím dítě realizuje s rodiči vstupní pohovor, v rámci kterého jsou rodiče obeznámeni s chodem zařízení a domácím řádem. Rodiče následně vyplní žádost o přijetí, informovaný souhlas a přihlášku ke stravování. Součástí žádosti je vyjádření dětského lékaře dítěte. Rodiče jsou vedoucí zařízení informováni ohledně dalších povinností, které musí nahlásit při předání dítěte, a to jakoukoliv změnu zdravotního stavu, změnu chování, změnu indikace původního nebo nového léků, nebo možná drobná zranění vzniklá v domácím prostředí. Dále jsou informováni ohledně zajištění léků dítěti, kdy léky vždy předávají zdravotnímu personálu v originálním balení i s kopií předepsaného dávkování lékařem. Dále jsou rodiče informováni o potřebách, které rodiče musí poskytovat, pokud dojdou a tím jsou myšleny hygienické potřeby, oblečení apod. V dokumentu je uvedeno, jakým způsobem se omlouvá dítě, pokud z jakéhokoliv důvodu nemůže dorazit do

zařízení. Následující body Domácího řádu se zaměřují na bezpečnost dětí, pohyb rodičů v budově, předávání a vyzvedávání dětí, stravování dětí, úhrada za pobyt dítěte. Poslední bodem Domácího řádu je spolupráce stacionáře s rodiči, v této části je poukázáno na dobrou péči o děti a jejich rozvoj, proto je nevyhnutelná pozitivní spolupráce s rodiči a zákonnými zástupci. Při adaptaci dítěte na nové prostředí je to řešeno individuálně. Rodiče docházejí na pravidelné konzultace, o konzultace mohou i sami požádat. Rodinní příslušníci a přátelé mají možnost se účastnit aktivit jako je canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie i odborných vzdělávacích seminářů pořádaných stacionářem. Posledním bodem, který je obsažen v Domácím řádu, jsou práva a povinnosti rodičů. Zde je výčet práv rodičů v zařízení:

1. *Podílet se na dění ve stacionáři, účastnit se různých programů dle svého zájmu*
2. *Žádat informace o prospívání svého dítěte, o jeho individuálních krocích a rozvoji*
3. *Využít konzultací s odbornými pracovníky stacionáře*
4. *Být pravidelně a dostatečně informováni o tom, co se ve stacionáři děje*
5. *Na diskrétnost a ochranu informací, týkající se jejich osobního a rodinného života*
6. *Projevit jakékoliv připomínky k provozu stacionáře, ke stravování či pracovníkům stacionáře*

Následují povinnosti rodičů, které znějí takto:

1. *Včas ohlásit nepřítomnost dítěte*
2. *Dodržovat dobu pobytu dítěte v zařízení*
3. *Oznámit každé infekční onemocnění nebo jiná závažná onemocnění*
4. *Na vyzvání vedoucí stacionáře se osobně zúčastnit projednání závažných otázek týkajících se dítěte*
5. *Oznamovat změnu bydliště, telefonu, změnu zdravotní pojišťovny, finanční situace rodiny*
6. *Informovat stacionář o návštěvě dítěte u odborného lékaře a předávat kopii lékařské zprávy*
7. *Informovat o podávání léku, předávat kopii lékařské zprávy o předepsání a dávkování léku, léky předávat v originálním balení*
8. *Respektovat soukromí jednotlivých pracovišť stacionáře a nevstupovat bez ohlášení*

(Domácí řád Rehabilitačního stacionáře, 2018)

Provozní řád

Tento dokument byl vydán v roce 2012, jehož obsah vymezuje kompletní popis fungování zařízení. Provozní řád disponuje množstvím informací. Dokument je strukturován do několika kapitol. Zde bude uveden výčet některých bodů, které jsou v dokumentu popsány. Na začátku je vhodné uvést účel a poslání zařízení, jež poskytuje léčebnou, preventivní a výchovně vzdělávací péči dětem od 1–16 let s mentálním a tělesným postižením,

dětem s poruchou zdraví, která má vleklý průběh a vyžaduje zvláštní specializovanou péči s výrazným rehabilitačním zaměřením, dětem se smyslovým postižením, dětem s poruchami autistického spektra, dětem sociálně nebo jiným způsobem znevýhodněným, dětem obtížně zařaditelným v běžném předškolním vzdělávání. Zařízení nezvládne přijmout dítě s psychiatrickou diagnózou, která převládá nad mentálním postižením. Zařízení disponuje kapacitou 20 dětí, jež jsou rozděleny do 2 oddělení. Dále ohledně provozu, který je nepřetržitý od pondělí 6:00 do pátku 16:00 o víkendech, státních svátcích je zařízení zavřeno. Děti jsou přijímány na šestihodinové, denní, noční a týdenní pobyty. Rodiče i mohou využívat formu odlehčovacího pobytu v odpoledních a nočních hodinách, jestliže to kapacita zařízení umožňuje. Zařízení přijímá děti vyžadující specializovanou péči, a to především rehabilitační, logopedickou a speciálně pedagogickou. Zařízení taktéž zajišťuje individuálně vzdělávací péči, logopedickou péči dětem. Přímo v zařízení je zřízena jedna třída Základní školy a Základní školy speciální. V provozním řádu se dále nalézají části, jako je provoz rehabilitačního stacionáře, dispoziční řešení, zásady prevence vzniku infekčních nemocí, režim stravování a pitný režim, zásady osobní hygieny zaměstnanců při péči o klienty a posledním bodem jsou režimové požadavky. (Provozní řád Rehabilitačního stacionáře, 2012)

Tabulka 1 Domácí řád, Provozní řád

Dokument		
Domácí řád	<p>Výčet informací o provozu zařízení z roku 2012</p> <p>Jaké věkové skupině je zařízení poskytováno</p> <p>Kdo poskytuje péči: dětské a všeobecné sestry, fyzioterapeuti, ošetřovatelky, speciální pedagogové, logopedi a další pomocný personál</p> <p>Adaptace dítěte na nové prostředí je řešena individuálně</p> <p>Rodiče docházejí na konzultace, rodiče si o konzultace mohou i sami požádat.</p> <p>Rodinní příslušníci a přátel mají možnost se účastnit aktivit jako je canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie i odborných vzdělávacích seminářů pořádaných stacionářem</p>	<p>Proces přijímání dětí, které vždy přijímá vedoucí podle volné kapacity, před přijetím dítěte vedoucí realizuje s rodiči vstupní pohovor</p> <p>Spolupráce stacionáře s rodiči, zde je poukázáno na dobrou péči o děti a jejich rozvoj, proto je nevyhnutelná pozitivní spolupráce s rodiči a zákonnými zástupci</p> <p>Provoz zařízení probíhá od pondělí od 6:00 do pátku 16:00. během státních svátků a vymezených dnech školních prázdnin je zařízení zavřeno</p>

Provozní řád	<p>Dokument s kompletním popisem fungování zařízení z roku 2018</p> <p>Děti přijímány na šestihodinové, denní, noční a týdenní pobyty</p> <p>Vyznačení účelu a poslání zařízení, které poskytuje léčebnou, preventivní a výchovně vzdělávací péči dětem od 1–16 let s mentálním a tělesným postižením, dětem s poruchou zdraví, která má vleklý průběh a vyžaduje zvláštní specializovanou péči s výrazným rehabilitačním zaměřením, dětem se smyslovým postižením, dětem s poruchami autistického spektra, dětem sociálně nebo jiným způsobem znevýhodněným, dětem obtížně zařaditelným v běžném předškolním vzdělávání</p>	<p>Zařízení disponuje kapacitou 20 dětí, jež jsou rozděleny do 2 oddělení</p> <p>Provoz je nepřetržitý od pondělí 6:00 do pátku 16:00 o víkendech, státních svátcích je zařízení zavřeno</p> <p>Možnost rodičů využít formu odlehčovacího pobytu v odpoledních a nočních hodinách, jestliže to kapacita zařízení umožňuje</p> <p>Zařízení přijímá děti vyžadující specializovanou péči, a to především rehabilitační, logopedickou a speciálně pedagogickou</p> <p>Zařízení zajišťuje individuálně vzdělávací péči, logopedickou péči dětem</p> <p>Přímo v zařízení je zřízena jedna třída Základní školy a Základní školy speciální</p>
--------------	--	--

5.1 Případová studie

Výzkumný přístup na základě případové studie se zaměřuje na detailní popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů. Základní výzkumnou otázkou je, jaké jsou charakteristiky existujícího případu nebo skupiny srovnávaných případů. (Hendl, 2005)

V případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo od více jedinců. Ve studii jde o zachycení komplikovanosti případu, o charakteristiku vztahů v jejich jednotnosti. Předpokladem je, že pozorným prozkoumáním jednoho případu snadněji porozumíme jiným podobným případům. (Hendl, 2005)

V rámci případové studie, jejímž cílem bylo zabývat se zařízením Rehabilitačního stacionáře ve Zlíně v různých oblastech a současně rodinou dětí s postižením, byla využita studie materiálů, které byly poskytnuty. Zároveň typy sledovaného případu, které se objevují v dané případové studii, se zaměřují na studium organizací a institucí, kde jde o zkoumání například firem, škol, odborových organizací, implementací programů a intervencí, kultury organizací, proces změn a adaptace. (Hendl, 2005)

5.2 Výzkumný problém

Účelem této podkapitoly je poukázat na existující výzkumy, týkající se náročnosti spojené s dítětem s postižením. Nejnovější výzkum, který rozebírá náročnou situaci s dítětem s postižením, byl popsán v knize Náročné otcovství (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017), kniha poukazuje na roli otce a dítěte s postižením a další spolupráci s jinými

pracovníky. Dále kniha *Náročné mateřství* (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009), jenž je vypracována jako publikace sloužící k obohacení nejen matek, které vyhledávají různé názory, zkušenosti, obsahuje několik aspektů, které ovlivňují matky s dítětem s postižením. Zároveň je tato publikace brána jako velmi cenný zdroj pro vědu. Tyto dvě knihy mají velmi propracované výzkumy, které výrazně obohacují a přibližují veřejnosti, jak vnímají a jaká je náročnost situace pro matky a otce dítě s postižením. V České republice nebylo zaznamenáno velké množství výzkumů zaměřujících se na rodiče dětí s postižením. Znáмым autorům, kterým se podařilo tématiku rodiče s dítětem s postižením objasnit, byli Kudláček (2012), Olecká a Ivanová (2012), Vágnerová (2014), Matějček (2001), Slowík (2016) a další.

Může se zdát, že je dostatek zdrojů, ze kterých by se dalo čerpat. Ne všechny zdroje však obsahují dostatek informací, které by vystačily k pochopení, v jaké situaci se rodina jako celek nachází. Proto by mělo být zvláště důležité zkoumat tuto tematiku.

5.3 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu v první části bylo získat odpovědi pomocí písemného dotazování s otevřenými otázkami od personálu Rehabilitačního stacionáře. Toto dotazování pomocí písemného záznamu se skládalo z otevřených otázek, které vycházely z cílů zařízení, a to, zda personál poskytuje oporu a zázemí rodičům dětí se znevýhodněním, jakým způsobem podporuje rodiče a jak se snaží odlehčovat rodinám s dítětem s postižením. Ve druhé části se zjišťovala prostřednictvím dotazování pomocí písemného záznamu spokojenost/dojmy rodičů, jež využívali toto zařízení, jaké pociťovali pozitiva či negativa na tomto zařízení. I to, jestli zařízení poskytuje podporu, odlehčení situace s dítětem s postižením, a také zda by mělo zařízení poskytovat i jiné služby/programy, které by více přispěly k ulehčení života. Záměrem výzkumu bylo porozumět významu v oblasti resilience rodin s dítětem se zdravotním postižením. Vzhledem k cíli výzkumu, se jako nejvhodnější design jeví kvalitativní výzkum. Na základě cíle výzkumu byly formulovány otázky pro písemné dotazování na personál. Pro personál byly formulovány otázky následovně:

- Jste oporou a zázemím pro rodiče dětí se znevýhodněním?
- Jakým způsobem se snažíte podporovat rodiče?
- Jakým způsobem odlehčujete rodinám s dítětem s postižením?

Hlavním cílem empirické části práce bylo:

- Je popsat, jakým způsobem zařízení podporuje rodiny dětí se znevýhodněním.
- Dílčí cíl: Je zjistit, zda jsou služby poskytované zařízením nastaveny tak, aby pomáhaly rodičům dětí se zdravotním postižením zvládat náročnou životní situaci.

Za účelem dosažení cíle výzkumu nebylo možné provést rozhovor s personálem a větším množstvím rodičů, proto posléze byly formulovány otázky pro řízený rozhovor s rodiči dětí se zdravotním znevýhodněním rovněž byly otázky směřovány i na personál.

S rodiči byl realizován rozhovor, formou písemného dotazování související se s cíli zařízení podle, kterého se mělo maximálně analyzovat, zda zařízení má nějaký deficit, který by stěžoval resilienci rodičů. Sběr dat u rodičů dětí se zdravotním postižením byl proveden písemným dotazováním s otevřenými otázkami.

Otázky pro písemné dotazování pro rodiče dětí se zdravotním postižením:

Jaký dojem mají rodiče ze zařízení?

Otázka č. 1.: Jaký dojem máte z tohoto zařízení?

- Pozitiva
- Negativa

Cítí rodiče podporu ze strany zařízení?

Otázka č. 2.: Cítíte podporu ze strany zařízení?

Pocitují rodiče odlehčení ze strany zařízení?

Otázka č.3.: Jakým způsobem Vám zařízení odlehčuje situaci s dítětem s postižením?

Jak jsou rodiče spokojeni se službou?

Otázka č.4.: Jste spokojeni se službami, které Vám zařízení poskytuje?

Jaké další programy a služby by rodičům pomohly více ulehčit jejich nelehkou situaci?

Otázka č. 5.: Myslíte si, že by zařízení mohlo poskytovat ještě jiné programy a služby které by Vám pomohli Vaši nelehkou situaci zvládnout?

Jaké služby by měly v zařízení být, aby více ulehčily Váš život?

Otázka č. 6.: Jaké služby by mělo zařízení poskytovat, aby Vám více ulehčilo život?

Na podkladu získaných dat od participantů, z interních materiálů zařízení, z rozhovoru s vedoucí byla vytvořena SWOT analýza, ze které by vzešly silné, slabé stránky zařízení, ale také možné příležitosti a nečekané hrozby, které se mohou a nemusí odkrýt. Tím je myšleno získání silných, slabých stránek organizace a příležitosti a hrozby z vnějšího prostředí organizace. Vnější faktory jsou v prostředí, které organizace sama nemůže ovlivnit. Získání pozitiv a negativ a možných deficitů. Účelem této práce je vytvoření SWOT analýzy na základě výše zmíněných dat.

5.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor je tvořen personálem a rodiči dětí z Rehabilitačního stacionáře, jenž je zdravotnické zařízení. Personál odpovídal v rámci písemného dotazování s otevřenými otázkami, týkající se cílů zařízení, zda jsou dodržovány a jak jsou vnímány v rámci poskytované služby. Součástí výzkumného souboru se stali i rodiče dětí se zdravotním postižením, se kterými byl provedeno dotazování pomocí písemného záznamu, jenž se zaměřoval na spokojenost poskytované služby. Do výzkumného souboru byl vybrán personál, který byl složen různých oborů a specializací, a to z dětských sester, všeobecných sester, ošetrovatelek, fyzioterapeutek, speciálních pedagogů, logopeda a dalších zaměstnanců. V rámci výběru personálu byly stanoveny kritéria, které musely být splněny, jednalo se o personál, který pracoval a byl v kontaktu s dětmi se zdravotním postižením, dále poskytoval odbornou péči dětem a současně komunikovat s rodiči. Celý výzkum byl směřován na pracovníky zařízení, rodiče využívající služeb pro své děti v Rehabilitačním stacionáři, a i studium zařízení jako komplexu. Získané data byly poskytnuty Rehabilitačním stacionářem za pomoci vedoucí zařízení, která byla ochotná poskytnout informace, které by přispěly k vytvoření práce, následně byl osloven personál, který byl ochoten se výzkumu zúčastnit. Dalšími účastníky výzkumu byli rodiče, kteří byli pomocí vedoucí zařízení osloveni.

Kritéria participantů pro výzkumný soubor byla následující:

- u odborných pracovníků Rehabilitačního stacionáře (zdravotnického zařízení):
 - jednalo se o personál, který pracoval s dětmi se zdravotním postižením
 - poskytoval odbornou péči dětem a komunikoval s rodiči

- personál pomáhal rodinám, snažil být se přínosným k podpoře dětí a rodičů
- u rodičů děti se zdravotním postižením, kteří využívali Rehabilitační stacionář:
 - rodiče využívali služeb zdravotnického zařízení
 - byli v kontaktu s personálem zařízení

5.5 Design výzkumu

Empirická část bakalářské práce navazuje na praktickou část. Jak uvádí Reichel (2009) výzkum bývá převážně pokládán za všeobecnější, obsáhlejší, pojem. Stanovuje se jím dlouhodobá, promyšlená činnost, část poznávacího průběhu ve vědě, obsahující teoretickou i empirickou formu.

Jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2014) nástrojem kvalitativního výzkumu je rozhovor. Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat podrobné a komplexní informace o studovaném jevu.

Základ pro vytvoření tohoto výzkumu byla praxe v Rehabilitačním stacionáři ve Zlíně, dále byl zvolen název Bakalářské práce a samozřejmě poskytnutí a potvrzení realizace výzkumu v zařízení.

Zajištění vstupu do terénu podle Švaříčka a Šed'ové (2014, s. 76) „*znamená, že se do značné míry odehrává v prostředí, v němž se zkoumané jevy reálně vyskytují. Zároveň v kvalitativním výzkumu vždy platí, že míra důvěry a otevřenosti zkoumaných aktérů vůči výzkumníkovi velmi silně ovlivňuje kvalitu získaných dat.*“

Za účelem získání dat od personálu byla zvolena metoda písemného dotazování s otevřenými otázkami. Jak uvádí Hendl (2017) dotazníky existují různého typu, jelikož jde o formulář, jenž je vyplňován.

V rámci výzkumu bylo využito ke sběru dat kombinace kvalitativních technik. V prvopočátku měla být zvolena metoda polouzavřených rozhovorů s rodiči, bohužel s ohledem na téma a citlivost výzkumu, poněvadž šlo o jejich děti, byl zvolen řízený rozhovor formou písemného záznamu s personálem a rodiči. Bylo umožněno provést dva polostrukturované rozhovory s matkami. Popis Rehabilitačního stacionáře byl zpracován v rámci případové studie pomocí interních materiálů. Data z písemného dotazování a rozhovorů byla analyzována do několika trsů.

Při tvorbě práce bylo čerpáno z interních materiálů zařízení a z výpovědí od personálu a rodičů. Co se zpracování tématu této práce týká, bylo čerpáno z existujících výzkumů zabývajících se náročností spojené s dítětem s postižením.

5.6 Etické aspekty

Ke zpřístupnění informací pro vytvoření výzkumu bylo zapotřebí zajistit od zařízení tedy od Rehabilitačního stacionáře souhlas o poskytnutí informací. Vedoucí poskytla povolení na základě Žádosti o umožnění dotazníkového šetření v rámci Bakalářské práce v zařízení tento výzkum provést a toto povolení je uvedeno v Příloze č. 1. Prvním záměrem práce bylo provedení rozhovorů s personálem a rodiči dětí se zdravotním postižením, ale bohužel to nebylo možné u všech zúčastněných provést, skrze to byl zvolen řízený rozhovor formou písemného záznamu s personálem a rodiči. Taktéž personál byl slovně poučen, že zodpovězené otázky budou použity v bakalářské práci, současně byl seznámen i s cíli výzkumu, smyslem výzkumu i s následným způsobem zpracování a s uchováním a zveřejněním získaných dat. V případě rozhovoru s vedoucí zařízení byl v rámci audionahrávky uveden souhlas o nahrávání. U řízeného rozhovoru formou písemného záznamu s pro rodiče dětí se zdravotním postižením byli rodiče informováni. Odpovědi od personálu a rodičů byly zcela anonymní, bez uvedení jakýchkoliv bližších informací.

5.7 Analýza dat – metoda trsů

Ze získaných dat z dotazování pomocí písemného záznamu s otevřenými otázkami u personálu a rodičů, a z polostrukturovaných rozhovorů s rodiči a personálem a z nestrukturovaného rozhovoru s vedoucí zařízení, byly zpracovány texty, které byly rozděleny do kategorií a dále uspořádaná data do skupin na základě podobnosti, a to pomocí metody vytváření trsů. První postup se týkal přečtení rozhovorů a záznamů z písemného dotazování, posléze byla vyhledána témata, která byla významná. K nim byl přiřazen určitý kód, který značil kategorii. Následně byly rozděleny všechny zjištěné informace do kategorií a pomocí metody trsů zpracovány.

Jak uvádí Šváříček a Šed'ová (2014, s. 211) „*kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.*“

Analyzovaný text se nejprve rozdělí na jednotky. Jednotkou může být odstavec, slovo, věta, sekvence slov. „*Každé takto vzniklé jednotce je přidělen nějaký kód, jedy jméno, nebo označení.*“ (Šváříček a Šeďová, 2014, s. 212)

Otevřené kódování se vyznačuje jednoduchou, avšak dost pracnou analytickou technikou. Použití otevřeného kódování se však na počátku bohatě vyplatí, neboť směřuje k velmi podrobné a hloubkové práci s textem. Současně se zaměřuje na rozkrývání významů, které nemusejí být prvoplánově zjevné. „*Pojmy a kategorie jsou vytvářeny na základě materiálu. Tak dochází ke tvorbě něčeho nového, v mnoha případech nepředpokládaného a překvapujícího. Tím novým, co v průběhu otevřeného kódování vzniká, je sada pojmů, kategorií a konceptů, které jsou následně seskupovány podle podobnosti, a tak se buduje základ pro jejich další „síťování“, definování vztahů a závislostí mezi nimi. Výsledek je ovšem v této fázi především popisný, jde o deskriptivní zpracování nasbíraných dat.*“ (Šváříček, a Šeďová, 2014, s. 222)

Podle Hendla (2005), otevřené kódování výzkumník provádí při prvním průchodu daty. V rámci toho objevuje témata v textu a přiřazuje k nim označení. Pomalu čte přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech jistá témata, která mají vztah k položeným výzkumným otázkám, k přečtené literatuře, k pojmům užívaným účastníky, nebo jde o nové myšlenky, které vznikají postupně jakmile výzkumník proniká k textu. Otevřené kódování jde použít různým způsobem. Kódovat lze slovo po slovu, podle odstavců, nebo podle kompletních textů a případů.

„*Metoda vytváření trsů slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin. Tyto skupiny (trsy) by měly vznikat na základě vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Tímto procesem vznikají obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitých charakteristickým uspořádáním atd.*“ (Miovský, 2006, s. 221)

V rámci získaných dat se dále při zpracování výzkumu postupovalo následovně. Prvním krokem bylo sesbírání odpovědí od personálu a rodičů. Dalším krokem bylo přepsání výpovědí participantů do elektronické podoby, ze které byly vyčleněny důležité informace, které byly použity jako kategorie na základě podobnosti výpovědí. Dále bylo ve stručnosti popsáno, čeho se odpovědi týkají. Posléze byla použita přímá tvrzení participantů. A to všechno bylo zpracováno do tabulek, které jsou pro tuto práci přehledné.

Vytváření trsů – Dotazování pomocí písemného záznamu otevřenými otázkami u personálu

Při analýze dotazování pomocí písemného záznamu u personálu byly vytvořeny III trsy. Prvním je opora/zázemí, druhým je podpora a třetím je odlehčení. Více informací viz tabulka v přílohách č. VI, VII, VIII.

I. Kategorie

Opora a Zázemí

Jednou z forem pomoci ze strany zařízení se nabízí opora a zázemí, které jsou důležitou součástí fungování zařízení. Z výpovědí vyplynulo, že je ze strany personálu poskytována podpůrná role, a to v souvislosti s poskytnutím komplexní péče ve stacionáři i se zážitkovými aktivitami. Opora rodičům bývá poskytována personálem v rámci práce v zařízení v týmu odborníků, který rodinám pomáhá. *„Já sama to vnímám tak, že pracuji v zařízení, které je významnou oporou pro rodiče, a já jsem toho součástí.“*

Součástí Rehabilitačního stacionáře Zlín je i školské zařízení, které je poskytováno dětem se zdravotním znevýhodněním, kde si děti plní svoji povinnou školní docházku. *„Jsem školské zařízení, kde si žáci se zdravotním znevýhodněním plní povinnou školní docházku.“*

Za dost významný lze považovat kolektiv, který je ochotný spolupracovat s rodiči, kteří mají možnost s personálem řešit vývoj dítěte. *„Jsem součástí kolektivu, který poskytuje rodičům zázemí.“* *Rodiče mají možnost se obrátit na personál. „Kdykoliv se na nás mohou obrátit, pokud chtějí řešit pohybový vývoj svého dítěte.“*

Personál poskytuje oporu rodičům i v takovýchto formách, jako je komunikace a s ní spojené další přístupy pomoci. *„Mám čas je vyslechnout a mluvit s nimi o jejich potřebách, starostech, obavách, problémech, často pomáhám hledat následnou péči pro děti nebo vůbec se orientovat v sociálním systému. Snažím se na rodiče působit optimisticky.“*

II. Kategorie

Podpora

Zajímaly nás odpovědi od personálu, jakým způsobem se snaží podporovat rodiče dětí se zdravotním postižením. Důležitými formami podpory rodičů ze strany personálu považovali za důležité naslouchání, reagování v různých situacích, doporučování a hledání společné cesty, aby byli všichni spokojeni. *„Rodičům naslouchám, snažím se je pochopit, reagovat na jejich nároky a požadavky, hledám společnou cestu, tak aby všichni, včetně dítěte byli ve vztahu spokojeni. Směřuji rodiče na odborníky, kteří dané problematice dítěte více rozumí.“*

Podstatnou podporou rodičů, kterou personál vnímal, je poskytnutí doporučení, konzultace, nabídky hledání řešení problému i nabídky empatie a odborného názoru, a to v oblastech, které uvádějí. *„Doporučuji rodičům pomůcky pro děti. Doporučuji rodičům tematicky zaměřenou literaturu. Nabízím rodičům empatii a svůj odborní názor, pokud se zeptají.“*

Personál spolupracuje s rodiči denně, například pomocí pohovoru, kazuistik, nebo třídní schůzky. Důležité je zmínit i empatické cítění, které napomáhá spolupráci mezi personálem a rodiči. *„Dobře míněnou radou, vyslechnutím rodiče, pochvalou dítěte, spoluprací společnou.“*

Personál zmínil i snahu pochopení rodičů tím, že je vyslechnou a následně společně zacílí péči. *„Chápu jejich starosti, zodpovědnost a strach, umím je vyslechnout, poradit. Mají možnost si individuálně chodit na konzultace. Společně chceme pro jejich děti to, co ho posouvá dál, umožňuje mu velký rozvoj.“* Tento výčet informací je možno považovat za formy podpory ze strany personálu, které jsou žádoucí.

Organizování různých akcí pro rodiče lze považovat za součást poskytování podpory a zároveň i formu hledání i prostředků k financování kompenzačních pomůcek, které jsou pro děti se zdravotním postižením velmi podstatné. *„Organizuji pro rodiče vzdělávací semináře. Pomáhám rodičům s hledáním nadace k financování potřebných pomůcek.“*

III. Kategorie

Odlehčení

Pochopení významu slova odlehčení nemusí být jednotné. V rámci Rehabilitačního stacionáře je poskytnuto odlehčení ze strany personálu rodičům různými způsoby, jak personál uváděl. První podoba odlehčení byla brána tak, že působení personálu v zařízení odlehčuje rodičům a současně nabízí různé formy péče, které odlehčují. *„Pracuji v zařízení, které odlehčuje rodičům v péči o dítě s postižením. Nabízí péči zdravotní, ošetrovatelskou, rehabilitační, pedagogickou.“* Dále zde byla podstatná pomoc s pohybovou stránkou dítěte, jenž potřebuje pomoc druhé osoby a současně i předávání informací rodičům týkající se stavu a směřování. *„Myslím, že nejvíce tím, že jim pomáhám s pohybovou stránkou dítěte. Trošku menší roli mám jako ten, kdo předává další informace a kdo rodiče směřuje, když se ztratil orientovat.“*

Výhodou tohoto zařízení se jeví možnosti odlehčení v podobě možného výběru z nabídky typu pobytu, který si rodiče mohou zvolit podle svých potřeb. *„Možnost pobytu do 16 let dítěte. Variace druhu pobytu dopoledne, denní, celotýdenní pobyt, občasná docházka, péče o prázdninách.“*

V rámci školského zařízení v Rehabilitačním stacionáři učí personál žáky žít v kolektivu, ve kterém je vede k nejvyšší možné míře sebeobsluhy, kde se snaží o integraci do společnosti. *„Žáky učíme žít v kolektivu, vedeme je k co největší míře sebeobsluhy. Snažíme se o integraci do společnosti, kontakt se zdravými vrstevníky.“*

Odlehčení rodičům je poskytováno v rámci týmu, který společně spolupracuje a snaží se co nejvíce pomoci rodičům. Personál bere v potaz potřeby dítěte, ke kterým přistupuje individuálně a snaží se o dosažení maximální soběstačnosti a hledá způsoby, jak co možno nejvíc vyjít vstříc rodičům. Ve shrnutí jde o vytvoření komplexního přístupu ze strany personálu rodičům. *„To je těžké definovat, já jako osoba asi nijak, já jako součást týmu, firmy, která nabízí odlehčení pro rodiny. Prezentuji naši práci nadřízeným a veřejnosti, aby všichni chápali, jak je to důležité a jak velký smysl ta naše práce má. U samotného provozu se snažíme přizpůsobovat potřebám dítěte ve všech ohledech, máme individuální přístup. Vedeme děti k dosažení maximální soběstačnosti pro budoucnost velmi důležité. Hledáme způsoby (je-li to v našich možnostech), jak vyjít vstříc potřebám rodiny.“*

Vytváření trsů – Nestrukturovaný rozhovor s vedoucí zařízení

Při analýze nestrukturovaného rozhovoru s vedoucí zařízení bylo vytvořeno XXI trsů. Více informací viz. tabulka v příloze č. IX.

I. Kategorie

Poradenství

V rozhovoru s vedoucí bylo poukázáno na poradenství, které jak zdůraznila, byl směřováno na psychomotorický vývoj dítěte, který byl pro personál i rodiče velmi diskutované téma a jak uvedla: *„Poradenství vedeme ohledně psychomotorického vývoje dětí, vlastně ohledně potřeb dětí, uspokojování potřeb, jak děti by mohli nejlépe zvládat sebeobsluhu, hodně často rodiče chtějí poradit určitě v rámci fyzioterapie, to bych řekla, že je to asi takový největší podíl, v čem můžeme rodičům poradit se cvičením na doma, s výběrem různých kompenzačních pomůcek.“* Pokud rodiče měli pochybnosti ohledně výběru kompenzačních pomůcek, byly jim poskytnuty rady i společně s financováním určitých pomůcek, které nebyli rodiče schopni uhradit, protože ceny za některé kompenzační pomůcky jsou velmi vysoké. A v rámci toho vedoucí vypověděla: *„S úpravou prostředí pro tyto děti, samozřejmě i některé kompenzační pomůcky bývají velice finančně nákladné, takže jsme schopni rodičům poradit kde vlastně se ještě obrátit kvůli financování na nějaké nadace nebo odbor sociální péče.“*

II. Kategorie

Špatná informovanost

Vedoucí podotkla, že se mnohokrát setkala s rodiči, kteří nevěděli, jak postupovat ohledně zakoupení kompenzačních pomůcek, některé kompenzační pomůcky jsou finančně nákladné, a proto se obraceli na zařízení s otázkami, jak pokračovat v získání financí. Vedoucí reagovala na neinformovanost takto: *„Protože se setkáváme s tím, že rodiče tyto základní informace, které si myslím, že by mohli vědět z jiných zdrojů, takže to prostě neví.“*

III. Kategorie

Kompetence

Jedna z podstatných otázek na vedoucí zařízení směřovala na kompetence, které v zařízení má. Jejich výčet bude zmíněn zde, ovšem je třeba podotknout, že se jedná o nepřehledné množství jednotlivých povinností, které jako osoba musí vykonávat. Jedná se o kompetence, jako je přijímání dětí, agenda ohledně dětí, účtování dětem, za školné, stravné, sledování statistiky ohledně docházky dětí, diagnóz, komunikace s lékaři, komunikace s rodiči, s poradenskými centry, s ranou péčí skrze směřování péče, vedení kolektivu ohledně péče o děti, práce se zaměstnanci, agenda zaměstnanecká, vedení docházky. V rámci chodu zařízení zajišťuje také provoz zařízení – opravy, revize, pořizování materiálů, majetku, péče o zahradu, provoz stravovací, provoz kuchyně, vytváření jídelníčku, objednávky zboží, zpracování vyúčtování, spolupráce s administrativní pracovníci. Konkrétní výpověď vedoucí zněla takto: *„Je to vlastně přijímání dětí, rozhodování jako které děti k nám přijmeme a využijí všechny služby, které nabízíme. Je to agenda ohledně dětí veškerá, účtování pro děti za školné, stravné, a sledování nějaké statistiky ohledně docházky dětí, ohledně diagnóz, komunikace s lékaři, komunikace s rodiči či s poradenskými centry co spolupracujeme, třeba s ranou péčí, tak to asi co se týká dětí a směřování péče a vedení kolektivu ohledně péče o děti. Potom takovou obšírnou prací je práce se zaměstnanci, veškerá ta agenda zaměstnanecká, řešení vedení docházky, a příprava mzdové podklady, hodnocení zaměstnanců.“*

IV. Kategorie

Pomoc

Daná kategorie vystihuje vše, čeho se snaží stacionář docílit. Cílem celého týmu zaměstnanců je co nejvíce pomoci rodičům v jejich nelehké situaci péče o dítě se zdravotním postižením. *„My se snažíme vyjít vstříc jako všem rodičům, musím říct, že z naší strany je za celou dobu, co dělám vedoucí, že jsme žádné dítě neodmítli do péče, i když jsme věděli, že třeba je tam trošičku i nějaká psychiatrická diagnóza, u toho dítěte, což bývá někdy v tom kolektivu hodně náročné, tak jsme nikdy žádné dítě neodmítli.“* A jak uvedla vedoucí zařízení, co nejvíce vycházet vstříc rodičům, kteří

potřebují pomoci. Je zřejmé, že zařízení je schopno pojmout i dítě s psychiatrickou diagnózou, pokud se jedná o zvládnutelnou diagnózu pro personál.

V. Kategorie

Cílové skupiny

Služba je poskytována dětem od 1 roku do 16 let, zájemci o službu se v každém případě obrazejí na vedoucí zařízení, která vysvětlí, pro jaké cílové skupiny dětí se zdravotním postižením je služba určena. Jak uvedla vedoucí: „*Nejčastěji se na nás obrací rodiče dětí s nějakým kombinovaným postižením. Jsou to děti s prodělanou dětskou mozkovou obrnou s různými formami, jsou to děti s nějakými neurologickými syndromy. Jsou to děti i s poruchou autistického spektra, což je taková specifická skupina dětí, bohužel tady ve Zlíně ani v okolí velice nemají šanci, kde by je mohli být zařazeni třeba v rámci běžného kolektivu, takže se občas přijímají i děti s těmito problémy. Sem tam se vyskytne dítě poúrazového stavu.*“ Pokud je to možné, snaží se vedoucí najít řešení a co nejvíce vyhovět rodičům.

VI. Kategorie

Doporučení služby

Otázka, která byla položena vedoucí zařízení, která se týkala toho, na základě jakého doporučení byli rodiče informováni o zařízení, které poskytuje službu dětem s postižením. Uvedla, že většinou se jedná o rodiče, kteří šíří informace dál, ale ovšem i velká většina odborníků, kteří se specializují na děti jako je pediatr, neurolog, a další. Její výpověď zněla takto: „*A rodiče si nás vyhledávají, často se to stane, že i sami, ono taková komunikace tady v té komunitě mezi rodiči si myslím, že jako funguje velice dobře. Takže si myslím, že se o nás dozvědí i na doporučení rodičů. Velice často je to na doporučení neurologa, u kterého jsou děti v péči, sem tam na doporučení pediatra. Nebo na doporučení jiného lékaře.*“ Z toho vyplývá, že rodiče a odborníci informují další rodiče, kterým by služba mohla pomoci.

VII. Kategorie

Postupy

V situacích, kdy dítě se zdravotním postižením dospívá do věku 16 let, je nutné řešit několik let dopředu budoucnost toho dítěte, kam by mohlo být umístěno v rámci jiného zařízení. Jak uvedla vedoucí zařízení, je nutné toto téma a budoucnost dítěte diskutovat s rodiči, aby věnovali pozornost hledání zařízení pro jejich dítě, jelikož toto zařízení je určeno pouze do 16 let věku dítěte. Jak uvedla vedoucí zařízení: „*Už se nám to stalo a právě*

nám několik dětí dospívá do tohoto věku. Já se to snažím s rodiči řešit už včas, třeba i 5 let dopředu rodiče upozorňuju, že čas letí, že je potřeba na to myslet, jak s tím dítětem postupovat dál.“

VIII. Kategorie

Reakce

Velmi často se vedoucí zařízení setkává s tím, že se rodiče snaží myšlenku vyřizování následného zařízení pro své dítě odsouvat. Jak uvedla: *„Rodiče se často tomu brání často této myšlence, že by měli od nás odejít a většina se to snaží oddalovat, a pak jak je za 5 minut dvanáct, až to opravdu musíme řešit.“*

IX. Kategorie

Vyhovění

Vedoucí zařízení se snaží poskytovat pomoc rodičům, pokud to jde, i v rámci posečkání dítěte v zařízení i po 16 letech věku dítěte skrze to, aby rodiče mohli najít nějakou adekvátní péči pro své dítě. *„Někdy se stane, že se to nepodaří vyřešit, tak je samozřejmě možné na nějakou žádost, výjimku prostě setrvat, posečkat těm rodičům, aby si tu situaci mohli vyřešit, aby našli nějakou adekvátní péči, jinou, kde by byli spokojeni.“*

X. Kategorie

Podmínky

Aby mohlo být, podle vedoucí, žádosti o posečkání dítěte v zařízení vyhověno, musí být dítě zvládnutelné pro personál. Jak uvedla: *„Ale vždycky to záleží na tom, jak to dítě fyzicky vypadá, abychom my to fyzicky zvládli, protože to prostředí je u nás krásné, je příjemné.“* Důležitost kladla na fyzický vzhled dítěte, které by nebylo velkou zátěží pro personál.

XI. Kategorie

Negativa zařízení

Zařízení není vhodné pro starší děti 16 let, z důvodu prostorového rozložení, vybavení. Vedoucí uvedla: *„Ale není úplně ideální pro tuto starší věkovou skupinu, co se týče ložnic, prostor, a tak nejsme pro toto úplně připraveni je to spíše skupinové, a ne pro ty starší děti.“*

XII. Kategorie

Následná péče

Je důležité brát v potaz, že zařízení není pro dospělé jedince, ale pouze pro děti od 1 roku do 16 let a ve výjimečných případech, pokud není vyřizováno adekvátní zařízení pro

dítě nad 16 let, zařízení udělí výjimku a posečká ale pouze pro fyzicky zvládnutelné dítě se zdravotním postižením. Pokud je to pro personál fyzicky náročné, dítě dál nemůže zůstat, proto musí rodiče vyhledat jiné zařízení, nebo si vzít dítě do domácí péče, než najdou vhodné zařízení, které by poskytlo dítěti péči. „Rodiče většinou najdou, najdou nějakou péči, bývají to často nějaké domovy pro osoby se zdravotním postižením, někdy zůstávají děti třeba doma v rodině anebo rodiče využívají nějaký typ sociální služby. Někdy denní stacionář nebo něco takového.“

XIII. Kategorie

Montessori přístup

Vedoucí zařízení se nadchla pro princip učení dle Marie Montessori, v rámci vzdělávání se snaží prosadit tento přístup do zařízení a i někteří z personálu se v této metodě vzdělávají. Jak uvedla: „Ten princip té pedagogiky Marie Montessori, která vlastně koncipovala pro děti, tedy s mentálním postižením, řekla bych že asi s lehkým mentálním postižením, tak ty principy jsou prostě úžasné, jako pro všechny i pro zdravé děti, v uvozovkách tak i pro naše děti, pro dospělé jo, pro starší děti, jo že všude, že se z toho dá opravdu čerpat.“ Tento Montessori přístup brala vedoucí jako velmi vhodný pro cílovou skupinu dětí v zařízení, z přístupu lze využít mnoho prvků.

XIV. Kategorie

Podpora

Podpora rodičů vycházela hlavně z fungování zařízení, z existence tohoto komplexu a vykonávání profesionální péče o děti se zdravotním postižením ze strany personálu. Vedoucí poukazovala na to, že vyslechnutí rodiče může být jedna z důležitých forem podpory. Dále uvedla: „To je těžké, no tím že existujeme, že se snažíme prostě svoji práci dělat a nejlépe jak umíme. To je takové individuální, většinou ne hned při první schůzce, jo většinou někteří rodiče si o to třeba říkají a schází se se mnou, třeba i častěji i soukromě a třeba i víc v situaci, když řeší nějaký problém, ale většinou, myslím, upřímně řekne i jak se trápí a jaké mají problémy. A někdy stačí je jen vyslechnout.“ Každý z rodičů vyhledává podporu jiným způsobem.

XV. Kategorie

Personál

V rámci této kategorie vedoucí zařízení popsala skladbu personálu, který vykonává a zabezpečuje celý chod zařízení bez, kterého by zařízení nemohlo poskytovat takovou péči a ani by nemohlo fungovat. „Ten stacionář hlavně personálně je dobře zabezpečený, že je tady opravdu dost lidí, kteří se mohou věnovat dětem a mají na ty děti čas, si myslím, že to je docela nadstandardní a že to není úplně obvyklé, tak toto si myslím, že je důležité, že tito lidé jsou i dobře ohodnoceni, takže

potom určitě mají i díky tomuto k práci úplně jiný vztah. Jsou vzdělaní, můžou se vzdělávat v rámci práce, náš zřizovatel nám podporuje vzdělávání.“ Vedoucí podotkla důležitost personálního vybavení, jak funguje a jaké možnosti zaměstnanci mají v rámci dalšího vzdělávání, mají možnost se dále obohacovat v rámci vzdělávání, které je jim poskytováno.

XVI. Kategorie

Komunikace

Pro práci zaměstnanců poukázala vedoucí na důležitost komunikace a schůzek týmu zaměstnanců a spolupráci všech, kteří se podílejí na péči a rozvoji dítěte. *„Si myslím, že také určitě na té kvalitě práce nějakým způsobem podepisuje, že se vlastně snažíme s tím týmem scházet, že diskutujeme o těch dětech, že si zveme ty rodiče na nějaké ty konzultace, že se snažíme táhnout za jeden provaz, aby vlastně jsme pro budoucnost toho dítěte ho vybavili úplně nejlíp, jak jen to možné.“*

XVII. Kategorie

Zpětná vazba

Podstatou spolupráce mezi personálem a rodiči je důležitost zpětné vazby. Vedoucí zařízení se v rámci komunikace s rodiči snaží vždy klást otázky rodičům ohledně představ péče a dosažení cílů u dítěte se zdravotním postižením, požadavkům, které si rodiče stanoví. A zároveň personál respektuje přání rodičů. Vždy je důležitá spolupráce rodičů s personálem v rámci cíle, který si rodiče přejí, protože pro každého rodiče to může být úplně něco jiného. Takto to popsala vedoucí zařízení: *„Většinou ano, většinou jsou rodiny, které opravdu spolupracují, které mají prostě ten cíl podobný. A my se hlavně ptáme, co pro ty rodiče je důležité pro každého to může být úplně něco jiného může to třeba i být cíl jiný pro nás i jiný pro toho rodiče, když třeba na to můžeme mít jiný pohled řeknu třeba příklad. My jsme si mysleli, že to třeba po pohybové stránce to dítě rozvíjet, alespoň stoj. Rodič si to třeba nemyslí, protože v tom vidí určité nepohodlí pro to dítě a je pro něj důležitější, aby bylo spokojené tak prostě nato přistoupíme a prostě neděláme to, nejdeme proti rodičům. Ale myslím si, že většinou cíl je podobný, tady je velice často, je to opravdu maximální rozvoj po té pohybové stránce a ještě komunikace bývá docela jako taky častý požadavek od rodičů, že chtějí vlastně rozvinout u toho dítěte komunikaci.“*

XVIII. Kategorie

Zájem o službu

Pokud dojde ze strany rodičů o zájem využití služby provede vedoucí zařízení první šetření s rodiči a dítětem se zdravotním postižením, na základě toho si rodiče stanoví požadavek, který zahrnuje využívání služeb, dále sdělí představu, o jaký typ pobytu by se mělo jednat. V rámci zájmu o služby uvedla vedoucí zařízení průběh šetření následovně: *„Tak*

když bych to vzala úplně tak, jak to opravdu funguje v praxi. Takže rodiče se mi většinou ozvou sami telefonem nebo emailem. Prostě mi napíšíou nějaký takový svůj požadavek a my si domluvíme schůzku. Nejprve se sejdeme. Vždycky chci, aby vlastně většinou je rodina kompletní, aby si vzali s sebou dítě. Vždy chci, aby to dítě přišlo taky, takže se s rodiči sejdeme a popovídáme si, co oni by potřebovali, jak si to představují, a jak často by chtěli využívat, jaký typ pobytu by chtěli zvolit. Promluvíme si o financování, to bývá pro rodiče důležité, jaké služby se u nás financují, a potom většinou už probereme konkrétní věci jaký je zdravotní stav dítěte. Potřebují u toho dítěte řešit, jakou mají zhruba představu do budoucna. Stravování často řešíme to třeba bývá často takový problém u dětí, a tak dám rodičům nějaký ten čas, oni si od nás odnesou nějaké formuláře, s informacemi i na papíře, protože toho je najednou vždy moc, oni z toho mají velkou hlavu. Mají možnost se podívat i na naše stránky, kde máme hodně informací. A vždy si dáme nějaký prostor zhruba 14 dní až měsíc, aby oni si to v klidu promysleli a strávili to. A pak se většinou ozvou, jestli mají zájem nebo nemají zájem nastoupit. Tak nějak to funguje.“

XIX. Kategorie

Programy

Důležitou součástí nabídky zařízení je i poskytování programů a terapií, jako je zooterapie nebo plavání, které pomáhají ve vývoji dítěte. *„Kromě tady těch zooterapií, vlastně provozujeme i to plavání s dětmi což jsme zjistili, že je opravdu že taky ta léčivost má pro ně obrovský smysl, protože můžou ten pohyb, který třeba i na suchu vůbec nezvládnou, v té vodě to zvládnou a zažijí si i to své tělo v té vodě úplně jiným způsobem a vidíme, že opravdu dělají pokroky.“*

XX. Kategorie

Pozitiva

Jako pozitivum uvedla vedoucí zařízení doprovázení dětí rodiči na plavání v rámci terapie, kdy se rodiče mohou více poznat s personálem v jiném prostředí. *„Některé děti doprovází i rodiče což je taky fajn, že vlastně se můžou poznávat i trochu jinak i ten kolektiv se s tím rodičem má šanci poznat trochu v jiném prostředí.“* Což značí pozitivum pro rodiče i personál.

XXI. Kategorie

Náročnost

Náročnost popsala vedoucí zařízení v doprovázení dítěte na plavání, jelikož je potřeba se během toho věnovat dítěti individuálně, s čímž je omezen počet personálu a tím pádem i dětí, které mohou být na terapii přítomny. *„Že je to teda dost, myslím, že i pro ten personál dost fyzicky náročné, protože každé dítě potřebuje toho jednoho dospělého k sobě do vody jinak by to nešlo zvládnout.“*

Vytváření trsů – Dotazování pomocí písemného rozhovoru otevřenými otázkami pro rodiče

Při analýze rozhovoru formou dotazování s otevřenými otázkami s rodiči bylo vytvořeno V trsů. Více informací viz tabulka v přílohách č. X, XI, XII.

I. Kategorie

Dojmy

V kontextu dojmů rodiče pocívali pozitiva v tom, že zařízení je složeno z úžasného personálu, je zde rozmanitost aktivit, jako je canisterapie, snoezelen, hipoterapie, plavání, muzikoterapie. Dále podotkli, že personál poskytuje komplexní a individuální přístup k jejich dětem se zdravotním postižením, který vytváří pestrý program. Někteří vypověděli, že díky zařízení mají více času i na jiné aktivity. Participantů se shodují, že zařízení velmi prospívá jejich dětem i jim samotným. Jsou si vědomi toho, že je o jejich děti dobře postaráno, jelikož o děti pečují všeobecné sestry, fyzioterapeuti, speciální pedagogové a další odborný personál. Participantů uváděli tyto dojmy: „*Pozitivní dojmy, příjemné, klidné., Velmi dobrý, vynikající., Velmi dobrá péče., Pocit radosti, že můžeme využít zařízení, pocit mám velmi dobrý., Je dobré, že existují takové místa jako je stacionář., Vysoká míra profesionální péče., Velmi dobrý dojem.*“ Možným negativem byl malý výtah, nicméně se jedná o drobný detail ve vybavení zařízení. Dále rodiče uvedli negativum v souvislosti se složitější dopravou do stacionáře, pokud neměli možnost využít auto. A dále vytýkali, že zařízení neposkytuje služby o víkendech a taktéž dětem nad 16 let.

II. Kategorie

Podpora

Z odpovědí rodičů vyplynulo, že dostávají velkou podporu ze strany zařízení tím, že mohou využívat službu, rady od personálu. Vždy je rodičům vyhověno v rámci služby i v rámci rehabilitace a vývoje dítěte, kdykoliv nastane problém, je nalezeno řešení. Rodiče uvedli podporu následovně: „*Podporu určitě velkou., Ano. Vše konzultujeme a jsme vždy skvěle a včas informováni., Cítím velkou podporu ze strany zařízení, když potřebuji poradit, když mám nějaké požadavky vyhoví mně., Určitě ano, rady ohledně péče, rehabilitace, učení a dalšího rozvoje dítěte., Určitě ano, a to v mnoha ohledech. Pomůžou, poradí..., Ano, kdykoliv máme problém snaží se ho řešit., Ano, podpora je velmi obrovská ze strany rehabilitačního stacionáře.*“

III. Kategorie

Odlehčení

Tato kategorie je považována za jednu z nejvýznamnějších ve výzkumu. Rodiče v souvislosti s odlehčením nejvíce vyjádřili možnost věnovat se jako rodiče dalším dětem v dobu, kdy je dítě se zdravotním postižením v zařízení. Tento volný čas, rodiče dále využili pro své aktivity, docházky do práce, velmi oceňovali čas k zejména psychickému odpočinku. Dále k možnosti vyřízení důležitých věcí, které by bez toho, aniž by nebylo o dítě postaráno, nemohli řešit. Celkově uvedli rodiče: *„Máme možnost jako rodiče se věnovat dalším dětem v tyto dny na 100 %, Mám prostor na další dva sourozence, práci, jiné aktivity., Výborná péče o dceru, cvičení, plavání a různé terapie prováděné v rámci pobytu ve stacionáři., Můžu se věnovat svým aktivitám, psychicky si odpočinu. Můžu zařídit důležité věci. Mohu chodit do práce., Můžu chodit do zaměstnání, mám více času na své zájmy a koníčky., Pomáhá mně to psychicky, že nejsem sama na celodenní péči o své dítě., Tím, že dítě může chodit do stacionáře, mě pomáhá si odpočinout hlavně psychicky, člověk může do práce, co je fajn na odreagování... což si myslím, že pro rodiče je dost důležité... a hlavně vidím, že ten pobyt má smysl, že dítěti pomáhá..., Naše dítě může být v zařízení na celotýdenní pobyt. To nám péči o něj velmi ulehčuje., Odlehčuje s velkou pomocí ve zdokonalování postiženého dítěte.“*

IV. Kategorie

Spokojenost

V otázce spokojenosti se zdravotním zařízením se všichni rodiče vyjádřili jednoznačně, a to pozitivně. Služby, které Rehabilitační stacionář poskytuje, jako je canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, plavání a další všem rodičům vyhovují a jsou s nimi spokojeni. *„Jsem velmi spokojená se službami, je zde velmi pestrý program pro děti.“*

V. Kategorie

Programy a Služby

Zařízení disponuje vysokými kvalitami a pestrostí péče, terapie. Všechny odpovědi rodičů byly kladné. *„Zařízení má obrovské kvality, tyto služby natolik ulehčují.“*

Vytváření trsů – Nestrukturovaný rozhovor s rodiči

Při analýze dvou nestrukturovaných rozhovorů bylo vytvořeno VIII trsů. Více informací viz tabulka v příloze č. XIII.

I. Kategorie

Sdělení

První sdělení diagnóz u obou matek probíhalo jiným způsobem. A to, tak jak uvedla matka č. 1 *„Dozvěděli jsme se to až v roce, když měl syn rok, tak jsme se to dozvěděli, když nás paní*

primárka neurologie poslala do nemocnice na magnetickou resonanci, tak tam jsme se to dozvěděli.“ Je třeba poznamenat, že v tomto případě první sdělení bylo až za delší dobu po narození dítěte. Ve druhém rozhovoru s matkou č. 2 jsme se dozvěděli, že první sdělení odborníka proběhlo daleko dříve, než u matky č.1. Matka č. 2 popsala první sdělení takto: „Bylo to v nemocnici, bylo to po porodu, ty první diagnózy byly ale hodně spíše pesimistické než optimistické. Nakonec se to vyvinulo líp, než jsme očekávali. A bylo to vlastně způsobeno odloučením placenty. A malý se narodil defacto mrtvý. Takže ho vzkřísili a jeho stav je způsoben tím porodem i dříve v 30 týdnu.“

II. Kategorie

Reakce

Reakce matek na zjištění, že jejich dítě bude mít nějaké zdravotní postižení se u obou lišila. Matka č. 1 reagovala jinak než matka č. 2. Reakce matky č. 1 byla velmi zdrcující. *„Bylo to pro nás hrozné, dozvěděli jsme se to po roce, nebylo to nic příjemného. Byla jsem nervózní hodně. Každá maminka si poplače.“* Lze říci, že když se to matka č. 1 dozvěděla až po roce života jejího dítěte, situaci to ještě zhoršilo a bylo to více náročné, než kdyby byli informováni dříve. Pro matku č. 2. bylo důležité, že je její syn na živu.

III. Kategorie

Pozitiva

Tato kategorie byla vytvořena z důvodu toho, že odpovědi obou matek se zaměřovaly na pozitiva Rehabilitačního stacionáře, na spokojenost jejich dětí z pohledu matek. Matka č. 1 je velmi spokojená. *„Pociťuji velký odpočinek.“* Toto zařízení pomáhá dětem se zdravotním postižením. *„Myslím si, že mu to hodně pomohlo a že ho to dost posunulo dál.“* I co se týká odlehčení, zařízení pomáhá rodičům a prospívání dětí. Jak uvedla matka č.1: *„Velká spokojenost s tímto zařízením. V zařízení se mu líbí, těší se.“* Pozitivem, které matka č. 2 pociťovala bylo, že se jí paní z rané péče Educa zmínila o Rehabilitačním stacionáři. *„Že by bylo dobré jednak pro mě, že si odpočinu i pro malého jo tady má všechno, takže by bylo dobré, abychom ho tady dali. Protože tady má rehabilitace každý den, logopedii, všechno. Prospívá mu to, je v kolektivu s jinýma dětma. Vlivem sociálního zařazení mezi lidi je to velké plus, prospívá to malému. V zařízení jsou různé terapie.“*

IV. Kategorie

Programy

Významem Rehabilitačního stacionáře je velká nabídka programů pro děti se zdravotním postižením. Jedná se o canisterapii, hipoterapii, muzikoterapii, plavání, snoezelen. Obě matky uvedly: *„Poradenství, canisterapii, hipoterapii, muzikoterapii, rehabilitaci, plavání.“*

V. Kategorie

Poradenství

Jelikož jde o kategorii, která se prolíná celým výzkumem, je třeba ji považovat za důležitou složku mezi kategoriemi. Matka č. 1 využívala poradenství jen v oblasti rehabilitace a gest v komunikaci, které stanovil speciální pedagog. Matka č. 2 chápala poradenství jako součást každodenní péče v zařízení. *„Ano, určitě konzultujeme různé věci, co bysme mohli vyzkoušet. S paní logopedkou jsem měla samostatnou schůzku, jsme se bavily o malém, na co bysme se měli zaměřit, na co dát větší důraz. Aby se v tom dokázal zlepšovat. A určitě je to prospěšné, že si takhle sdělíme, co třeba malému vadí, co třeba zjistily, co jsem zjistila já, co mu vadí. A takhle o tom navzájem komunikujeme a myslím, že i pro něj je to lepší a pro všechny, že to tady neděláme tak a doma tak.“*

VI. Kategorie

Opora

Tato kategorie nese důležité aspekty, které tvoří pevný základ Rehabilitačního stacionáře, který je oporou pro rodiče. Matka č. 1 uvedla, že v tomto zařízení vidí velkou oporu. *„Ano, díky tomuto zařízení dělá velké pokroky, jak doma, tak i tady mu to pomáhá, je to velká pomoc pro ty maminky.“* A matka č. 2 dodala: *„Je potřeba mít někde oporu v takového zařízení, jak je stacionář. Velmi nám toto zařízení pomáhá.“*

VII. Kategorie

Odlehčení

Tato kategorie se zabývá odlehčením ze strany zařízení, které je podle obou matek poskytováno i pocíťováno nejen od nich samotných, ale i od zbytku rodičů, kteří využívají služeb Rehabilitačního stacionáře. Matka č. 1 pocíťuje odlehčení jako velký přínos. *„Jednak si maminky odpočinou, vím, že to můžu posoudit, mám doma zdravé dítě, je to úplně jiné.“* Matka č. 2 vnímala otázku odlehčení jako formu úlevy. *„Určitě jak to prospívá malému, tak i mě se psychicky uleví, že se nemusím furt dívat, kde co má, co dělá, kde, kam ruky pichá.“*

VIII Kategorie

Podpora, Pomoc, Náročnost a Negativa

Tyto čtyři kategorie vznikly pouze z rozhovoru s matkou č. 2, která byla dotazována na to, zda pocíťuje ze strany zařízení podporu a současně aby podotkla i jiné věci, ze kterých následně byly vytvořeny kategorie. *„Velkou podporu, i pro toho malého je to prospěšné. Podporovala bych, aby takových zařízení bylo víc. Přece jenom ta kapacita je omezená“*

Matka se zmínila i o pomoci, kterou vidí v tomto zařízení. „A i mě pomáhá ten stacionář, protože jsem se mohla vrátit jak kdyby do práce a psychicky si odpočinout.“

Náročnost definovala takto: „Protože starost o dítě, které není úplně v pořádku, je psychicky velmi náročné pro rodiče.“

A v rámci negativ, které pro někoho mohou být zásadní, jako u této matky, se tato matka zmínila o nejbližší rodině, kdy ne všichni prarodiče jsou schopni pomoci s péčí o dítě. „A ne fakt každý má oporu v rodině. Protože ne všichni máme babičky a dědečky, co by byli ochotní hlídat. Že by mohl to dítě dát na chvílku babičkám, protože ne každý člověk je ochotný hlídat dítě, které není v pořádku.“

5.8 SWOT ANALÝZA

„SWOT analýza je jednoduchým nástrojem, koncepčním rámcem pro systematickou analýzu, zaměřeným na charakteristiku klíčových faktorů ovlivňujících strategické postavení podniku.“ (Sedláčková, 2000, s. 78)

SWOT analýza je přístupem neustálé konfrontace uvnitř zdrojů a dovedností zařízení se změnami v jeho prostředí. SWOT analýza používá výsledků předešlých analýz tím, že označuje hlavní silné a slabé stránky zařízení a porovnává je s nejpodstatnějšími vlivy z okolí zařízení, příležitostmi a ohroženími a poukazuje na syntézu jako základ. Pro využití SWOT analýzy je podstatným záměrem rozvíjet silné a slabé stránky a vylučovat slabé a zároveň být připraven na eventuální příležitosti a hrozby. Cílem SWOT analýzy je vypracování užitečných poznatků. (Sedláčková, 2000)

Na základě získaných dat byla vytvořena v rámci zpracování dat SWOT analýza, která slouží v první části k zanalyzování silných a slabých stránek Rehabilitačního zařízení a v druhé části příležitosti a ohrožení, které vstupují z vnějšku a jsou jen těžko ovlivnitelné. Výsledky SWOT analýzy se budou moci použít v podobě navazujících opatření.

Základem pro vytvoření SWOT analýzy se staly tyto otázky:

- Jaké jsou silné stránky Rehabilitačního stacionáře?
- Jaké jsou slabé stránky Rehabilitačního stacionáře?
- Jaké příležitosti jsou poskytovány rodičům ze strany Rehabilitačního zařízení?
- Jaké hrozby vnímají rodiče dětí se zdravotním postižením ze strany Rehabilitačního zařízení?

Tabulka 2 VÝSLEDKY SWOT ANALÝZY

	POMOCNÉ (k dosažení cíle)	ŠKODLIVÉ (k dosažení cíle)
VNITŘNÍ (atributy organizace)	<p>STRENGTHS (silné stránky)</p> <p>Zajištění podpůrné role</p> <p>Poskytnutí odlehčení rodičům společně s pochopením, oporou a zázemím ze strany zařízení</p> <p>Poskytnutí komplexní péče v oblastech péče zdravotnické, ošetrovatelské, rehabilitační a pedagogické</p> <p>Multidisciplinární týmová práce</p> <p>Canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, plavání</p> <p>Možnost v rámci aktivit – doprovázet dítě a spolupracovat s personálem</p> <p>Integrace žáků v rámci školského zařízení v Rehabilitačním stacionáři</p> <p>Otevřenost a vycházení vstříc od personálu rodičům</p> <p>Poskytnutí poradenství, konzultací a směřování rodičů ze strany personálu</p> <p>Spolupráce personálu s rodiči při hledání společného cíle a limitů u dítěte se zdravotním znevýhodněním</p> <p>Vedení dítěte k maximální soběstačnosti personálem, pomoc dětem s pohybovou stránkou</p> <p>Poskytování poradenství ohledně psychomotorického vývoje a potřeb dítěte</p> <p>Věková hranice od 1 do 16 let dítěte</p> <p>Poskytnutí výjimky – posečkání zařízení rodičům, než naleznou pro dítě jiné zařízení – ovšem podmínka, dítě musí být po fyzické stránce zvládnutelné personálem</p> <p>Možnost využití variací pobytu pro dítě s postižením</p> <p>Vycházení vstříc rodičům ze strany zařízení</p> <p>Vzájemná spolupráce personálu s rodiči respektování jejich cílů, požadavků</p> <p>Poskytování odborného názoru</p> <p>Empatický přístup k rodičům</p> <p>Organizace seminářů pro rodiče</p> <p>Pomoc rodičům s hledáním nadací pro financování kompenzačních pomůcek</p> <p>Komunikace rodičů mezi sebou v souvislosti získáváním informací</p> <p>Doporučení zařízení ze stran odborníků</p> <p>Pobyt dítěte se zdravotním postižením umožňuje rodičům pečovat o zbytek rodiny, věnovat se rodině a docházet do zaměstnání</p> <p>Pomoc v souvislostech psychického odlehčení rodičům</p>	<p>WEAKNESSES (slabé stránky)</p> <p>Kapacita zařízení maximálně 20 dětí</p> <p>Cílová skupina</p> <p>Dostupnost dětem do 16 let</p> <p>Nedostatečné prostorové vybavení pro děti starší 16 let</p> <p>Zařízení neumožňuje poskytovat soukromí a péči dětem na 16 let</p>

VNĚJŠÍ (atributy prostředí)	OPPORTUNITIES (příležitosti) Dospívání dítěte – nutnost včasného řešení hledání zařízení pro dítě nad 16 let naleznutí vhodného zařízení Rodiče by podporovali více takových zařízení pro děti Neposkytování služeb o víkendech, státních svátcích	THREATS (hrozby) Pro některé rodiče složitější doprava do Rehabilitačního stacionáře (doprava autem) Fyzická náročnost v rámci péče o dítě Náročnost práce Neposkytování služeb dětem nad 16 let, omezená kapacita
---------------------------------------	--	---

6 DISKUZE

Tato kapitola je věnována souhrnu našeho kvalitativního bádání. Budeme se zde snažit o zodpovězení hlavního a dílčího cíle. Hlavním cílem práce bylo popsat, jakým způsobem Rehabilitační stacionář podporuje rodiny dětí se znevýhodněním. Dílčím cílem bylo zjistit, zda jsou služby poskytované zařízením nastaveny tak, aby napomáhaly rodičům dětí se zdravotním postižením zvládat náročnou životní situaci.

Dle hlavního cíle byl popsán způsob podpory rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním ze strany Rehabilitačního stacionáře. Na podkladu získaných dat byla vyzkoumána podpora ze strany zařízení, a to ve formách jako je pochopení rodičů personálem, zajištění podpůrné role, poskytnutí komplexní péče, zabezpečení multidisciplinárního týmu, poskytnutí možných variací pobytu i různých terapií, nabídnutí i poskytnutí poradenství, konzultací a dalších. Za značnou podporu ze strany zařízení je považována spolupráce personálu s rodiči při hledání společného cíle a limitů u dítěte se zdravotním postižením, s tím souvisí odlehčení, opora a zázemí rodičům. Důležitým prvkem pro rodiče se stal empatický přístup ze strany personálu, který je zásadní u pomáhajících profesí.

Dílčím cílem bylo v tomto případě zjistit, zda jsou služby poskytované zařízením nastaveny tak, aby napomáhaly rodičům dětí se zdravotním postižením zvládat náročnou životní situaci. Je zřejmé, že toto zařízení poskytuje pomoc, oporu a odlehčení proto, aby co nejvíce mohli pomoci rodičům s dítětem se zdravotním postižením. Dle výsledků z výzkumu můžeme říci, že informace poskytnuté od personálu a rodičů vytvořily významný celek, který se velmi dobře doplňoval a vytvořil obsáhlý zdroj informací. Co se týče získaných výpovědí ze strany rodičů, informace se dokonale propojovaly, v čem se nelišily ani výpovědi od personálu. Odpovědi od rodičů i personálu poskytly dobrou zpětnou vazbu.

Při tvorbě tohoto výzkumu jsme čerpali zejména z nejnovějších výzkumů, které poukazují na náročnou situaci s dítětem s postižením, a to bylo popsáno v knize *Náročné otcovství* (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017) a taktéž v knize *Náročné mateřství* (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Dále jsme čerpali od autorů, kteří se tematikou rodiče s dítětem s postižením zaobírali a těmi byli Kudláček (2012), Olecká a Ivanová (2012), Vágnerová (2014), Matějček (2001), Slowík (2016) a další.

Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) poukazují na to, jakým způsobem se rodiče, konkrétně otec vyrovnává s narozením dítěte se zdravotním postižením, jak zvládá zátěž spojenou s výchovou dítěte se zdravotním postižením, a taktéž jakou funkci v rodině s

dítětem se zdravotním postižením zastává. Zde se nabízí prostor k porovnání, v čem se liší náš výzkum, ve kterém je zaměřeno na resilienci obou rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, a současně využívají služby Rehabilitačního stacionáře.

Z výzkumu Kunhartové, Potměšila a Potměšilové (2017) vyplynulo, že otcové jsou spokojeni a rádi za odborné rady, které jsou jim poskytovány. Dále jsou otcové velice vděční za vyslechnutí a vstřícnost ze strany různých odborníků. V souvislostech se zdrojem vnitřní rodinné resilience je považován za důležité uvádět čas, který je stráven s rodinou. A dále z výzkumu vyplynulo, že není otcům poskytována odborná literatura, ale co se týče odborných konzultací, ty jsou ze strany odborníků poskytovány pravidelně. I při konzultacích ze strany speciálních pedagogů se otcům dostává možnost nalézt systém péče pro dítě se zdravotním postižením a lépe ho zachovávat. Z našeho výzkumu je zjištěno dostatečné informování rodičů ze strany odborníků, poskytování odlehčení a směřování rodičů ze strany zařízení, dále poskytování poradenství a konzultací a také vzájemná spolupráce personálu s rodiči respektování jejich cílů a požadavků. Z výše uvedených výsledků dohromady napomáhají k rodinné resilienci.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), autorky knihy *Náročné mateřství*, vedly výzkum, jehož záměrem bylo zjištění kvality života matek s dítětem s postižením. Názory matek s dítětem s postižením braly jako zátěž, která může ovlivnit i to, že konečné potvrzení diagnózy, jako je DMO, trvá někdy delší čas a rodiče bývají vystaveni stresům plynoucím z nejistoty. Výzkum Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) se od našeho výzkumu liší tím, že je zde poukázáno na důležitost podpůrné role ze strany personálu a spolupráce rodičů s personálem při hledání společného cíle a limitů u dítěte se zdravotním postižením a také rodiče podotýkali za důležité, že zařízení poskytuje odlehčení a směřování.

Dle Vágnerové (2014) představuje narození dítěte s postižením zátěž, často neočekávanou, která vyvolává nejistotu ohledně budoucnosti.

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) se matky často považují za viníky narození dítěte s postižením a proto si pokládají otázky, co udělaly špatně, proč nebo co se stalo, že je tato událost potkala.

V knize *Náročné otcovství* od autorů Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) byl zpracován výzkum, ve kterém byla na závěr knihy zpracována diskuze, kde autoři shrnuli

výsledky výzkumu. Zde uvedli, že je velmi důležité se učit od otců, protože přijali roli a zachovali úplnou rodinu i přes náročnost situace, kterou dítě s postižením obnáší.

Jak uvedl Kolář (2009), jsou v souvislostech s péčí o dítě s postižením kladeny výrazné nároky na celou rodinu. Důležitá je edukace rodičů o jejich dítěti s postižením, tím jsou rodiče více chápaví a schopní pomoci. Podstatný je i aktivní přístup k dítěti, pokud jsou rodiče smířeni se situací a jsou schopni chápat stav jako celoživotní test.

Pomocí pozitivního ovlivnění postoje rodičů schopností zdravotnického personálu, který je ochoten poradit, poskytnout pomoc a empaticky se vcítit do náročné situace rodičů, můžeme pozitivně ovlivnit také samotný vývoj dítěte. To se jeví jako základ úspěchu léčby. (Olecká, Ivanová, 2012)

ZÁVĚR

V teoretické části práce jsou podány ucelené poznatky o životě rodičů s dítětem se zdravotním postižením. Teoretická část více přibližuje téma rodiče s dítětem se zdravotním postižením, a to v nastínění Dětské mozkové obrny a dalších souvislostí. A nastínění Rehabilitačního stacionáře jakožto poskytovatele zdravotnické služby dětem se zdravotním postižením.

Výzkum se odráží od poznatků z teoretické části bakalářské práce, které by měli čtenáři pomoci k pochopení tíživé situace rodin pečující o dítě se zdravotním znevýhodněním, které byly popsány v čtyřech kapitolách. K pochopení práce je důležité znát pojmy jako DMO, systém péče o děti s DMO, rodina s postiženým dítětem, náročné mateřství, náročné otcovství, resilienci rodičů dětí s DMO, faktory zvládnání zátěžových situací, reakci rodičů na onemocnění dítěte, zvládnání zátěže související s onemocněním, a copingové strategie.

Empirická část bakalářské práce pojednává o zvládnání náročné životní situace rodičů, kterým napomáhá Rehabilitační stacionář. Resilience je nutnou složkou při zvládnání náročné životní situace v rámci vývoje dítěte se zdravotním postižením.

Výzkum, který byl realizován v Rehabilitačním stacionáři, jehož cílem bylo zjistit jakým způsobem toto zařízení rodičům napomáhá, poskytuje oporu, odlehčení a další faktory, které by pomohly v jejich těžkém životním období. Díky zvolení kvalitativního přístupu, byl výzkum realizován na základě tří kvalitativně pojatých rozhovorů první nestrukturovaný rozhovor byl s vedoucí zařízení, druhý polostrukturovaný rozhovor se dvěma matkami. V zařízení byli dále k účasti na výzkumu vyzváni členové multidisciplinárního týmu a taktéž další rodiče dětí se zdravotním postižením. Sběr dat byl proveden písemným dotazováním s otevřenými otázkami. Všichni participanti výzkumu vyslovili s provedením rozhovorů souhlas. Na základě výsledků analýzy byla zpracována SWOT analýza, která zaznamenává silné, slabé stránky, příležitosti a ohrožení u daného zdravotnického zařízení.

Z výzkumu vyplynulo pomocí SWOT analýzy, že Rehabilitační stacionář dostatečně disponuje silnými stránkami, jelikož bylo zjištěno, že ze strany personálu je zajišťována podpůrná role, poskytování komplexní péče ze strany zařízení v rámci multidisciplinárního týmu. Rehabilitační stacionář poskytuje dětem se zdravotním postižením několik možných terapií, jako je, canisterapie, muzikoterapie, hipoterapie a další, které poskytují pozitivní

vliv na psychomotorický vývoj dítěte. Dalšími silnými stránkami zařízení ze strany personálu je otevřenost personálu rodičům, poskytování poradenství v oblastech rehabilitace, doporučení kompenzačních pomůcek, poskytování konzultací rodičům, poskytování pomoci dětem s pohybovou stránkou, poskytování služby dětem od 1 do 16 let dítěte. Rodiče dostávají možnosti výběru pobytu. Dále pomoc v rámci hledání nadací pro poskytnutí financí na zakoupení kompenzační pomůcky pro dítě se zdravotním postižením. Je nutno podotknout, že funguje komunikace rodičů v souvislostech získání informací. Rodičům je umožněno posečkat s dítětem v zařízení, na určitou dobu, než naleznou jinou variantu pobytu ale za podmínky, že je dítě zvládnutelné po fyzické stránce personálem. Rodiče dostávají možnost doprovázet dítě na aktivitu v rámci zařízení a spolupracovat s personálem. Rodičům je dostatečně poskytováno psychického odlehčení, rodiče mají možnost věnovat svůj čas zbytku rodiny, popřípadě dalším dětem, a i docházet do práce a vést sociální život. Zařízení nabízí péči v oblasti zdravotnické, ošetrovatelské, rehabilitační, pedagogické. Velkým plusem Rehabilitačního zařízení je ochota ze strany personálu vycházet vstříc rodičům, poskytovat odborný názor, vést dítě k maximální soběstačnosti. Velkým pozitivem Rehabilitačního zařízení je, že personál spolupracuje s rodiči, respektuje cíle a požadavky rodičů týkající se jejich dítěte se zdravotním postižením. Poskytuje dostatečné odlehčení rodičům i s oporou a zázemím. Slabými stránkami zařízení se podle SWOT analýzy stala maximální kapacita Rehabilitačního zařízení, které poskytuje služby maximálně dvaceti dětem. Zařízení poskytuje služby pouze cílovým skupinám, věková skupina dětí je omezená, a to do šestnácti let věku dítěte, personál pocítuje fyzickou náročnost v rámci péče o dospívající dítě šestnácti let a s tím souvisí nedostatečné prostorové vybavení pro děti nad šestnáct let současně zařízení neumožňuje poskytovat soukromí a péči dětem nad šestnáct let. Tento výčet důvodů značí, že zařízení není vhodné pro starší děti. V možných příležitostech ze strany zařízení je možnost využití organizovaných seminářů, které jsou nabízeny rodičům. Příležitostí pro rodiče se může pokládat i nalezení vhodného zařízení dítěti nad 16 let. Rodiče by podporovali více takových zařízení pro děti se zdravotním postižením. Další příležitostí, která vyvstala bylo neposkytování služeb o víkendech a státních svátcích. V oblasti hrozeb, které se týkaly Rehabilitačního stacionáře a rodičů dětí se zdravotním postižením byla vytykána doprava, omezená kapacita zařízení, náročnost práce a posledním bodem neposkytování služeb dětem nad šestnáct let.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ARNOLDOVÁ, Anna, 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5147-4.
- [2] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Dagmar OPATŘILOVÁ a Marie VÍTKOVÁ, 2013. *Přístupy k dětem a mládeži se zdravotním postižením a sociálním znevýhodněním mimo školu: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-242-0.
- [3] BARTOŇOVÁ, Miroslava, Pavla PITNEROVÁ a Marie VÍTKOVÁ, 2013. *Vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami ve středním školství: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-243-7.
- [4] BATSHAW, Mark L., Nancy J. ROIZEN a Gaetano R. LOTRECCHIANO, 2013. *Children with disabilities*. 7th ed. Baltimore: Paul H. Brookes Pub. ISBN 159857194X.
- [5] DOKOUPILOVÁ, Ivana et al., 2015. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4432-1.
- [6] GRANT, Gordon, Paul RAMCHARAN a Margaret FLYNN. Resilience in Families with Children and Adult Members with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*[online]. Blackwell Publishing, 2007, 20(6), 563-575 [cit. 2019-03-04]. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2007.00407.x. ISSN 13602322.
- [7] HEIMAN, Tali. Parents of Children with Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*[online]. Kluwer Academic Publishers-Plenum Publishers, 2002, 14(2), 159-171 [cit. 2019-03-04]. DOI: 10.1023/A:1015219514621. ISSN 1056263X.
- [8] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

- [9] JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-7254-730-5.
- [10] KLIMENT, Pavel, 2014. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4206-8.
- [21] KOLÁŘ, Pavel, 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.
- [32] KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.
- [43] KUKLA, Lubomír, 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3874-1.
- [54] KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ, 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
- [65] KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea, ed., 2004. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-063-8.
- [16] MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
- [77] MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
- [88] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- [19] MPSV, *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2019-04-01]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>
- [20] MURGAŠ, Miroslav, 2011. *Dětská mozgová obrna. Vývin mozgu a jeho poruchy*. Martin: Vydavatelství Osveta, s. 96-112. ISBN 978-80-8063-369-1
- [21] NOVOSAD, Libor, 2011. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9.

- [22] OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ, 2012. Resilience rodičů sluchově postižených dětí – systematic review [online]. Profese online recenzovaný časopis pro zdravotnické obory [cit. 2019-04-03]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: https://profeseonline.upol.cz/artkey/pol-201202-0004_RESILIENCE_RODICU_SLUCHOVE_POSTIZENYCH_DETI_-_SYSTEMATIC_REVIEW.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3Dolecka%2B in%253Aauth%2Bname%2Bkey%2Babstr%26sfrom%3D0%26spage%3D30
- [23] PAULÍK, Karel, 2017. *Psychologie lidské odolnosti*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5646-2.
- [24] PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 2013. *Pedagogický slovník*. 7., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0403-9.
- [25] Rehabilitační stacionář Zlín, *Rehabilitační stacionář Zlín* [online]. [cit. 2019-03-18]. Dostupné z: <http://www.stacionar.cz/Rehabilita%C4%8Dn%C3%AD-stacion%C3%A1%C5%99/%C3%A9Avod/O-n%C3%A1s-1>
- [26] REICHEL, Jiří, 2009. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
- [27] SEDLÁČKOVÁ, Helena, 2000. *Strategická analýza*. Praha: C.H. Beck. C.H. Beck pro praxi. ISBN 80-7179-422-8.
- [28] SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- [29] ŠOLCOVÁ, Iva, 2009. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.
- [30] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
- [31] VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
- [32] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

- [33] Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky [online]. © 2017 [2019-04-21]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31234/Zakon_o_socialnich_sluzbach-stav_k_1._10._2017.pdf

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

DMO Dětská mozková obrna

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Domácí řád, Provozní řád	39
Tabulka 2 VÝSLEDKY SWOT ANALÝZY	61

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Informovaný souhlas s poskytnutím informací o rehabilitačním stacionáři

Příloha P II: Druhy postižení u dětí z rehabilitačního stacionáře ve Zlíně

Příloha P III: Dotazník pro zaměstnance Rehabilitačního stacionáře

Příloha P IV: Dotazník pro rodiče s dítětem s DMO z Rehabilitačního stacionáře

Příloha P V: Tabulka č. 1 – Domácí řád, Provozní řád

Příloha P VI: Tabulka č. 2.- Výsledky analýzy dat u personálu

Příloha P VII: Tabulka č. 3.- Výsledky analýzy dat u personálu

Příloha P VIII: Tabulka č. 4.- Výsledky analýzy dat u personálu

Příloha P IX: Tabulka č. 5.- Výsledky analýzy dat s vedoucí zařízení

Příloha P X: Tabulka č. 6.- Výsledky analýzy dat u rodičů

Příloha P XI: Tabulka č. 7.- Výsledky analýzy dat u rodičů

Příloha P XII: Tabulka č. 8.- Výsledky analýzy dat u rodičů

Příloha P XIII: Tabulka č. 9.- Výsledky analýzy dat u rodičů

Příloha P XIV: Tabulka č. 10.- VÝSLEDKY SWOT ANALÝZY

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM INFORMACÍ O REHABILITAČNÍM STACIONÁŘI

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studentku 3. ročníku bakalářského studijního programu Zdravotně sociální péče, studijního oboru Zdravotně sociální pracovník (prezenční forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Simona Žebráčková	
Téma bakalářské práce	Resilience rodičů pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou (DMO)	
Vedoucí bakalářské práce	Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.	
Skupina respondentů	-	
Pracoviště Rehabilitační stacionář Zlín	Vedoucího pracoviště	Podpis
Mgr. Romana Sagnerová	Souhlasím <input checked="" type="checkbox"/>	Nesouhlasím <input type="checkbox"/>

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 12.10.2018

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ředitel Ústavu zdravotnických věd

zlin.

statutární
město Zlín

Rehabilitační stacionář
Zlebová 1590 • 760 01 Zlín 1
IČO 0223924 • DIČ CZ0223924

razítko zastupce zařízení

PŘÍLOHA P II: DRUHY POSTIŽENÍ U DĚTÍ Z REHABILITAČNÍHO STACIONÁŘE VE ZLÍNĚ

1. Epilepsie, Hypotomie, Oční vada
2. Psychomotorická retardace, konvergentní strabismus DMO etiologie Prematurias
3. Centrální koordinační porucha kvadruplegického typu na podkladě subkortikální encefalomalacie, PEG
4. PMR, Westův syndrom, Epilepsie
5. PMR, Centrální hypotonický syndrom, Faciální stigmatizace
6. Praematurita, Extrémní asfyxie, STP Intraventrikulární hemoragii, obstrukční hydrocefalu s následným zavedením omnyo rezervoáru, PMR
7. Hypoplazie optických nervů, Aplázie neurohypofýzy
8. Závažná malnutrice, při dosud nejasném základním onemocnění, suspekce Epileptický syndrom
9. DMO, Epilepsie, PMR, oční vada s korekcí
10. Mentální retardace, Epilepsie, Dandy Walker malformace
11. DMO, pravostranná triparéza, Epilepsie
12. DMO, spasticko dyskinetická forma s psychomotorickou retardací, Obstrukční hydrocefalus, strabismus u obou očí
13. Centrální spastická kvadruparéza, pseudobulbární syndrom, Apalický stav, Epilepsie, Gastrostomie
14. Epileptický syndrom, Ketodieta

PŘÍLOHA P III: DOTAZNÍK PRO ZAMĚSTNANCE REHABILITAČNÍHO STACIONÁŘE

Jste oporou a základem pro rodiče dětí se znevýhodněním?

Jakým způsobem se snažíte podporovat rodiče?

Jakým způsobem odlehčujete rodinám s dítětem s postižením?

PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍK PRO RODIČE S DÍTĚTEM S DMO Z REHABILITAČNÍHO STACIONÁŘE

DOTAZNÍK K BAKALÁŘSKÉ PRÁCI

Dobrý den,

jmenuji se Simona Žebráčková a jsem studentka třetího ročníku oboru Zdravotně sociální pracovník na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Právě teď pracuji na své bakalářské práci, která se zabývá resiliencí rodičů pečujících o dítě s dětskou mozkovou obrnou. Toto téma jsem si zvolila z důvodu, že mám zájem v budoucnu právě s těmito dětmi i s jejich rodinami pracovat. Chtěla bych se o tomto tématu dozvědět více prostřednictvím Vašich odpovědí, které jsou směřované na toto zařízení.

Chtěla bych Vás požádat o vyplnění otázek, které budou následně použity pro moji bakalářskou práci.

1. Jaký dojem máte z tohoto zařízení?

a) Pozitiva: _____

b) Negativa: _____

2. Cítíte podporu ze strany zařízení?

3. Jakým způsobem Vám zařízení odlehčuje situaci s dítětem s postižením?

4. Jste spokojeni se službami, které Vám zařízení poskytuje?

5. Myslíte si, že by zařízení mohlo poskytovat ještě jiné programy a služby, které by Vám pomohly Vaši nelehkou situaci zvládnout?

6. Jaké služby by mělo zařízení poskytovat, aby Vám více ulehčilo život?

Na závěr bych Vám chtěla poděkovat za poskytnuté informace. Velmi si toho vážím.

PŘÍLOHA P V: TABULKA Č. 1 - DOMÁCÍ ŘÁD, PROVOZNÍ ŘÁD

Dokument		
Domácí řád	<p>Výčet informací o provozu zařízení z roku 2012</p> <p>Jaké věkové skupině je zařízení poskytováno</p> <p>Kdo poskytuje péči: dětské a všeobecné sestry, fyzioterapeuti, ošetřovatelky, speciální pedagogové, logopedi a další pomocný personál</p> <p>Adaptace dítěte na nové prostředí je řešena individuálně</p> <p>Rodiče docházejí na konzultace, rodiče si o konzultace mohou i sami požádat.</p> <p>Rodinní příslušníci a přátel mají možnost se účastnit aktivit jako je canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie i odborných vzdělávacích seminářů pořádaných stacionářem</p>	<p>Proces přijímání dětí, které vždy přijímá vedoucí podle volné kapacity, před přijetím dítěte vedoucí realizuje s rodiči vstupní pohovor</p> <p>Spolupráce stacionáře s rodiči, zde je poukázáno na dobrou péči o děti a jejich rozvoj, proto je nevyhnutelná pozitivní spolupráce s rodiči a zákonnými zástupci</p> <p>Provoz zařízení probíhá od pondělí od 6:00 do pátku 16:00. během státních svátků a vymezených dnech školních prázdnin je zařízení zavřeno</p>
Provozní řád	<p>Dokument s kompletním popisem fungování zařízení z roku 2018</p> <p>Děti přijímány na šestihodinové, denní, noční a týdenní pobyty</p> <p>Vyznačení účelu a poslání zařízení, které poskytuje léčebnou, preventivní a výchovně vzdělávací péči dětem od 1–16 let s mentálním a tělesným postižením, dětem s poruchou zdraví, která má vleklý průběh a vyžaduje zvláštní specializovanou péči s výrazným rehabilitačním zaměřením, dětem se smyslovým postižením, dětem s poruchami autistického spektra, dětem sociálně nebo jiným způsobem znevýhodněným, dětem obtížně zařaditelným v běžném předškolním vzdělávání</p>	<p>Zařízení disponuje kapacitou 20 dětí, jež jsou rozděleny do 2 oddělení</p> <p>Provoz je nepřetržitý od pondělí 6:00 do pátku 16:00 o víkendech, státních svátcích je zařízení zavřeno</p> <p>Možnost rodičů využít formu odlehčovacího pobytu v odpoledních a nočních hodinách, jestliže to kapacita zařízení umožňuje</p> <p>Zařízení přijímá děti vyžadující specializovanou péči, a to především rehabilitační, logopedickou a speciálně pedagogickou</p> <p>Zařízení zajišťuje individuálně vzdělávací péči, logopedickou péči dětem</p> <p>Přímo v zařízení je zřízena jedna třída Základní školy a Základní školy speciální</p>

**PŘÍLOHA P VI: TABULKA Č. 2.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U
PERSONÁLU**

Opora / Zázemí	Výpovědi participantů	
Podpůrná role	<i>Personál pocítoval, že má určitou podpůrnou roli v týmu kolem dítěte.</i>	Podpůrná role, poskytnutí komplexní péče ve stacionáři
Komplexní péče, zážitkové aktivity	<i>Komplexní péče a zážitkové aktivity.</i>	Zážitkové aktivity
Opora rodičů	<i>Já sama to vnímám tak, že pracuji v zařízení, které je významnou oporou pro rodiče, a já jsem toho součástí.</i>	Práce ve stacionáři – součástí týmu, který vytváří oporu rodičům
Školské zařízení	<i>Ano jsme. Jsme školské zařízení, kde si žáci se zdravotním znevýhodněním plní povinnou školní docházku.</i>	Školské zařízení – žáci se zdravotním znevýhodněním plní povinnou školní docházku
Kolektiv	<i>Jsme součástí kolektivu, který poskytuje rodičům zázemí.</i>	Možnost obrátit se – řešit pohybový vývoj dítěte
Možnost obrátit se na personál	<i>Myslím, že ano. Kdykoli se na nás mohou obrátit, pokud chtějí řešit pohybový vývoj svého dítěte.</i>	Opora v rámci zaměstnání
Opora od personálu	<i>V rámci svého zaměstnání ano. Mám čas je vyslechnout a mluvit s nimi o jejich potřebách, starostech, obavách, problémech, často pomáhám hledat následnou péči pro děti nebo vůbec se</i>	Komunikace, vyslechnutí, mluvení o jejich potřebách, starostech, obavách,

	<i>orientovat v sociálním systému. Snažím se na rodiče působit a optimisticky.</i>	problémech, pomoc s hledáním následné péče, pomoc orientovat se v sociálním systému, působit optimisticky
--	--	---

**PŘÍLOHA P VII: TABULKA Č. 3.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U
PERSONÁLU**

Podpora	Výpovědi participantů	
Naslouchání rodičům, pochopení, reagování, doporučování, hledání společné cesty – spokojenost	<i>Rodičům naslouchám, snažím se je pochopit, reagovat na jejich návrhy a požadavky. Hledám společnou cestu, tak aby všichni, včetně dítěte, byli ve vztahu spokojeni. Směřuji rodiče na odborníky, kteří dané problematice dítěte více rozumí. Jednoduše řečeno: „Co vím povím. Udělám, co umím.“</i>	Naslouchání rodičům, pochopení, reagování, hledání společné cesty – aby všichni byli spokojeni
Doporučení kompenzačních pomůcek	<i>Doporučuji rodičům pomůcky pro děti.</i>	Doporučení kompenzačních pomůcek rodičům
Doporučení tematicky zaměřené literatury	<i>Doporučuji rodičům tematicky zaměřenou literaturu.</i>	Doporučení tematicky zaměřené literatury
Konzultace, nabídka a hledání řešení problému	<i>Konzultace, nabídka a hledání řešení případně problému.</i>	Konzultace, nabídka a hledání řešení problému
Nabídka empatie, odborný názor	<i>Nabízím rodičům empatii a svůj odborný názor, pokud se zeptají.</i>	Poskytnutí empatie, odborného názoru
Forma podpory	<i>Naše spolupráce probíhá denně – písemně formou, „Zpravodaje“ dále pohovorem, konzultací, třídní schůzkou.</i>	Denní spolupráce – písemně, pohovorem, kazuistiky, třídní schůzkou
Empatické cítění	<i>Dobře míněnou radou, vyslechnutím rodiče, pochvalou dítěte, spoluprací společnou.</i>	Dobře míněná rada, vyslechnutí rodičů, pochvala dítěte, společná spolupráce

Pochopení	<i>Chápu jejich starosti, zodpovědnost, strach.</i>	Chápání starostí, zodpovědnosti, strachu rodičů Poskytnutí vyslechnutí, individuální konzultace, rady
Vyslechnutí	<i>Umím je vyslechnout, poradit. Mají možnost si individuálně chodit na „konzultace“.</i>	Nabídka terapií, programů – pomáhá k vývoji
Společný záměr	<i>Společně chceme pro jejich děti to, co ho posouvá dál, umožňuje mu velký rozvoj.</i>	Sjednání schůzky, konzultace – pohybového vývoje, dovedností, limitů
Nabídka služeb	<i>Nabízíme různé terapie a programy což není úplně standart (canisterapie, hipoterapie, plavání, výlety, poník, celostní muzikoterapie).</i>	Hledání společného cíle – vykonávání práce co nejlépe
Organizace seminářů pro rodiče	<i>Organizuji pro rodiče vzdělávací semináře.</i>	Organizování seminářů pro rodiče
Hledání nadace k financování pomůcek	<i>Pomáhám rodičům s hledáním nadace k financování potřebných pomůcek.</i>	Hledání prostředků k financování kompenzačních pomůcek

**PŘÍLOHA P VIII: TABULKA Č. 4.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U
PERSONÁLU**

Odlehčení	Výpovědi participantů	
Pomoc s pohybovou stránkou a informacemi	<i>Myslím, že nejvíce tím, že jim pomám s pohybovou stránkou dítěte. Trošku menší roli mám jako ten, kdo předává další informace, a kdo rodiče směřuje, když se ztratil orientovat.</i>	Pomoc s pohybovou stránkou dítěte předávání informací, směřování rodičů
Poskytnutí pobytu	<i>Možnost pobytu do 16 let věku dítěte. Variace druhu pobytu (dopoledne, denní, celotýdenní pobyt, občasná docházka, péče o prázdninách.</i>	Poskytování pobytu do 16 let dítěte, variace druhu pobytu
Oblasti odlehčení	<i>Pracuji v zařízení, které odlehčuje rodičům v péči o dítě s postižením. Nabízí péči: zdravotní, ošetrovatelskou, rehabilitační, pedagogickou.</i>	Práce v zařízení, které odlehčuje rodičům v péči o dítě s postižením Nabídka péče – zdravotní, ošetrovatelské, rehabilitační, pedagogické
Učení sebeobsluhy, integrace	<i>Žáky učíme žít v kolektivu, vedeme je k co největší míře sebeobsluhy. Snažíme se o integraci do společnosti, kontakt se zdravými vrstevníky. Vybudování zájmových aktivit (zájmové kroužky – taneční, hudební, muzikoterapie, canisterapie, hipoterapie, kroužek pc, předplatné nejmladšího diváka). Zapojujeme se s našimi žáky do nabízených společenských aktivit města Zlína (například Zlín film festival, výchovné koncert, den zdraví, den země)</i>	Učí žáky žít v kolektivu – vedení k nejvyšší míře sebeobsluhy, snaha o integraci do společnosti, kontakt se zdravými dětmi Vybudování zájmových aktivit, které odlehčují – canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie...
Komunikace ohledně pobytu	<i>Pokud rodič potřebuje jiný termín docházky, spaní delší – denní, týdenní pobyt, maximálně vycházíme vstříc.</i>	Komunikace ohledně změny docházky

		Hledání způsobů, jak nejvíce vyjít vstříc rodičům
Možnosti pobytu	<i>Mají kam děti dočasně dávat. Hodně se upravily možnosti pobytu (dopoledne, jako školka, odpoledne, odlehčovací například 1 noc i více.</i>	Odlehčení rodičům poskytované v rámci týmu Možnosti výběru typu pobytu dítěte
Výběr kompenzačních pomůcek	<i>Pomáháme s výběrem kompenzačních pomůcek (židlička, vozík, boty, ortézy). Často zkoušky těchto námi doporučených pomůcek probíhají ve stacionáři.</i>	Pomoc s výběrem kompenzačních pomůcek
Komplexní podpora	<i>To je těžké definovat, já jako osoba asi nijak, já jako součást týmu, firmy, která nabízí odlehčení pro rodiny. Prezentuji naši práci nadřízeným a veřejnosti, aby všichni chápali, jak je to důležité a jak velký smysl ta naše práce má. U samotného provozu se snažíme přizpůsobovat potřebám dítěte ve všech ohledech, máme individuální přístup. Vedeme děti k dosažení maximální soběstačnosti – pro budoucnost velmi důležité. Hledáme způsoby (je-li to v našich možnostech), jak vyjít vstříc potřebám rodiny.</i>	Odlehčení rodičům poskytované v rámci týmu Prezentace práce nadřízeným Braní v potaz potřeby dítěte, individuální přístup Vedení k maximální soběstačnosti Hledání způsobů, jak nejvíce vyjít vstříc rodičům

**PŘÍLOHA P IX: TABULKA Č. 5.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT
S VEDOUCÍ ZAŘÍZENÍ**

Poradenství	Psychomotorický vývoj dítěte	<i>Poradenství vedeme ohledně psychomotorického vývoje dětí, vlastně ohledně potřeb dětí, uspokojování potřeb, jak děti by mohli nejlépe zvládat sebeobsluhu, hodně často rodiče chtějí poradit určitě v rámci fyzioterapie, to bych řekla, že je to asi takový největší podíl v čem můžeme rodičům poradit se cvičením na doma s výběrem různých kompenzačních pomůcek. S úpravou prostředí pro tyto děti, samozřejmě i některé kompenzační pomůcky bývají velice finančně nákladné, takže jsme schopni rodičům poradit kde vlastně se ještě obrátit kvůli financování na nějaké nadace nebo odbor sociální péče.</i>	Poradenství ohledně psychomotorického vývoje, potřeb dětí, uspokojování potřeb, lepší zvládnání sebeobsluhy, rady o fyzioterapii, rady o výběru kompenzačních pomůcek – financování – nadace, odbor sociální péče
Špatná informovanost	Základní informace	<i>Protože se setkáváme s tím, že rodiče tyto základní informace, které si myslím, že by mohli vědět z jiných zdrojů, takže to prostě neví.</i>	Neinformovanost, zdroje
Kompetence	Všeobecné kompetence	<i>Je to vlastně přijímání dětí, rozhodování jako které děti k nám přijmeme a využijí všechny služby, které nabízíme. Je to agenda ohledně dětí veškerá, účtování pro děti za školné, stravné, a sledování nějaké statistiky ohledně docházky dětí, ohledně diagnóz, komunikace s lékaři, komunikace s rodiči či s poradenskými centry co spolupracujeme, třeba s ranou péčí tak to asi co se týká dětí a směřování péče a vedení kolektivu ohledně péče o děti. <i>Potom takovou obšírnou prací je práce se zaměstnanci, veškerá ta agenda zaměstnanecká, řešení vedení docházky, a</i></i>	Přijímání dětí, agenda ohledně dětí, účtování pro děti za školné, stravné, sledování statistiky ohledně docházky dětí, ohledně diagnóz, komunikace s lékaři, komunikace s rodiči, s poradenskými centry, s ranou péčí skrze směřování péče, vedení kolektivu ohledně péče o děti, práce se zaměstnanci, agenda zaměstnanecká, řešení vedení docházky, provoz zařízení-

		<i>příprava mzdové podklady, hodnocení zaměstnanců.</i>	opravy, revize, opravy, pořizování materiálů-majetku, péče o zahradu, provoz stravovací- kuchyně, jídelniček, zboží, vyúčtování, spolupráce administrativní pracovníci
Pomoc	Přijetí dítěte	<i>My se snažíme vyjít vstříc jako všem rodičům, musím říct, že z naší strany je za celou dobu, co dělám vedoucí, že jsme žádné dítě neodmítli do péče, i když jsme věděli, že třeba je tam trošičku i nějaká psychiatrická diagnóza, u toho dítěte, což bývá někdy v tom kolektivu hodně náročné tak jsme nikdy žádné dítě neodmítli.</i>	Vycházení vstříc rodičům, přijetí dítěte do péče, diagnóza
Cílové skupiny	Určenost služby	<i>Nejčastěji se na nás obrací rodiče dětí s nějakým kombinovaným postižením. Jsou to děti s prodělanou dětskou mozkovou obrnou s různými formami, jsou to děti s nějakými neurologickými syndromy. Jsou to děti i s poruchou autistického spektra, což je taková specifická skupina dětí, bohužel tady ve Zlíně ani v okolí velice nemají šanci, kde by je mohli být zařazeni třeba v rámci běžného kolektivu, takže se občas přijímají i děti s těmito problémy. Sem tam se vyskytne dítě poúrazového stavu.</i>	Kombinované postižení, dětská mozková obrna s různými formami, neurologické syndromy, poruchy autistického spektra, dítě poúrazového stavu
Doporučení služby	Informovanost ze strany rodičů, odborníků	<i>A rodiče si nás vyhledávají, často se to stane, že i sami, ono taková komunikace tady v té komunitě mezi rodiči si myslím, že jako funguje velice dobře. Takže si myslím, že se o nás dozvědí i na doporučení rodičů. Velice často je to na doporučení neurologa, u kterého jsou děti v péči, sem tam na doporučení pediatra. Nebo na doporučení jiného lékaře.</i>	Komunikace v komunitě – rodiče Doporučení ze strany neurologa, pediatra, jiného lékaře

Postupy	Dospívání dítěte se zdravotním postižením	<i>Už se nám to stalo, a právě mám několik dětí dospívá do tohoto věku. Já se to snažím s rodiči řešit už včas třeba i 5 let dopředu rodiče upozorňuju, že čas letí, že je potřeba na to myslet, jak s tím dítětem postupovat dál.</i>	Dospívání dítěte, řešení situace dopředu
Reakce	Obranná reakce	<i>Rodiče se často tomu brání často této myšlence, že by měli od nás odejít a většina se to snaží oddalovat, a pak jak je za 5 minut dvanáct až to opravdu musíme řešit.</i>	Bránění myšlence odchodu ze zařízení, oddalování, řešení
Vyhovění	Vyhovění rodičům	<i>Někdy se stane, že se to nepodaří vyřešit tak je samozřejmě možné na nějakou žádost, výjimku prostě setrvat, posečkat těm rodičům, aby si tu situaci mohli vyřešit, aby našli nějakou adekvátní péči, jinou, kde by byli spokojeni.</i>	Podání žádosti, výjimky, čas na vyřešení situace
Podmínky	Fyzický vzhled	<i>Ale vždycky to záleží na tom, jak to dítě fyzicky vypadá, abychom my to fyzicky zvládli, protože to prostředí je u nás krásné, je příjemné.</i>	Zvládnutí dítěte po fyzické stránce
Negativa zařízení	Věková hranice dítěte	<i>Ale není úplně ideální pro tuto starší věkovou skupinu, co se týče ložnic, prostor, a tak nejsme pro toto úplně připraveni je to spíše skupinové, a ne pro ty starší děti.</i>	Věková skupina dětí nad 16 let, nevhodné prostory pro starší děti, nezajištění soukromí a péče
Následná péče	Následné služby	<i>Rodiče většinou najdou, najdou nějakou péči, bývají to často nějaké domovy pro osoby se zdravotním postižením, někdy zůstávají děti třeba doma v rodině, anebo, rodiče využívají nějaký typ sociální služby. Někdy denní stacionář nebo něco takového.</i>	Nalezení péče – domovy pro osoby se zdravotním postižením, domácí péče, sociální služba, denní stacionář – podle typu postižení
Montessori přístup	Program vzdělávání	<i>Ten princip té pedagogiky Marie Montessori, která vlastně koncipovala pro děti, tedy s mentálním postižením, řekla bych že asi s lehkým mentálním postiže-</i>	Princip Marie Montessori, pro děti s mentálním postižením, s lehkým postižením, pro zdravé

		<i>ním, tak ty principy jsou prostě úžasné, jako pro všechny i pro zdravé děti v uvozovkách tak i pro naše děti, pro dospělé jo pro starší děti, jo že všude, že se z toho dá opravdu čerpat.</i>	děti i starší, a dospělé
Podpora	Existence zařízení	<i>To je těžké, no tím že existujeme, že se snažíme prostě svoji práci dělat a nejlépe jak umíme.</i> <i>To je takové individuální, většinou ne hned při první schůzce, jo většinou někteří rodiče si o to třeba říkají a schází se se mnou, třeba i častěji i soukromě a třeba i víc v situaci, když řeší nějaký problém, ale většinou myslím upřímně řekne i jak se trápí a jaké mají problémy. A někdy stačí je jen vyslechnout.</i>	Fungování zařízení, vykonávání práce Individuální podpora, pokud nastane nějaký problém, pocity Pomoc ve formě vyslechnutí
Personál	Práce personálu	<i>Ten stacionář hlavně personálně je dobře zabezpečený, že je tady opravdu dost lidí, kteří se mohou věnovat dětem a mají na ty děti čas, si myslím, že to je docela nadstandardní a že to není úplně obvyklé, tak toto si myslím, že je důležité, že tito lidi jsou i dobře ohodnoceni, takže potom určitě mají i díky tomuto k práci úplně jiný vztah. Jsou vzdělaní, můžou se vzdělávat v rámci práce, náš zřizovatel nám podporuje vzdělávání.</i>	Stacionář je personálně dostatečně zabezpečen, možnost dalšího vzdělávání, diskuze v týmu
Komunikace	Komunikace týmu s rodiči dětí se zdravotním postižením	<i>Si myslím, že také určitě na té kvalitě práce nějakým způsobem podepisuje, že se vlastně snažíme s tím týmem scházet, že diskutujeme o těch dětech, že si zveme ty rodiče na nějaké ty konzultace, že se snažíme táhnout za jeden provaz, aby vlastně jsme pro budoucnost toho dítěte ho vybavili úplně nejlíp jak jen to možné.</i>	Spolupráce, diskuze, konzultace s rodiči, spolupráce, zabezpečení budoucnosti dítěte

Zpětná vazba	Požadavky rodičů	<p><i>Většinou ano, většinou jsou rodiny, které opravdu spolupracují, které mají prostě ten cíl podobný. A my se hlavně ptáme, co pro ty rodiče je důležité pro každého to může být úplně něco jiného může to třeba i být cíl jiný pro nás i jiný pro toho rodiče, když třeba na to můžeme mít jiný pohled řeknu třeba příklad. My jsme si mysleli, že to třeba po pohybové stránce to dítě rozvíjet, alespoň stoj. Rodič si to třeba nemyslí, protože v tom vidí určité nepohodlí pro to dítě a je pro něj důležitější, aby bylo spokojené tak prostě nato přistoupíme a prostě neděláme to, nedeme proti rodičům. Ale myslím si, že většinou cíl je podobný, tady je velice často, je to opravdu maximální rozvoj po té pohybové stránce, a ještě komunikace bývá docela jako taky častý požadavek od rodičů, že chtějí vlastně rozvinout u toho dítěte komunikaci.</i></p>	Spolupráce rodin s personálem, dotazování ohledně představ rodičů na cíl dosažení u dítěte se zdravotním postižením, respektování cíle, požadavku, který si rodiče stanoví u dítěte
Zájem o službu	Průběh schůzky	<p><i>Tak když bych to vzala úplně tak jak to opravdu funguje v praxi. Takže rodiče se mi většinou ozvou sami telefonem nebo emailem. Prostě mi napíší nějaký takový svůj požadavek a my si domluvíme schůzku. Nejprve se sejdeme. Vždycky chci aby, vlastně většinou je rodina kompletní, aby si vzali s sebou dítě. Vždy chci, aby to dítě přišlo taky, takže se s rodiči sejdeme a popovídáme si, co oni by potřebovali, jak si to představují, a jak často by chtěli využívat, jaký typ pobytu by chtěli zvolit. Promluvíme si o financování to bývá pro rodiče důležité, jaké služby se u nás financují, a potom většinou už probereme konkrétní věci jaký je zdravotní stav dítěte. Potřebují u toho dítěte řešit, jakou mají zhruba představu</i></p>	<p>První šetření vedoucí zařízení s rodiči a dítětem se zdravotním postižením</p> <p>Rodiče si stanoví požadavek</p> <p>Sdělení požadavku rodičů na personál, představy rodičů</p> <p>Vyjádření požadavků od rodičů – typ pobytu, financování</p> <p>Probrání zdravotního stavu dítěte, potřeby a představy rodičů ohledně budoucnosti dítěte</p> <p>Rodiče dostanou čas na</p>

		<p><i>do budoucna. Stravování často řešíme to třeba bývá často takový problém u dětí, a tak dám rodičům nějaký ten čas, oni si od nás odnesou nějaké formuláře, s informacemi i na papíře, protože toho je najednou vždy moc, oni z toho mají velkou hlavu. Mají možnost se podívat i na naše stránky, kde máme hodně informací. A vždy si dáme nějaký prostor zhruba 14 dní až měsíc, aby oni si to v klidu promysleli a strávili to. A pak se většinou ozvou, jestli mají zájem nebo nemají zájem nastoupit. Tak nějak to funguje.</i></p>	<p>rozmyšlenou, odnesou si formuláře, informace</p> <p>Po zhruba měsíci se rodiče musí vyjádřit ohledně zájmu o službu</p>
Programy	Poskytování programů	<p><i>Kromě tady těch zooterapií, vlastně provozujeme i to plavání s dětmi což jsme zjistili, že je opravdu že taky ta léčivost má pro ně obrovský smysl, protože můžou ten pohyb, který třeba i na suchu vůbec nezvládnou, v té vodě to zvládnou a zažijí si i to své tělo v té vodě úplně jiným způsobem a vidíme, že opravdu dělají pokroky.</i></p>	Zooterapie, plavání – léčivost, pomoc, pokroky dětí
Pozitiva	Doprovod dětí	<p><i>Některé děti doprovází i rodiče což je taky fajn, že vlastně se můžou poznávat i trochu jinak i ten kolektiv se s tím rodičem má šanci poznat trochu v jiném prostředí.</i></p>	Doprovod rodiče dítěte se zdravotním postižením na plavání, poznávání personálu v jiném prostředí
Náročnost	Fyzická náročnost	<p><i>Že je to teda dost, myslím, že i pro ten personál dost fyzicky náročné, protože každé dítě potřebuje toho jednoho dospělého k sobě do vody jinak by to nešlo zvládnout.</i></p>	Náročnost pro personál, každé dítě je individuální

PŘÍLOHA P X: TABULKA Č. 6.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U RODIČŮ

Dojmy	a) Pozitiva	b) Negativa
<i>Pozitivní dojmy, příjemné, klidné.</i>	<i>Klidné a milé prostředí, úžasný personál a zařízení pro děti</i>	<i>Malý výťah</i>
<i>Velmi dobrý, vynikající.</i>	<i>Komplexní a individuální přístup, široké rozpětí aktivit – canisterapie, snoezelen, hipoterapie, plavání, muzikoterapie</i>	<i>Složitější doprava do stacionáře, pokud nevládníte auto</i>
<i>Velmi dobrá péče.</i>	<i>Vstřícný přístup, práce a cvičení s dětmi</i>	<i>Neposkytuje služby o víkendu, neposkytuje služby dětem nad 16 let</i>
<i>Pocit radosti, že můžeme využít zařízení, pocit mám velmi dobrý.</i>	<i>Pestrý program – rehabilitace, škola, koně, pes</i>	<i>Žádné</i>
<i>Je dobré že existují takové místa jako je stacionář.</i>	<i>Díky stacionáři je více času na jiné aktivity</i>	
<i>Vysoká míra profesionální péče.</i>	<i>Vědomí toho, že je o děti dobře postaráno</i>	
<i>Velmi dobrý dojem.</i>	<i>Zařízení velmi prospívá dětem, rodičům</i>	
	<i>Odborný personál – zdravotní sestry, fyzioterapeuti, speciální pedagogové,</i>	
	<i>Velká spokojenost, je dobré že funguje pro postižené děti – mají v zařízení vše co potřebují, velká jistota, že dítěti nic nechybí</i>	

PŘÍLOHA P XI: TABULKA Č. 7.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U RODIČŮ

Podpora		Odlehčení	
Velká podpora	<i>Podporu určitě velkou.</i>	Možnost věnovat se jako rodiče dalším dětem v ty dny, kdy je dítě v zařízení na 100 %	<i>Máme možnost jako rodiče se věnovat dalším dětem v tyto dny na 100 %.</i>
Konzultuje – informace	<i>Ano. Vše konzultujeme a jsme vždy skvěle a včas informováni.</i>	Využití prostoru na další sourozence, práci, aktivity	<i>Mám prostor na další dva sourozence, práci, jiné aktivity.</i>
Pocitování velké podpory ze strany zařízení, když je potřeba poradit, vždy vyhoví na požadavky	<i>Cítím velkou podporu ze strany zařízení, když potřebuji poradit, když mám nějaké požadavky vyhoví mně.</i>	Výborná péče, cvičení	<i>Výborná péče o dceru, cvičení, plavání a různé terapie prováděné v rámci pobytu ve stacionáři.</i>
Poskytování rady ohledně péče, rehabilitace, učení a rozvoje dítěte	<i>Určitě ano, rady ohledně péče, rehabilitace, učení a dalšího rozvoje dítěte.</i>	Věnování se jiným aktivitám, psychický odpočinek, vyřízení důležitých věcí, docházení do práce	<i>Můžu se věnovat svým aktivitám, psychicky si odpočinu. Můžu zařídít důležité věci. Mohu chodit do práce.</i>

Pomoc, poskytnutí rady	<i>Určitě ano, a to v mnoha ohledech. Pomůžou, poradí...</i>	Docházení do zaměstnání, více času na jiné zájmy a koníčky, zařízení pomáhá v psychickém odlehčení	<i>Můžu chodit do zaměstnání, mám více času na své zájmy a koníčky. Pomáhá mně to psychicky, že nejsem sama na celodenní péči o své dítě.</i>
Řešení problému	<i>Ano, kdykoliv máme problém snaží se ho řešit.</i>	Pomoc ze strany zařízení, psychický odpočinek, odreagování, smysl pobyt, čas docházet do zaměstnání	<i>Tím, že dítě může chodit do stacionáře, mě pomáhá si odpočinout hlavně psychicky, člověk může do práce, co je fajn na odreagování... což si myslím, že pro rodiče je dost důležité... a hlavně vidím, že ten pobyt má smysl, že dítěti pomáhá...</i>
Podpora od zařízení	<i>Ano, podpora je velmi obrovská ze strany rehabilitačního stacionáře.</i>	Využití služby, péče personálu o dítě je velkým ulehčením	<i>Naše dítě může být v zařízení na celotýdenní pobyt. To nám péči o něj velmi ulehčuje.</i>
		Odlehčení, zdokonalování dítěte s postižením	<i>Odlehčuje s velkou pomocí ve zdokonalování postiženého dítěte.</i>

PŘÍLOHA P XII: TABULKA Č. 8.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U RODIČŮ

Spokojenost	Programy a služby
<i>Ano, moc.</i>	<i>Zařízení má obrovské kvality, tyto služby natolik ulehčují.</i>
<i>Určitě, bez výhrad.</i>	<i>Osobní přání, aby dcera mohla zůstat, co nejdéle.</i>
<i>Naprosto.</i>	<i>Náročné jsou letní prázdniny, kdy bývá delší dobu zavřeno, snažíme se to vyplnit dovolenou.</i>
<i>Jsem velmi spokojená se službami, je zde velmi pestrý program pro děti.</i>	<i>Nic, mě nenapadá, poskytují pestrý program.</i>
<i>Ano, je zde mnoho aktivit, které bych svému dítěti nemohla poskytnout.</i>	<i>Aby poskytovali péči i pro starší děti 16 let.</i>
<i>Určitě ano.</i>	<i>Kdyby péče byla poskytována i o víkendech, a aby děti mohly pobývat starší 16 let.</i>
<i>Ano, jsem, naše dítě využívá – canisterapii, hipoterapii, muzikoterapii, plavání, snoezelen, bazální stimulaci.</i>	<i>Programů je dostatek.</i>
<i>Ano, jsem spokojená se službami, které rehabilitační stacionář poskytuje.</i>	<i>Rehabilitační stacionář poskytuje spoustu programů a služeb, dělají, co můžou.</i>

**PŘÍLOHA P XIII: TABULKA Č. 9.- VÝSLEDKY ANALÝZY DAT U
RODIČŮ**

	Matka č. 1		Matka č. 2	
Sdělení	<i>„Dozvěděli jsme se to až v roce, když měl syn rok, tak jsme se to dozvěděli, když nás paní primářka neurologie poslala do nemocnice na magnetickou resonanci, tak tam jsme se to dozvěděli.“</i>	Sdělení odborníka	<i>„Bylo to v nemocnici, bylo to po porodu, ty první diagnózy byly ale hodně spíše pesimistické než optimistické. Nakonec se to vyvinulo líp, než jsme očekávali. A bylo to vlastně způsobeno odloučením placenty. A malý se narodil defacto mrtvý. Takže ho vzkřísili a jeho stav je způsoben tím porodem i dříve v 30 týdnu.“</i>	Sdělení odborníka
Reakce	<i>Bylo to pro nás hrozné, dozvěděli jsem se to po roce, nebylo to nic příjemného. Byla jsem nervózní hodně. Každá maminka si poplače.</i>	Reakce, pocity	<i>Pro mě bylo důležité, že je malý naživu. Babičky byly celkem proti, řekly, že má být do 3 let s maminkou doma, že mu nikdo víc nedá než maminka.</i>	Reakce, pocity
Pozitiva	<i>Pociťuji velký odpočinek. Všechnu péči, co potřebují tady tyto děti. Velká spokojenost s tímto zařízením. V zařízení se mu líbí, těší se.</i>	Pozitiva pro matky, spokojenost	<i>Pro malého bylo dobré, že by ho to mohlo posunout dál. Prospívá mu to, je v kolektivu s jinýma dětma. Vlivem sociálního zařazení mezi lidi, je to velké plus, prospívá to malému.</i>	Pozitiva pro matky, spokojenost
Programy	<i>Poradenství, canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, rehabilitace.</i>	Poskytované služby	<i>Plavání, hipoterapie, canisterapie.</i>	Poskytované služby

Poradenství	<i>Ohledně fyzioterapie, rehabilitace, speciálního pedagoga.</i>	Konzultace	<i>Konzultujeme různé věci s paní logopedkou-na co klást důraz.</i>	Konzultace
Opora	<i>Ano, díky tomuto zařízení dělá velké pokroky, jak doma, tak i tady mu to pomáhá, je to velká pomoc pro ty maminky.</i>	Opora ze strany zařízení	<i>Je potřeba mít někde oporu v takového zařízení, jak je stacionář. Velmi nám toto zařízení pomáhá.</i>	Opora ze strany zařízení
Odlehčení	<i>Jednak si maminky odpočinou, vím že to můžu posoudit mám doma zdravé dítě, je to úplně jiné.</i>	Odlehčení ze strany zařízení	<i>Určitě jak to prospívá malému, tak i mě se psychicky uleví, že se nemusím furt dívat kde co má, co dělá, kde, kam ruky pichá.</i>	Odlehčení ze strany zařízení
Podpora			<i>Cítím velkou podporu, i pro toho malého je to prospěšné. Podporovala bych, aby takových zařízení bylo víc.</i>	Poskytnutí podpory od zařízení
Pomoc			<i>I mě tento stacionář pomáhá, protože jsem se mohla vrátit do práce a psychicky si odpočinout.</i>	Formy pomoci
Náročnost			<i>Starost o dítě, které není úplně v pořádku, je psychicky velmi náročné pro rodiče.</i>	Pocit'ování náročnosti
Negativa			<i>A ne fakt každý má oporu v rodině. Protože ne všichni máme babičky a dědečky, co by byli ochotní hlídat. Že by mohl to dítě dát na chvílku babičkám, protože ne každý člověk je ochotný hlídat dítě, které není v pořádku.</i>	Přístup širší rodiny

PŘÍLOHA P XIV: TABULKA Č. 10.- VÝSLEDKY SWOT ANALÝZY

		POMOCNÉ (k dosažení cíle)	ŠKODLIVÉ (k dosažení cíle)
VNITŘNÍ (atributy organizace)	<p>STRENGTHS (silné stránky)</p> <p>Zajištění podpurné role</p> <p>Poskytnutí odlehčení rodičům společně s pochopením, oporou a zázemím ze strany zařízení</p> <p>Poskytnutí komplexní péče v oblastech péče zdravotnické, ošetrovatelské, rehabilitační a pedagogické</p> <p>Multidisciplinární týmová práce</p> <p>Canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, plavání</p> <p>Možnost v rámci aktivit – doprovázet dítě a spolupracovat s personálem</p> <p>Integrace žáků v rámci školského zařízení v Rehabilitačním stacionáři</p> <p>Otevřenost a vycházení vstříc od personálu rodičům</p> <p>Poskytnutí poradenství, konzultací a směřování rodičů ze strany personálu</p> <p>Spolupráce personálu s rodiči při hledání společného cíle a limitů u dítěte se zdravotním znevýhodněním</p> <p>Vedení dítěte k maximální soběstačnosti personálem, pomoc dětem s pohybovou stránkou</p> <p>Poskytování poradenství ohledně psychomotorického vývoje a potřeb dítěte</p> <p>Věková hranice od 1 do 16 let dítěte</p> <p>Poskytnutí výjimky – posečkání zařízení rodičům, než naleznou pro dítě jiné zařízení – ovšem podmínka, dítě musí být po fyzické stránce zvládnutelné personálem</p> <p>Možnost využití variací pobytu pro dítě s postižením</p> <p>Vycházení vstříc rodičům ze strany zařízení</p> <p>Vzájemná spolupráce personálu s rodiči respektování jejich cílů, požadavků</p> <p>Poskytování odborného názoru</p> <p>Empatický přístup k rodičům</p> <p>Organizace seminářů pro rodiče</p> <p>Pomoc rodičům s hledáním nadací pro financování kompenzačních pomůcek</p> <p>Komunikace rodičů mezi sebou v souvislosti získáváním informací</p> <p>Doporučení zařízení ze stran odborníků</p> <p>Pobyt dítěte se zdravotním postižením umožňuje rodičům pečovat o zbytek rodiny, věnovat se rodině a docházet do zaměstnání</p> <p>Pomoc v souvislostech psychického odlehčení rodičům</p>	<p>WEAKNESSES (slabé stránky)</p> <p>Kapacita zařízení maximálně 20 dětí</p> <p>Cílová skupina</p> <p>Dostupnost dětem do 16 let</p> <p>Nedostatečné prostorové vybavení pro děti starší 16 let</p> <p>Zařízení neumožňuje poskytovat soukromí a péči dětem na 16 let</p>	

VNĚJŠÍ (atributy prostředí)	<p>OPPORTUNITIES (příležitosti)</p> <p>Dospívání dítěte – nutnost včasného řešení hledání zařízení pro dítě nad 16 let naleznutí vhodného zařízení</p> <p>Rodiče by podporovali více takových zařízení pro děti</p> <p>Neposkytování služeb o víkendech, státních svátcích</p>	<p>THREATS (hrozby)</p> <p>Pro některé rodiče složitější doprava do Rehabilitačního stacionáře (doprava autem)</p> <p>Fyzická náročnost v rámci péče o dítě</p> <p>Náročnost práce</p> <p>Neposkytování služeb dětem nad 16 let, omezená kapacita</p>
---------------------------------------	---	--