

Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením

Lucie Nováková

Bakalářská práce
2023



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

| | |
|-------------------|--|
| Jméno a příjmení: | Lucie Nováková |
| Osobní číslo: | H20180 |
| Studijní program: | B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství |
| Forma studia: | Prezenční |
| Téma práce: | Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením |

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti uspokojování potřeb rodičů dětí s mentálním postižením.

Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.

Formulace kritérií pro výběr participantů.

Realizace kvalitativního výzkumu technikou rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

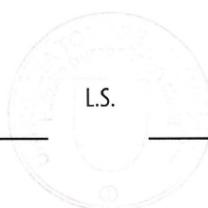
Seznam doporučené literatury:

- BATSHAW, M. L. et al. *Children with disabilities*. 7th ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, 2013. ISBN 978-1-59857-194-3.
- EDDY, L. L. *Caring for children with special healthcare needs and their families: a handbook for healthcare professionals*. Ames, Iowa: Wiley-Blackwell, 2013. ISBN 978-0-8138-2082-8.
- HEŘMANOVÁ, J. a kol. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3469-9.
- MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 4. rozšířené vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2018. ISBN 978-80-7013-590-7.
- VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. ISBN 978-80-271-0378-2.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Andrea Hoffmannová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **19. května 2023**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2023

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 Zlíně24.4.2023

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 nevydělečně 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). Odpírá-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 výtěžku 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 přihlédne k výši výtěžku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá potřebami rodičů dětí s mentálním postižením. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. Jednotlivé kapitoly se zabývají mentálním postižením, přístupem k mentálně postiženým dětem, rodinou handicapovaného dítěte a také lidskými potřebami, včetně potřeb dítěte s mentální retardací a potřeb rodičů dítěte s mentálním postižením.

Praktická část zjišťuje potřeby rodičů dětí s mentálním postižením, zda jsou uspokojovány, a v případě nenaplnění daných potřeb, jaký to má dopad na zdraví rodiče. V této části byla použita kvalitativní metoda, která byla realizována technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: mentální retardace, rodiče, potřeby, dítě

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with needs of parents of children with mental disabilities. The theoretical part is divided into four chapters. The individual chapters deal with intellectual disability, the approach to children with intellectual disabilities, by the family of a disabled child and also human needs, including the needs of the child with mental retardation and the needs of the parents of a child with mental disability.

The practical part identifies the needs of parents of children with mental disabilities, whether they are being met, and if the needs are not being met, what impact this has on the health of the parent. In this part, a qualitative method was used, which was carried out using a semi-structured interview technique.

Keywords: mental retardation, parents, needs, child

Chtěla bych velmi poděkovat paní Mgr. Andree Hoffmannové, za vedení bakalářské práce, ochotu, vstřícnost a cenné rady, které mi poskytla během psaní bakalářské práce.

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

OBSAH

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 10 |
| I TEORETICKÁ ČÁST | 11 |
| 1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ | 12 |
| 1.1 KLASIFIKACE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ | 13 |
| 1.1.1 Související poruchy | 14 |
| 1.1.2 Specifika osob s mentálním postižením | 15 |
| 1.2 ETIOLOGIE MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ | 15 |
| 1.2.1 Prevence vzniku mentálního postižení | 17 |
| 1.3 DIAGNOSTIKA MENTÁLNÍHO POSTIŽENÍ | 18 |
| 1.4 LÉČBA A ROZVOJ DÍTĚTE S MENTÁLNÍ RETARDACÍ | 19 |
| 2 PŘÍSTUP K MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DĚTEM | 21 |
| 2.1 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ | 22 |
| 3 POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ | 24 |
| 3.1 VYROVNÁVÁNÍ SE S POSTIŽENÍM DÍTĚTE | 24 |
| 3.1.1 Copingová strategie | 26 |
| 3.2 PŘÍSTUP K RODIČŮM DÍTĚTE S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM | 26 |
| 3.3 PODPORA RODIČŮ DĚTÍ S POSTIŽENÍM | 28 |
| 4 LIDSKÉ POTŘEBY | 29 |
| 4.1 A. H. MASLOW | 29 |
| 4.1.1 Hierarchie potřeb podle Maslowa | 30 |
| 4.2 H. A. MURRAY | 31 |
| 4.3 POTŘEBY RODIČŮ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM | 32 |
| 4.3.1 Změny v rodině při narození dítěte s handicapem | 33 |
| 4.4 POTŘEBY POSTIŽENÉHO DÍTĚTE | 34 |
| 4.5 NENAPLNĚNÍ POTŘEB | 35 |
| II PRAKTICKÁ ČÁST | 36 |
| 5 METODIKA | 37 |
| 5.1 CÍL VÝZKUMU | 37 |
| 5.2 METODA A TECHNIKA SBĚRU DAT | 37 |
| 5.3 CHARAKTERISTIKA PARTICIPANTŮ | 37 |
| 5.4 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ | 37 |
| 5.5 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT | 38 |
| 6 VÝSLEDKY | 39 |
| 6.1 INFORMACE O RODIČÍCH A DĚTECH | 40 |

| | | |
|-----|---|-----------|
| 6.2 | ZPRACOVANÉ KATEGORIE A PODKATEGORIE | 41 |
| 7 | DISKUZE | 53 |
| 8 | DOPORUČENÍ PRO PRAXI | 57 |
| | ZÁVĚR | 58 |
| | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY | 59 |
| | SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK | 63 |
| | SEZNAM OBRÁZKŮ | 64 |
| | SEZNAM TABULEK | 65 |
| | SEZNAM PŘÍLOH | 66 |

ÚVOD

Mentálně postižení jedinci tvoří jednu z největších skupin postižených lidí po celém světě. Pro rodiče znamená narození dítěte s handicapem do rodiny mnoho změn, mnohdy se jim obrátí celý život naruby. Stres, bezmoc, obavy, vyčerpání, frustraci a mnoho dalších negativních emocí prožívají rodiče, kteří se dozví, že jejich dítě nebude nikdy zdravé a stejné jako jiné děti.

Být rodičem dítěte s mentálním postižením je velmi náročné a péče o něj představuje dlouhodobou zátěž. Rodiče často dítěti věnují většinu svého času, což obvykle vede k tomu, že nemají dostatečný prostor na uspokojování svých potřeb, i těch základních jako je dostatečný, kvalitní a nepřerušovaný spánek nebo pravidelné stravování. Dlouhodobé neuspokojování těchto potřeb má negativní dopad na fungování lidského těla, a to vede ke vzniku somatických i psychických potíží. Aby člověk mohl žít plnohodnotný, zdravý a kvalitní život, musí být uspokojovány jeho potřeby.

Bakalářská práce se věnuje potřebám rodičů dětí s mentálním postižením. Tato práce je rozdělena do dvou částí, na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je rozčleněna do čtyř kapitol. První kapitola se zabývá mentálním postižením obecně, definicí, klasifikací tohoto onemocnění, etiologií, diagnostikou, také léčbou a rozvojem dítěte s mentální retardací. Další část pojednává o přístupu široké veřejnosti k mentálně postiženým dětem a o ošetrovatelské péči o tyto jedince. Třetí kapitola se věnuje rodinám dětí s mentálním postižením. Popisuje se zde průběh vyrovnávání se s handicapem dítěte a také jaká by měla být podpora a přístup k rodičům dítěte s handicapem. V poslední kapitole teoretické části jsou zmíněny lidské potřeby, je zde uvedena hierarchie potřeb podle A. H. Maslowa, také potřeby rodičů dítěte s postižením a potřeby postiženého dítěte. Na závěr jsou uvedeny zdravotní potíže, které obvykle nastávají, když nejsou potřeby naplněny.

Cílem praktické části je zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením, zda jsou tyto potřeby dostatečně uspokojovány a v případě nenaplnění daných potřeb, jaký to má dopad na zdraví rodiče.

Výsledky z tohoto výzkumu by mohly sloužit nejen rodičům, kteří mají dítě s mentálním postižením, ale i zdravotnickému personálu či veřejnosti k lepšímu porozumění a podpoře těmto rodinám.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Mentální postižení nebo také mentální retardace je duševní porucha, která se vyskytuje více u mužů než u žen (Hosák a Beranová, 2017, s. 284). Mentální retardace patří mezi jednu z nejčastějších vývojových poruch, jež postihuje děti (Eddy, 2013, s. 63). Jedná se o onemocnění, u kterého nedochází k dostatečnému vývoji rozumových schopností. Nedostatečný vývoj těchto schopností může být vrozený nebo vzniká až v raném věku (Orel a Facová, 2016, s. 232).

Mentální postižení je charakterizováno nedostatečně rozvinutým intelektem a omezeným fungováním v oblastech každodenního života, jako jsou například potíže při oblékání, krmení, chůzi nebo komunikaci. Člověk s mentální retardací má často velké potíže přizpůsobit se běžným, denním požadavkům v normálním prostředí (Hosák a Beranová, 2017, s. 285).

Mentální retardaci lze rozdělit do dvou kategorií:

Vrozená mentální retardace

Děti s vrozenou mentální retardací se již od narození liší od ostatních vrstevníků tím, že se nevyvíjí klasickým způsobem (Vágnerová, 2014, s. 273).

Trvalá mentální retardace

Do trvalé mentální retardace se řadí sekundární postižení neboli demence, při které dochází k poruše schopností až v pozdějším věku dítěte. Většinou se trvalá mentální retardace začíná objevovat ve druhém roce života. U demence velmi často dochází ke zhoršování příznaků oproti vrozené mentální retardaci, a proto se i zdravotní stav daného jedince postupně zhoršuje (Valenta a kol., 2021, s. 14).

Definice mentální retardace dle MKN

WHO (Světová zdravotnická organizace) pravidelně s vývojem v medicíně reviduje klasifikaci nemocí, včetně mentálních poruch (Valenta, 2011, s. 116). MKN (Mezinárodní klasifikace nemocí) definuje mentální retardaci jako: *„Stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami“* (MKN-10, 2018, s. 244).

1.1 Klasifikace mentálního postižení

Mezinárodní klasifikace nemocí rozděluje mentální retardaci do 6 kategorií: lehká mentální retardace, střední mentální retardace, těžká mentální retardace, hluboká mentální retardace, jiná mentální retardace a neurčená mentální retardace (MKN-10, 2018, s. 244-245). Podle hodnoty IQ (Intelligenční kvocient) se rozhodne, o jaký stupeň mentální retardace se jedná. Hranice tohoto onemocnění jakožto duševní poruchy je 70 bodů IQ (Valenta, 2011, s. 116).

F70 Lehká mentální retardace

U dítěte s lehkou mentální retardací se IQ pohybuje v rozmezí 50-69. Tato hodnota u dospělého člověka odpovídá mentální vyspělosti 9-12 let (MKN-10, 2018, s. 244). Převážná většina těchto lidí je schopna žít běžný život. Jsou schopni vykonávat každodenní činnosti bez pomoci někoho jiného, vést rozhovor, navazovat vztahy a také pracovat. Dochází zde k obtížím při učení a výuce ve škole, děti mají často potíže se čtením a psaním. Většinou se tyto nedostatky kompenzují rozvíjením dovedností. Mnoho lidí s lehkou mentální retardací lze zaměstnat, ale jejich pozice bude vyžadovat spíše praktické než teoretické schopnosti (Švarcová, 2006, s. 33-34). Do lehké mentální retardace se také řadí lehká slabomyslnost a lehká mentální subnormalita (MKN-10, 2018, s. 244).

F71 Střední mentální retardace

U střední mentální retardace se hodnota IQ pohybuje mezi 35-49, což znamená, že mentální věk dospělého člověka odpovídá 6-9 roků. U tohoto stupně je viditelné vývojové opoždění již v dětském věku, ale mnoho z těchto lidí může dosáhnout určité soběstačnosti a nezávislosti (MKN-10, 2018, s. 244). Dospělí zvládnou manuálně pracovat, ale měl by být nad nimi dohled (Švarcová, 2006, s. 34). Do střední mentální retardace patří také střední slabomyslnost a imbecilita (MKN-10, 2018, s. 244).

F72 Těžká mentální retardace

U lidí s těžkou mentální retardací IQ dosahuje hodnot 20-34. Rozhraní těchto hodnot u dospělého jedince odpovídá mentální vyspělosti 3-6 let (MKN-10, 2018, s. 245). U většiny lidí s těžkou mentální retardací se vyskytují jiné přidružené poruchy a také je zde velmi viditelná porucha motoriky (Švarcová, 2006, s. 35). Do těžké mentální retardace lze také zařadit těžkou mentální subnormalitu a idioimbecilitu (MKN-10, 2018, s. 245).

F73 Hluboká mentální retardace

Hluboká mentální retardace je charakterizována tím, že IQ dosahuje nejvíce hodnoty 20. Mentální věk při hodnotě 20 u dospělého člověka odpovídá věku pod 3 roky. Člověk není samostatný, potřebuje někoho, kdo mu pomůže s běžnými denními činnostmi, s prováděním hygieny, stravováním či oblékáním (MKN-10, 2018, s. 245). Ve většině případů jsou osoby s hlubokou mentální retardací omezeny v pohybu nebo mohou být až imobilní, velmi často jsou i inkontinentní. Tito lidé nejsou schopni porozumět, ani vyhovět určitým požadavkům, a také nezvládnou uspokojit své základní potřeby. V lepším případě jsou tyto osoby schopny neverbálně komunikovat (Švarcová, 2006, s. 36). Do hluboké mentální retardace se řadí i hluboká slabomyslnost a idiocie (MKN-10, 2018, s. 245).

F78 Jiná mentální retardace

O jinou mentální retardaci se jedná, jestliže u dané osoby není snadné stanovit stupeň mentální retardace pomocí klasických metod. Jedná se o lidi s přidruženým somatickým či sensorickým poškozením (Švarcová, 2006, s. 36).

F79 Neurčená mentální retardace

O neurčenou mentální retardaci se jedná, když se u dané osoby mentální retardace vyskytuje, ale není dost informací na to, aby byl člověk zařazen do jedné z předchozích kategorií (Švarcová, 2006, s. 36). Do neurčené mentální retardace lze zařadit také mentální deficit NS, mentální subnormalitu NS (MKN-10, 2018, s. 245).

1.1.1 Související poruchy

Mentální postižení často doprovází i jiné nemoci. Stav, kdy se vyskytuje současně s postižením více nemocí se nazývá komorbidní stav. Tyto přidružené poruchy běžně souvisí se závažností daného postižení. Mezi nejčastější komorbidní stavy patří DMO (Dětská mozková obrna), poruchy chování, tělesné postižení, záchvatové a smyslové poruchy, agrese či sebepoškozování. Poruchy chování a psychické poruchy je možné pozorovat až u poloviny dětí s mentálním postižením (Batshaw a Shapiro, 2013, s. 298).

U dětí s lehkou mentální retardací lze často pozorovat například epilepsii, tělesné postižení, vývojové poruchy a také poruchy chování či autismus (Švarcová, 2006, s. 34). Dětský autismus je obvykle diagnostikován i u střední mentální retardace (Švarcová, 2006, s. 35). Zhruba u 20 % dětí s těžkou mentální retardací se vyskytuje DMO (Batshaw a Shapiro, 2013,

s. 298). Zároveň s hlubokou mentální retardací se často objevuje epilepsie, vážné neurologické nedostatky, potíže se zrakem i sluchem či autismus (Švarcová, 2006, s. 36).

K vyznačení poruch chování, do kterých lze zařadit agresí, záchvatové poruchy a také například sebepoškození se píše kód ve formě číslice za tečku, po číslici, která vyznačuje stupeň postižení (Valenta, 2018, s. 35).

Porucha chování se značí číslicemi:

.0 Porucha chování se zde nevyskytuje nebo pouze minimálně.

.1 Porucha chování vyžaduje terapii, je velmi výrazná.

.8 Výskyt jiných poruch chování.

.9 O poruchách chování není zmínka (MKN-10, 2018, s. 244).

1.1.2 Specifika osob s mentálním postižením

U lidí s mentálním postižením lze pozorovat mnoho určujících znaků, které se vyskytují v různé kombinaci (Valenta a kol., 2021, s. 46).

Rozhodujících faktorů je mnoho a patří mezi ně například vysoká závislost na matce, otci či jiné blízké osobě, dětinské chování, nesoustředěnost, nepozornost, rituální a ovlivnitelné chování, opožděný psychosexuální vývoj, poruchy spánku, porucha mezilidských vztahů, neemotivita, vyhledávání bezpečí a jistoty, perfekcionismus, porucha oční koordinace a také porucha pohybové koordinace. Tito lidé mají velký problém sdílet své pocity, budovat vztahy a začleňovat se do společnosti mezi své vrstevníky, těžko se přizpůsobují, jednají tak, jak to momentálně v danou chvíli cítí. Vyskytuje se zde i zvýšená fyzická aktivita nebo naopak snížená aktivita, kdy dítě může být utlumené a apatické (Valenta a kol., 2021, s. 46).

1.2 Etiologie mentálního postižení

U mnoha dětí není příčina mentálního postižení zcela známá. Zhruba u třetiny osob s mentálním postižením není příčina vůbec známá (Valenta a kol., 2021, s. 56).

Příčiny je možné rozdělit na endogenní neboli vnitřní a exogenní neboli vnější, vrozené či získané, ale nejběžnější členění je podle časového hlediska, na prenatální, perinatální a postnatální (Valenta, 2011, s. 117).

Prenatální období

V prenatálním období dochází k mnoha vlivům, které mohou způsobit dané onemocnění. Převažujícími vlivy jsou vlivy dědičné neboli hereditární. Do těchto vlivů patří po rodičích zděděné choroby, které mohou způsobit mentální retardaci, ale řadí se zde i zdědění vloh k určité činnosti po rodičích (Valenta a kol., 2021, s. 56).

Z kvantitativního hlediska jsou převažujícími příčinami specifické, genetické příčiny (Valenta a kol., 2021, s. 56). Mutagenní faktory způsobují mutaci genů a aberaci chromozomů. Lze zde zařadit faktory, které nejsou zcela známy a také faktory, které známy jsou, jako je například ultrafialové záření či chemické vlivy, jež mohou způsobit již zmíněnou mutaci. Řadí se zde také genetické, metabolické poruchy jako je fenylylketonurie (Valenta, 2011, s. 118). Fenylylketonurii lze obvykle brzy diagnostikovat a speciální dietou zabránit vzniku mentálního postižení. Nejčastější příčinou mentální retardace jsou však syndromy, které jsou způsobeny změnou počtu chromozomů. Nejrozšířenějším syndromem je Downův syndrom, který je způsoben trizomií chromozomu 21, kdy se vyskytují místo běžných 2 chromozomů, chromozomy 3. Downův syndrom je příčinou u 23 % osob s mentálním postižením (Valenta a kol., 2021, s. 56).

Do tohoto období lze také zařadit nemoci matky v době, kdy je těhotná, které mohou mít vliv na vznik mentálního postižení u dítěte. Patří zde nemoci jako jsou například syfilis, toxoplazmóza, herpes nebo také otrava olovem (Valenta a kol., 2021, s. 56). Matce, která během těhotenství užívá alkohol hrozí, že se jí narodí dítě s fetálním alkoholovým syndromem, který způsobuje řadu vrozených poruch včetně mentální retardace (Valenta, 2011, s. 121). Kouření tabákových výrobků má také negativní vliv na zdraví nenarozeného dítěte. Tabákové výrobky jsou složeny z látek, které mají mutagenní účinky a může dojít k poškození DNA (Deoxyribonukleová kyselina). Jestliže kouří matka i otec, je zvýšená pravděpodobnost, že se jejich dítě narodí s vrozenou vývojovou vadou (Tručková a Brabcová, 2018, s. 172).

Perinatální období

Mezi perinatální příčiny patří komplikace během porodu. Porod, který je velmi obtížný a protahovaný může způsobit mnoho nepříznivých důsledků (Armatas, 2009, s. 115-116). Často zde dochází k lehké mozkové dysfunkci, což může způsobit právě mentální retardaci. Mezi další možné faktory patří mechanické poškození mozku během porodu, hypoxie,

asfyxie, předčasný porod, nefyziologická, těžká novorozenecká žloutenka a také nízká porodní váha novorozence (Valenta, 2011, s. 121).

Postnatální období

Postnatální období je období po narození. V tomto období může způsobit dané onemocnění mnoho příčin. Mezi nejčastější příčiny patří například encefalitida nebo zánět mozkových blan, které jsou způsobeny mikroorganismy, také trauma, které je způsobeno mechanickými vlivy, mozkové léze při nádorovém onemocnění či krvácení do mozku (Valenta, 2011, s. 121).

1.2.1 Prevence vzniku mentálního postižení

Cílem prevence je zabránit vzniku nějakého jevu. Prevence mentální retardace se dělí na primární a sekundární (Švarcová, 2006, s. 63). Primární prevence se snaží předejít vzniku postižení nebo onemocnění, ještě před tím, než by se mohlo dané onemocnění objevit. Sekundární prevence je zaměřená na osoby, u kterých se postižení již vyskytuje a snaží se zamezit tomu, aby se dané onemocnění dále prohlubovalo a rozvíjelo (Orel a Facová, 2016, s. 300). Bohužel jak již bylo zmíněno v etiologii, příčina mentálního postižení není zcela známá, a proto je velmi obtížné najít specifickou možnost účinné prevence (Švarcová, 2006, s. 63).

Valenta a kol. ve své knize uvádí preventivní desatero, kterým by se měly řídit těhotné ženy, aby se vyvarovaly vzniku mentálního postižení u jejich nenarozeného dítěte, nebo aby bylo dané onemocnění včas diagnostikováno. Preventivní desatero je určeno budoucím matkám. Ženám, které se chystají otěhotnět nebo jsou již těhotné se doporučuje:

1. Žena by měla navštívit svého lékaře minimálně tři měsíce před tím, než se pokusí otěhotnět.
2. Žena by měla jíst správné potraviny, které jsou vhodné v období těhotenství. Strava by měla být pestrá a rozmanitá.
3. Velmi důležité je přestat konzumovat během celého těhotenství alkoholické nápoje.
4. Budoucí matka by měla být preventivně očkována především před hepatitidou typu B a zarděnkami.
5. Je důležité, aby nastávající matka v těhotenství nekouřila jakékoli tabákové výrobky.

6. Pokud se jedná o budoucí matku, která je vyššího věku, měla by navštívit genetickou poradnu.
7. Žena by neměla užívat léky, aniž by jí je doporučil lékař.
8. Nastávající matce se doporučuje vyvarovat se RTG (Rentgenové záření).
9. Důležité je, aby se žena vyvarovala infekčním nemocem, mezi které patří například hepatitida, syfilis či HIV (Virus lidské imunitní nedostatečnosti).
10. Během celého těhotenství je důležité pravidelně navštěvovat lékaře (Valenta a Müller, 2018, s. 64).

1.3 Diagnostika mentálního postižení

Při diagnostice musí zpočátku dojít k vyloučení jiných nemocí, které mohou být velmi podobné mentální retardaci, jako je například psychická deprivace (Lečbých, 2018, s. 29).

Jedním z nejdůležitějších kroků při diagnostice daného onemocnění je odběr osobní a rodinné anamnézy. Lékaře zajímá i matčina gynekologická anamnéza a průběh těhotenství, zda pila alkoholické nápoje, kouřila tabákové výrobky, užívala i jiné návykové látky (například drogy), prodělala infekční choroby a jaký byl její životní styl během těhotenství. Důležité jsou také informace, které se týkají délky těhotenství, například jestli neporodila matka předčasně a jak porod probíhal, zda nenastaly nějaké komplikace, které by mohly způsobit mentální postižení u dítěte (Armatas, 2009, s. 117).

Intelligenční testy slouží k diagnostice rozumových schopností. Tyto testy mohou být tvořeny obrázky, ale také jsou často složeny z otázek nebo úkolů. Intelligenční testy mají mnoho podob. Každý test je jinak složen, vychází z různých východisek a vyhodnocování výsledků probíhá u každého testu jinak (Švarcová, 2006, s. 37). Tyto testy je nutné brát s určitou rezervou. Intelligenční test patří mezi vyšetření, které může zjistit o jaké onemocnění by se mohlo jednat, ale nejedná se o stěžejní vyšetření, které rozhodne o výsledné diagnóze (Lečbých, 2018, s. 29). IQ hodnoty jsou typické určitou kolísavostí, proto je možné u jednoho pacienta při více vyšetřeních získat velmi odlišné výsledky (Švarcová, 2006, s. 37). Důležitou součástí vyšetření je posouzení adaptability. Vinelandská škála sociální zralosti se velmi často používá k orientačnímu posouzení adaptability.

Důležité informace, které pomohou k výsledné diagnóze jsou získány především z rozhovoru a anamnézy (Lečbých, 2018, s. 29-30). Lékař při posuzování dané osoby sleduje mnoho oblastí. Zaměří se na rozumové schopnosti, tělesný vývoj daného dítěte, zdravotní

stav, sluchovou a zrakovou percepci, orientaci v prostoru, úroveň koncentrace, jak dítě vnímá sebe samo a také například na jeho prožitky a zkušenosti (Švarcová, 2006, s. 38). Velmi důležité je dítě pozorovat opakovaně v různých situacích, například při rozhovoru s rodinnými příslušníky, když si hraje, při rozhovoru s lékařem nebo také s cizí osobou (Lečbých, 2018, s. 29-30).

1.4 Léčba a rozvoj dítěte s mentální retardací

Zatím neexistuje žádná léčba, při které by došlo ke zvýšení IQ osoby s mentálním postižením (Hosák a Beranová, 2017, s. 286). Mentální retardace je tedy trvalá, a proto není možné ji vyléčit (Vágnerová, 2014, s. 300).

Existují však různé metody, které podporují rozvoj mentálně postižených lidí a snaží se minimalizovat omezení, která se při mentální retardaci mohou vyskytovat. Řadí se zde farmakoterapie, psychoterapie, socioterapie a také například speciálně pedagogická pomoc (Vágnerová, 2014, s. 300-301). Také existuje mnoho aktivit, které pomáhají dětem s mentálním postižením se rozvíjet. Řadí se zde například muzikoterapie neboli terapie hudbou, arteterapie, terapie hrou, dramaterapie, psychomotorická terapie nebo také ergoterapie (Valenta, 2011, s. 142).

Farmakoterapie

Léky, které osoby s mentálním postižením užívají slouží ke zlepšení pozornosti a také k zamezení poruch chování. Mezi časté poruchy chování patří například agrese či úzkostné stavy. Farmakoterapie je pouze doplňkovou a podpůrnou terapií (Vágnerová, 2014, s. 300).

Cílem je především úplné zamezení, nebo alespoň minimalizace dopadů příznaků a chorob, které omezují vývoj dítěte. Nejvíce ordinovanou skupinou léků k terapii mentální retardace jsou typická antipsychotika a atypická antipsychotika. Antipsychotiky se léčí především agrese, sebepoškozování a také například záchvatové poruchy (Hartoš, 2010, s. 293). Proti agresi a sebepoškozování působí i léky, které patří do thymoprofylaktik. Některé léky, které spadají do této lékové skupiny působí i proti vzniku epilepsie. Běžně se také předepisují antidepressiva, která mají vliv na úzkostné stavy, psychické poruchy a také poruchy spánku. Anxiolytika odstraňují strach, úzkost a psychické napětí. Tato léková skupina se doporučuje a předepisuje pouze na krátkou dobu, při akutních stavech. Nootropika užívají lidé s mentální retardací pro lepší myšlení a bdělost. Také bylo zjištěno, že dlouhodobé užívání nootropik kladně ovlivňuje psychickou výkonnost osob s Downovým syndromem (Valenta,

2011, s. 136-137). Často se také osobám s mentálním postižením předepisují stabilizátory nálady, antikonvulziva a léky k potlačení libida (Hartoš, 2010, s. 294-295).

Psychoterapie

Psychoterapie je nejčastěji praktikovaná formou kognitivně behaviorální terapie. Cílem této terapie je u jedince rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti. Skupinová terapie se velmi často využívá převážně u osob s lehkou mentální retardací (Vágnerová, 2014, s. 300). Psychoterapie může být pro mentálně postižené dítě velkým přínosem. Děti se často při tomto typu terapie setkají se svými vrstevníky, což jim může zvýšit jejich sebevědomí (Lečbych, 2018, s. 146). Často se psychoterapie doporučuje i celé rodině neboli rodinná psychoterapie. Rodiče i sourozenci mentálně postiženého dítěte prožívají velmi stresující období, a právě rodinná psychoterapie vznikla za účelem, aby i ostatním členům rodiny byla poskytnuta podpora a pochopení (Vágnerová, 2014, s. 301).

Socioterapie

Socioterapie nebo také sociální terapie umožňuje lidem s mentálním postižením začlenit se do společnosti. Většinou se začleňují do skupin, kde jsou osoby s podobnou nebo stejnou diagnózou. Socioterapie pomáhá jak mentálně postižené osobě, tak i jeho rodině (Vágnerová, 2014, s. 301).

Speciálně pedagogická pomoc

Speciálně pedagogickou pomoc nabízí dětem již od narození centra rané péče, denní stacionáře, speciální školky a také speciálně pedagogická centra. Cílem této pomoci je dosáhnout, co největšího rozvoje u dítěte s mentálním postižením (Vágnerová, 2014, s. 301). Systém rané péče je v ČR (Česká republika) jedním z nejlépe propracovaných systémů, který nabízí pomoc dětem již od raného věku, i jejich rodičům. Raná péče je velmi často poskytována ve formě terénních služeb, kdy odborníci navštěvují dítě v jeho domácím prostředí. Často se zde využívá metoda Portage, která se zaměřuje na pozorování dítěte a také zaznamenává jeho nynější dovednosti, jeho chování, ale i chování rodičů. Odborníci rodičům znázorní způsob nácviu nových dovedností a poté o nich vedou záznamy, které se následně vyhodnotí (Sobotková a Dittrichová, 2013, s. 282-283).

2 PŘÍSTUP K MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DĚTEM

Děti a lidé s mentálním postižením tvoří jednu z největších skupin mezi zdravotně handicapovanými. Zdraví lidé mají občas o mentálně postižených určité představy a předsudky. Z toho obvykle dochází k nepřátelskému postoji ostatních lidí k mentálně postiženým. Mnoho lidí se domnívá, že by děti a lidé s mentální retardací měli být ve specializovaných zařízeních, a neměli by se ve společnosti vůbec vyskytovat. Mohou nastat i situace, kdy se rodič setká s lékařem nebo jiným zdravotníkem, který mu doporučí, aby své dítě dal do specializovaného zařízení, aby mu nekomplikovalo život (Švarcová, 2006, s. 13).

Mnohdy lidé neví, že například jedinci s lehkou mentální retardací jsou schopni dosáhnout určitého vzdělání, najít si zaměstnání i partnera, se kterým mohou založit rodinu. Opakem jsou lidé s hlubokou mentální retardací, kteří jsou se všemi svými potřebami odkázáni na jinou osobu (Švarcová, 2006, s. 13-14).

Lidé by měli být k mentálně postiženým jedincům tolerantní, ohleduplní, trpěliví, také empatičtí a taktní (Valenta, 2011, s. 134). Mentálně postižení mají stejná základní lidská práva jako všichni ostatní lidé. Základní lidská práva jsou přisuzovány všem bez ohledu na fyzické či mentální postižení, národnost, barvu pleti, pohlaví či věk. Na všechny děti, tedy i na děti s mentálním postižením se také vztahuje Úmluva o právech dítěte (Heřmanová a kol., 2012, s. 120-121). Článek 23 v Úmluvě o právech dítěte vystihuje právo dětí s postižením. Děti s mentálním postižením mají stejná práva jako jiné děti. Mají právo na zvláštní a zdravotní péči, vzdělávat se, být aktivní ve společnosti nebo také rozvíjet svou osobnost (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016, s. 8).

Velmi častou chybou, kterou lze v přístupu k mentálně postiženým lidem pozorovat je nesprávná komunikace. Této chyby se často dopouštějí i zdravotníci. Hovoří k mentálně retardovaným jako k dítěti. Pokud se jedná o člověka, který je již dospělý, měla by se respektovat důstojnost dané osoby a člověk by s ní měl hovořit jako se zdravým jedincem. Lidé mentálně postiženým často tykají, mluví nevhodnými výrazy, v případě, že je s nimi doprovod, obrací se spíše na něj a mentálně postiženého přehlíží. V komunikaci s mentálně postiženým dítětem či dospělým je vhodné používat jednoduché věty, kterým bude dotyčný rozumět (Valenta, 2011, s. 134-135).

2.1 Ošetrovatelská péče o mentálně postižené

Péče o osoby s mentálním postižením je vždy individuální, protože každý člověk má svá specifika, kterým by měla být přizpůsobená daná péče (Tošnarová a Marková, 2014, s. 253).

Běžné denní činnosti

U lidí s lehkou a střední mentální retardací je velice důležité zaměřit se na sebezpečí, podporovat tyto osoby, aby byly samostatné a zvládly vykonat běžné denní činnosti, například obléct se, nakrmit se, umýt se nebo použít WC. Velmi důležité je komunikovat s pacientem srozumitelně a klidně, aby si získal důvěru a byl ochotný spolupracovat. Lidé s mentální retardací potřebují mít dostatek času na vykonávání denních aktivit, proto je nutné nevyvíjet na tyto osoby tlak a zbytečně je nestresovat (Tošnarová a Marková, 2014, s. 253-254).

Osoby s hlubokou mentální retardací nejsou schopny vykonávat základní, běžné, denní aktivity, protože jsou velmi často imobilní nebo je potlačena jejich motorika. Tito lidé jsou na ošetrovatelské péči závislí (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254).

Komunikace

Mnoho osob s mentálním postižením může reagovat agresivně. Časté jsou nadávky a jiné verbální projevy, ale možné jsou také fyzické reakce vůči sobě nebo ostatním. Takové chování obvykle vzniká z důvodu frustrace. Mnoho zdravotníků k těmto lidem nepřístupuje správně, a to v nich vyvolá dané chování. Je velmi důležité pacientovi vysvětlit každý výkon, který se bude provádět, nebránit osobě vykonávat činnost, kterou právě v daný moment vykonává, nebo neposkytovat zdravotní péči proti vůli. Komunikace hraje v tomto případě velice důležitou roli a každý zdravotník by měl znát zásady při komunikaci s mentálně postiženým (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254).

Zásady komunikace s mentálně postiženým

- Důležité je chovat se k mentálně postiženému přiměřeně jeho věku.
- Je důležité vědět, že ne všichni jedinci s mentálním postižením mají problém s komunikací a také naopak. Lidé, kteří mají potíže s komunikací nemusí být mentálně postižení.
- Při navazování vztahů s mentálně postiženým je nezbytné vybudovat si důvěru a vytvořit bezpečnou a klidnou atmosféru.

- Hovořit s mentálně postiženým, znamená hovořit pomalu, tváří v tvář, v jednoduchých větách, zřetelně, také by se měl udržovat oční kontakt a nezatěžovat dotyčného mnoho informacemi naráz.
- U mentálně postižených je podstatné sledovat neverbální projevy při rozhovoru, pomůže to tak dotyčnému odhadnout, zda postižený přemýšlí nebo se například soustředí (Valenta, 2011, s. 135).

Pozorování jiných nemocí

Spolupráce s osobou s mentální retardací je velice důležitá, ale někdy může být velmi omezená. Při ošetřování těchto osob je podstatné všimnout si jiných somatických nebo psychiatrických nemocí či poruch. Osobám s mentálním postižením může vzniklé onemocnění přijít bezvýznamné nebo neumí dané potíže popsat. Při péči je tedy nutné všimnout si možných obtíží, které mohou vzniknout (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254).

Rehabilitace

Rehabilitační ošetřovatelství má pro pacienty s mentálním postižením velký význam. Lidé s lehkou mentální retardací se aktivizují formou volnočasových aktivit jako jsou například procházky nebo skupinová cvičení (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254).

U osob s těžší formou mentální retardace se často vyskytují poruchy hybnosti, proto je velmi důležitá rehabilitace jako prevence imobilizačního syndromu, aby nedošlo u dané osoby k úplné nehybnosti (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254). Také je zde vysoké riziko vzniku dekubitů, což by mohlo nepříjemně zkomplikovat zdravotní stav dané osoby, proto je rehabilitace také podstatná jako prevence vzniku dekubitů. V rámci prevence vzniku dekubitů je velmi důležité polohování v pravidelných intervalech. Poloha osoby s poruchou hybnosti by se měla měnit dle potřeby, ale minimálně přes den každé dvě hodiny a v noci po třech hodinách (Šeflová a kol., 2016, s. 264). V každém zdravotnickém zařízení jsou terapeuti, kteří se různě specializují na aktivizaci a rehabilitaci pacientů. Je možné se zde setkat s ergoterapeuty, fyzioterapeuty či jiným zdravotnickým pracovníkem, který má například kurz rehabilitačního ošetřovatelství (Tošnarová a Marková, 2014, s. 254). Fyzioterapeut však navštěvuje pacienta jednou denně, ve vyhrazeném časovém intervalu, proto je velmi důležité, aby i sestry a ostatní zdravotníci prováděli ošetřovatelskou rehabilitaci, během jejich služby. Jedná se převážně o pomoc s běžnými denními aktivitami, které tyto osoby nezvládnou provést samy, jako je například posazování na postel, židli, WC, doprovod na toaletu či do koupelny (Šeflová a kol., 2016, s. 264).

3 POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ

Rodiče, kterým se narodí mentálně postižené dítě si projdou velkou životní změnou. Onemocnění dítěte ovlivní fungování celé rodiny, její členové se musí přizpůsobit především potřebám postiženého dítěte. Dochází k tomu, že nemoc dítěte často ve vysoké míře ovlivní vztahy v rodině, především vztah mezi otcem a matkou. Mnohdy může dané postižení členy rodiny spojit a onemocnění dítěte rodinu více stmelí, ale také se stává, že se jeden z rodičů s nemocí dítěte nedokáže vyrovnat. Rodiče si přestanou rozumět, mohou utíkat od rodiny například do zaměstnání nebo začnou užívat ve velké míře návykové látky, převážně alkohol. Obvykle v této situaci dochází k rozchodu mezi matkou a otcem (Zacharová a Římovská, 2014, s. 55).

Jestliže se rodičům narodí prvorozené dítě s mentálním postižením, často se s danou informací vyrovnávají hůře než rodiče, kterým se také narodí dítě s postižením, ale už děti mají. Obvykle zde dochází k obavám a otázkám, jestli se jim vůbec může narodit zdravé dítě (Zacharová a Římovská, 2014, s. 56). Všichni rodiče těchto dětí jsou vystaveni velkému a náročnému stresu. Působení stresu ze strany rodičů ovlivňuje fungování rodiny jako celku a snižuje kvalitu života všech jedinců, kteří jsou stresu vystaveni. Tato zátěž má vliv na fyzické i psychické zdraví, ale i na celkovou pohodu jedince (Benešová a Sikorová, 2021, s. 417).

3.1 Vyrovnávání se s postižením dítěte

Pro každého rodiče, který se dozví, že jeho dítěti diagnostikovali nemoc jako je mentální retardace, je velmi těžké danou informaci přijmout (Vágnerová, 2014, s. 158). Rodiče mnohdy pocítují vinu a také si často myslí, že v roli rodiče selhali. Každý přijímá negativní zprávu jinak, a proto je možné u každého pozorovat řadu emočních reakcí, ale často se tyto reakce vyskytují v určitém pořadí (Zacharová a Římovská, 2014, s. 55).

Existuje 5 fází, kterými si většina rodičů projde, poté co se dozví diagnózu svého dítěte. Patří zde fáze šoku a popření, bezmocnosti, postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje (Vágnerová, 2014, s. 159).

Fáze šoku a popření

Jedná se o první reakci, kterou lze pozorovat hned poté, co lékař sdělí rodičům diagnózu dítěte. Tato reakce může být do jisté míry ovlivněna také tím, jakým způsobem lékař k rodičům přistupuje. Většina z nich dané informaci nevěří, reagují na to tak, že muselo dojít

k nějakému omylu a nevěří faktu, že je jejich dítě mentálně postižené (Vágnerová, 2014, s. 159). Většinou nejsou schopni v danou chvíli vyjadřovat emoce jako je pláč nebo jiné projevy bezmoci. Pokud u rodiče dochází k velmi klidné reakci, tím horší pro něj bude se s danou situací vyrovnat (Vymětal, 2008, s.162).

Fáze bezmocnosti

Rodiče neví, jak mají danou situaci řešit. Mnohdy cítí, že jsou za nemoc jejich dítěte zodpovědní právě oni, mohou mít pocit, že udělali nějakou chybu, která způsobila mentální postižení. Vyskytuje se zde i strach z reakce okolí, zda je nebudou ostatní lidé například vinit a soudit. Přejí si, aby jim někdo pomohl, ale neví, jak by daná pomoc měla vypadat (Vágnerová, 2014, s. 159).

Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem

V této fázi se rodiče snaží zjistit informace o tom, jaká příčina mohla způsobit onemocnění jejich dítěte, jak by se měli o mentálně postižené dítě starat a také často řeší budoucnost dítěte i celé rodiny. Stále v tomto období převládají negativní emoce jako je strach, smutek, úzkost, deprese, beznaděj, ale také pocit hněvu a viny (Vágnerová, 2014, s. 159-160). Mnohdy se s danou situací rodina nezvládne vyrovnat a její členové spolu nedokážou spolupracovat, komunikovat, neumí se vzájemně podpořit, až se jejich společná cesta začne rozdělovat a může dojít k rozvodu rodičů. Pokud rodina nemoc dítěte přijme a ustojí danou krizi, vztahy v rodině se více upevní (Zacharová a Římovská, 2014, s. 56).

Fáze smlouvání

Ve fázi smlouvání se rodič postupně smiřuje s faktem, že jeho dítě má diagnostikovanou mentální retardaci, kterou není možné vyléčit, ale snaží se dělat vše pro to, aby se alespoň trochu zlepšil zdravotní stav dítěte. Rodiče bývají často velmi unavení a celkově vyčerpaní a také u nich lze pozorovat dlouhodobý stres spojený s náročnou péčí o dítě (Vágnerová, 2014, s. 161).

Fáze realistického postoje

Poslední fáze je charakterizovaná smířením. Rodiče přijímají situaci takovou, jaká je a snaží se danou situaci řešit tak, aby jejich plány byly reálné a splnitelné. Nastávají, ale i situace, kdy se bohužel rodiče s faktem, že je jejich dítě mentálně postižené nesmíří (Vágnerová, 2014, s. 161).

3.1.1 Copingová strategie

Narození dítěte s mentálním postižením je pro rodiče velmi stresující záležitostí, a velká míra stresu mnohdy ovlivňuje celou rodinu. Coping znamená v českém překladu zvládání a představuje situace, které jsou spojeny se stresem a vysokou mírou náročnosti (Kunhartová a kol., 2017, s. 26).

Každý jedinec zvládá zátěžovou situaci individuálně. To, jak je člověk odolný vůči stresu má vliv na fungování rodiny. Mnoho rodin se s faktem, že je jejich dítě postižené smíří bez velkých problémů a velmi rychle, ale naopak jiné rodiny danou situaci nejsou schopny přijmout a vyrovnat se s handicapem dítěte (Vágnerová a kol., 2009, s. 23).

Obecně je coping orientovaný na problém nebo na emoce. Jestliže jedinec danou situaci vyhodnotí jako řešitelnou, využívá se coping, který je zaměřený na problém. Pokud je to ale naopak a situace se jeví jako neřešitelná, zvolí se coping zaměřený na emoce. Mladí lidé se častěji setkávají s copingem zaměřeným na problém, ale s narůstajícím věkem je více uplatňovaný coping zaměřený na emoce (Kunhartová a kol., 2017, s. 27-29).

Mezi copingové strategie, které jsou orientovány na problém patří například racionální analýza, která se vztahuje na subjektivní potíže a snaží se v negativně působící situaci najít kladný význam. Daný jedinec tak dokáže situaci, která nastala přijmout, pochopit a sžít se s ní. Další reakce, která může u člověka nastat je odpoutání se od situace, která představuje vysokou míru zátěže. Tito lidé se vyhýbají problému a utíkají například od rodiny do svého zaměstnání nebo k návykovým látkám. Dále je možné využít strategie ve formě rozhovoru, sdílení svých emocí, čerpaní obohacujících informací z dostupných zdrojů a také mít naději a najít smysl v situaci, která nastala (Kunhartová a kol., 2017, s. 28).

Druhý typ copingu je orientovaný na emoce, kam patří tělesné i duševní uvolnění, odpočinek a oddech, respitní péče či odměna za vynaloženou snahu. Právě u žen se více uplatňuje coping zaměřený na emoce, než u mužů (Kunhartová a kol., 2017, s. 28-29).

3.2 Přístup k rodičům dítěte s mentálním postižením

Zdravotníci se často vyskytnou v situaci, kdy musí rodičům handicapovaného či jinak nemocného dítěte sdělit nepříznivé informace o jeho zdravotním stavu. Tyto situace jsou velmi náročné, jak pro rodiče, tak i pro lékaře (Hoskovcová, 2018, s. 131). Pro sdělování informace a následný rozhovor je velmi důležité mít vymezený dostatečný časový prostor. Rodiče by měli mít čas na to, aby mohli vstřebat informace o zdravotním stavu dítěte a také,

aby měli prostor pokládat dotazy. Informace o diagnóze dítěte by se měly rodičům sdělovat, co nejdříve a nejlépe zároveň ve stejný čas matce i otci dítěte. Vhodné je, když se daná zpráva podává v týmu, kde je více odborníků, protože rodiče mohou mít dotazy směřované jak na psychologa, pediatra či sociálního pracovníka. Rodiče často očekávají rady, jak by měli o dítě pečovat, proto je nezbytné, aby jim bylo sděleno, jak mají postupovat v péči o dítě a co mohou pro své dítě udělat. Nemělo by se stát, aby rodiče pocíťovali bezmoc, protože jim nebyly sděleny rady, jak se o dítě starat. Po ukončení rozhovoru je nutné, aby lékař rodiče podpořil a nabídl jim, že se na něj mohou kdykoliv obrátit (Doležalová, Michalík a Valenta, 2018, s. 344-345).

V knize *Nemocné rozhovory* od Ladislava Kabelky je uvedený model C-A-S-E od Suzann Goldhirschové, který znázorňuje, jak by měla vypadat komunikace zdravotníka s rodinou, která pečuje o nemocného člena (Kabelka, 2020, s. 134).

C – communicate (komunikovat)

Komunikace s rodinou nemocného je velmi důležitá. První rozhovor je pro rodiče nemocného dítěte nejvíce náročný, proto je nezbytné, aby jim byl srozumitelně vysvětlen charakter dané nemoci. Poté by měli mít rodiče čas na vyjádření svých emocí. Rodině by se také mělo sdělit, jak se onemocnění bude vyvíjet, jaké léky bude nemocný užívat a v případě nějakých změn v medikaci, vysvětlit pečujícím důvod změny. Každý zdravotník by se měl ujistit, že veškeré informace, které rodičům sdělil, byly sděleny dostatečně a správně pochopeny (Kabelka, 2020, s. 134-135).

A – assesment (zhodnocení situace, vyšetření potřeb)

Při rozhovoru s rodičem nebo osobou, která pečuje o nemocného je důležité zajímat se o jejich pocity, co jim dělá starosti, jestli se necítí nejistí, jak mají vybavenou domácnost a jestli vše zvládají. Mnohdy mohou mít tyto osoby potíže s financemi, v tom případě je vhodné pečujícím poradit kontakt na sociálního pracovníka. Je nutné vědět, jak rodinám, které pečují o nemocného člena rodiny poradit (Kabelka, 2020, s. 135).

S – support (podpora)

Pro rodiče, kteří pečují o dítě s handicapem je daná situace velmi náročná a vyčerpávající. Rodiče by měli mít podporu. Je vhodné ocenit jejich péči o nemocného a sdělit jim, že na to nejsou sami (Kabelka, 2020, s. 135).

E – educate (naučit)

Pro pečující osoby je velkým přínosem, když si na ně lékaři a zdravotníci udělají čas a sdělí jim užitečné informace, poskytnou edukační letáky či literární zdroje, které jim pomohou v péči o nemocného (Kabelka, 2020, s. 135).

3.3 Podpora rodičů dětí s postižením

Rodiče potřebují mít již od začátku, jakmile zjistí, že je jejich dítě handicapované dostatek informací. Důležité je, aby jim byly poskytnuty informace v oblasti péče o postižené dítě. Zdravotní stav dítěte ovlivňuje psychické i somatické zdraví rodičů postiženého dítěte, ale také fungování celé rodiny, proto je stejně tak důležitá a potřebná podpora celé rodiny.

Rodič se zpočátku obrací na lékaře, jestliže pozoruje na svém dítěti, že není zcela v pořádku. První a podstatné informace očekávají rodiče především od pediatrů. Dětský lékař by měl rodiče informovat o zdravotním stavu dítěte, poradit jim, jak mají postupovat v péči o dítě, měl by umět rodiče podpořit a také jim poskytnout možné kontakty na odborníky, kteří jsou schopni rodičům a jejich dítěti také pomoci. Psycholog je jeden z odborníků, na kterého by měli být rodiče odkázáni. Psychologická pomoc by neměla být zaměřena pouze na postižené dítě, ale na celou rodinu, protože daná situace zasáhne všechny členy, důležité je věnovat pozornost i ostatním členům rodiny (Vágnerová a kol., 2009, s. 290-292).

Mnoho rodičů velmi ocení, když mohou své dítě svěřit určité instituci, kde se o jejich potomka postarají odborníci. Tyto instituce jsou sociální, vzdělávací nebo také zdravotnické. Nabízí rodičům také potřebné rady a informace. Existují také již zmíněná centra rané péče, která poskytují pomoc hned od narození dítěte. Tyto centra nabízí komplexní péči, což znamená, že pomoc je poskytovaná celé rodině. Raná péče má v rodičích vyvolat jistotu a pocit, že se mají na koho obrátit v případě potíží (Vágnerová a kol., 2009, s. 293).

Poradenské služby poskytují rodičům například pomoc v oblasti zvolení vhodného typu vzdělávacího zařízení, které bude pro jejich dítě nejlepší volbou. Vzdělávací zařízení jakéhokoli typu má velký význam pro postižené děti i jejich rodiče. Dítě je díky tomu zařazeno do společnosti, má šanci se vzdělávat a setkávat se s ostatními dětmi (Vágnerová a kol., 2009, s. 291).

4 LIDSKÉ POTŘEBY

Potřebu lze pozorovat u lidí, kterým něco chybí nebo naopak přebývá. Potřeba neboli pocit nedostatku či nadbytku. Jde o něco, co člověk nezbytně potřebuje k tomu, aby vedl kvalitní a plnohodnotný život. Z chování člověka lze zjistit, zda jsou či nejsou jeho potřeby naplněny. Nenaplnění potřeb má vliv především na kognitivní funkce. Lidé jsou velmi individuální a každý jedinec má vlastní rysy, mínění, postoje a také potřeby. U všech osob se s časem a narůstajícím věkem jejich potřeby mění (Trachtová a kol., 2018, s. 10).

Holistická teorie

Z holistické teorie vyplývá, že je důležité člověka vnímat jako jednotný celek. Jde o sloučení bio – psycho – sociálních potřeb. Jestliže dojde k poškození jedné z těchto 3 částí, je jisté, že se objeví nepříznivé projevy i na ostatních částech a celkovém stavu dané osoby. V praxi je tedy reálné, že například dlouhodobé působení stresu na člověka způsobuje somatické choroby. Nemoc působí na emoce člověka, které jsou často velmi negativní. Pod vlivem negativních emocí se lidé nechtějí začleňovat do společnosti a dochází k jejich izolaci a odloučení (Trachtová a kol., 2018, s. 9).

4.1 A. H. Maslow

Abraham Harold Maslow byl velmi významným vědcem v oblasti lidských potřeb. V roce 1943 představil svou velice známou hierarchii potřeb. Maslow byl psycholog, který se podílel na založení humanistického proudu v psychologii (Šamánková, 2011, s. 26). Teorie motivace je také dílem A. Maslowa. Z teorie motivace vyplývá právě hierarchická teorie potřeb (Trachtová a kol., 2018, s. 13). U člověka dochází k motivaci tehdy, když se u něj projeví pocit touhy, chtění nebo nedostatku (Maslow, 2014, s. 80).

Pro člověka je typické, že se po celý svůj život neustále něčeho dožaduje. Poté, co se uspokojí jedna potřeba, nahrazuje její místo další potřeba. Člověk nikdy nedosáhne plného uspokojení na delší dobu, pouze krátkodobě. Tyto potřeby jsou seřazeny podle toho, jak jsou v danou chvíli nutné a naléhavé. Pravidelné neuspokojování potřeb vede k projevům psychopatologie (Trachtová a kol., 2018, s. 14). Uspokojování potřeb je pro člověka stejně důležité jako je například voda či minerály. Nedostatek vody, minerálů či neuspokojení potřeb ve většině případů způsobí nemoc člověka (Maslow, 2014, s. 79).

4.1.1 Hierarchie potřeb podle Maslowa

Maslow stupňuje lidské potřeby od nejnižších po nejvyšší. K uspokojování vyšších potřeb dochází až poté, co jsou uspokojeny potřeby nižší. Dané potřeby jsou uspořádány podle toho, jak důležité a nezbytné jsou pro lidský život. Jistota a bezpečí je pro člověka důležitější než například potřeba zamilovat se, ale bez uspokojení výživy či spánku, člověk nemůže postupovat výš, protože uspokojení základních potřeb je důležitější než obě předchozí potřeby (Maslow, 2014, s. 209).

Do hierarchie potřeb dle Maslowa se řadí fyziologické potřeby, potřeba jistoty a bezpečí, potřeba lásky a sounáležitosti, potřeba ocenění, uznání, sebeúcty a také potřeba seberealizace a sebeaktualizace (Trachtová a kol., 2018, s. 14). Mezi nižší potřeby patří potřeba bezpečí či fyziologické potřeby. Do vyšších potřeb se řadí potřeby seberealizace, uznání či sounáležitosti. K již zmíněným vyšším potřebám dle Maslowa také patří potřeby růstu neboli takzvané metapotřeby (Trachtová a kol., 2018, s. 15).

Fyziologické potřeby

Do fyziologických potřeb se řadí základní potřeby lidského organismu, jako je například potřeba spánku, výživy, regulace tělesné teploty, potřeba pohlavního styku či dýchání. Neuspokojení těchto základních potřeb ovlivňuje vystupování a chování dané osoby. Člověk se většinou snaží dodržovat denní režim a uspokojit své, fyziologické potřeby dříve, než samy vzniknou a upozorní na sebe (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Potřeba jistoty a bezpečí

Potřeba jistoty a bezpečí pro mnoho lidí znamená oprostít se od strachu, nebezpečí a úzkosti. Tato potřeba se u většiny projevuje tak, že touží po důvěře, stabilitě a také spolehlivosti. Lze zde zařadit i potřebu ochránce a ekonomického zajištění. Lidé chtějí mít jisté zaměstnání a finanční příjem, chtějí být chráněni před násilím, nebezpečím a ublížením. Potřeba jistoty a bezpečí se stává nejdůležitější potřebou pro lidi, kteří nemají uspořádaný život a nemají v něm žádný řád (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Potřeba lásky a sounáležitosti

Potřeba lásky a sounáležitosti neboli afiliační potřeba. Tuto potřebu lze pozorovat u lidí v době, kdy se cítí opuštěni a odloučení. Všichni chtějí být milováni, ale také potřebují milovat. Zároveň každý člověk se potřebuje začleňovat do společnosti a být sociálně aktivní (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty

Tato potřeba vznikla spojením dvou potřeb. Do jedné patří potřeba sebehodnocení a sebeúcty. Druhá se projevuje potřebou respektu od jiných osob a také mít prestiž ve společnosti (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Potřeba seberealizace, sebeaktualizace

Člověk se snaží být tím, kým si myslí, že být může, to znamená, že se snaží zrealizovat své cíle. Jestliže je člověk schopen a chce být například dobrým právníkem, musí být dobrým právníkem. Daná osoba si musí být jistá, že zvolené povolání či zaměstnání vykonává kvalitně a dobře (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Metapotřeby

Tyto potřeby se často označují také jako potřeby růstu. Jedná se o potřeby, které nejsou velmi důležité ve srovnání s předchozími potřebami, ale jestliže jsou i tyto potřeby u člověka uspokojeny, je v životě více spokojený a šťastný. Do metapotřeb se například řadí potřeby porozumění a poznání, hravosti, rovnováhy či harmonie (Trachtová a kol., 2018, s. 14).

Maslow uvádí obvyklé znaky dlouhodobého nedostatku potřeb. *„O základní nebo instinktivní potřebu se jedná, pokud:*

- 1. její nedostatek vyvolává nemoc,*
- 2. její přítomnost zabrání vzniku nemoci,*
- 3. její obnovení vyléčí nemoc,*
- 4. v určité (velmi složité) situaci s volným výběrem dává deprivovaná osoba přednost uspokojení této potřeby před jinými typy uspokojení,*
- 5. u zdravého člověka je neaktivní, nulová, nebo zcela chybí“ (Maslow, 2014, s. 80).*

4.2 H. A. Murray

Murray byl významný psycholog pocházející z USA. Potřebu popsal jako něco, po čem jedinec touží a o co se snaží (Šamánková, 2011, s. 29).

Murray rozdělil potřeby do 3 kategorií:

- 1. Viscerogenní potřeby** – jedná se o potřeby vrozené, které se dělí na potřeby nedostatku, jako je například potřeba najíst se či dýchat. Druhou skupinou jsou

potřeby přebytku, zde patří potřeba vymočit se. Třetí skupina je potřeba obrany a úniku, jako je například potřeba nemít bolest.

2. **Psychogenní potřeby** – tyto potřeby člověk získá, souvisí také s neživými předměty jako je například vytváření nebo uchovávání.
3. **Skryté potřeby** – označují strach, že dotyčnému nebude poskytnuta pomoc, také se zde mohou vyskytnout obavy z ponížení (Šamánková, 2011, s. 29).

4.3 Potřeby rodičů dítěte s postižením

Rodiče, kterým se narodí dítě s handicapem jako je například mentální postižení, prožívají velké trauma, jsou frustrováni z informace, na kterou se ve většině případů nestihli připravit. Prožívají zátěž a stres, který má vliv na fungování celé rodiny. Rodiče se cítí méněcenní a také si mnohdy myslí, že jsou zodpovědní za diagnózu svého dítěte. Často se domnívají, že se jim nemůže narodit zdravé dítě, ale pouze dítě s handicapem, což ovlivňuje jejich sebevědomí (Vágnerová a kol., 2009, s. 17).

Většina zdravých dětí dokáže oproti dětem s handicapem uspokojit 5 běžných psychických potřeb každého rodiče. Řadí se zde potřeba stimulace ve formě různých činností a aktivit. Díky zkušenostem a poznatkům v péči o dítě, získávají rodiče rozhled a je uspokojena potřeba smysluplnosti. Citové vztahy ve formě lásky dítěte k rodiči naplňují potřebu jistoty. Stát se rodičem znamená pro člověka společenskou hodnotu a tím je uspokojena potřeba pozitivní identity. Poslední potřebou je potřeba otevřené budoucnosti. Rodiče vyhlíží a prožívají emoce spojené se strachem, radostí či nadějí, které jim může budoucnost přivést a snaží se na ně předem připravit (Matějček a kol., 2016, s. 36-37).

U lidí, kteří pečují o postižené dítě je možné pozorovat poruchy spánku, potíže se stravováním a neuspokojování základních fyziologických potřeb, což vede k celkové únavě a dostávají se pocity nejistoty a zátěže (Vágnerová a kol., 2009, s. 16). Dítě s handicapem nemá vliv pouze na základní fyziologické potřeby rodičů, ale ve vysoké míře ovlivňuje i ty psychické potřeby, do kterých se řadí například potřeba seberealizace, potřeba nových podnětů, citová potřeba a také potřeba otevřené budoucnosti (Vágnerová a kol., 2009, s. 17–18).

Potřeba seberealizace

Potřeba seberealizace je velmi často uspokojena, když se rodičům narodí zdravé dítě, jestliže je to ale naopak a matka porodí dítě s handicapem, cítí, že jako rodiče selhali. Jejich

myšlenky doprovází pocity neschopnosti a méněcennosti. Pocit zklamání mnohdy v těchto lidech vyvolává potřebu hledat jinou cestu, jak se seberealizovat. Tento přístup je více obvyklý spíše u mužů, než u žen. Takové chování často vede k potížím ve vztahu mezi partnery. Také je ale možné, že se rodič svou domnělou vinu snaží kompenzovat alespoň tím, že se bude o dítě starat a pečovat, což může být oceněno společností a zvedne se u něj pocit sebedůvěry (Vágnerová a kol., 2009, s. 18).

Potřeba nových podnětů

Dítě bez handicapu naplňuje potřebu nových podnětů do jisté míry, ale i u zdravých dětí jsou některé projevy, které jsou rodičům nepříjemné. Handicapované děti jsou jiné a rodiče jim často nerozumí, což může způsobit pocity nejistoty a úzkosti (Vágnerová a kol., 2009, s. 17).

Citová potřeba

Dítě s handicapem je mnohdy také schopno uspokojit citovou potřebu rodiče, ale právě dané onemocnění způsobuje to, že tyto potřeby nejsou uspokojeny příliš a jednoznačně. Rodiče stále musí myslet na přítomné a budoucí potíže, které doprovází zdravotní stav dítěte a přestože chtějí udělat vše pro to, aby se dítě uzdravilo, tak prožívají beznaděj, protože jejich přání není splnitelné. Rodiče se snaží vyhledat příčinu, která způsobila dané onemocnění a velmi často se domnívají, že právě oni jsou zodpovědní za nemoc jejich dítěte, proto prožívají pocity viny a bezmoci (Vágnerová a kol., 2009, s. 17).

Potřeba otevřené budoucnosti

Rodiče vnímají svého potomka jako pokračovatele jejich rodu. Pokud se ale jejich dítě narodí postižené, tak to není vždy reálné. Mnohdy není člověk s handicapem schopen se sám o sebe postarat, proto rodiče často trápí jeho budoucnost. Bojí se, kdo bude o jejich dítě pečovat a jaký bude jeho život až zemřou (Vágnerová a kol., 2009, s. 18-19).

4.3.1 Změny v rodině při narození dítěte s handicapem

Narození dítěte s postižením znamená pro rodiče i ostatní rodinné příslušníky také učení se novým dovednostem a získávání zkušeností v péči o dítě s handicapem. Rodiče musí umět ošetřit své dítě, sledovat životní funkce a také chodit na terapie, které jsou pro dítě prospěšné. Narození dítěte s postižením pro rodiče znamená větší a neočekávané finanční výdaje, které souvisí s rozvojem dítěte a péčí o něj. Obvykle se rodiče potýkají i s potížemi v zaměstnání. Matky se často rozhodnou práci opustit a věnovat veškerý svůj čas péči o dítě, otcové se naopak rozhodují, zda by neměli změnit zaměstnání kvůli lepšímu finančnímu ohodnocení

a také, aby si mohli případně dovolit v práci chybět, kdyby došlo ke komplikacím či zhoršení stavu dítěte. Péče o dítě s handicapem u mnoha rodičů způsobuje izolaci od okolí a veškerá pozornost rodiče je věnovaná jeho potomku. U otců, kteří chodí do zaměstnání lze sociální izolaci zabránit, tím že se setkávají se svými spolupracovníky a kamarády v práci. Matky mají naopak šanci se setkávat například u lékaře, v čekárně či v lázních s jinými matkami, které mají také dítě s postižením (Kunhartová a kol., 2017, s. 22-23).

4.4 Potřeby postiženého dítěte

Děti s handicapem mají obecně stejné, základní potřeby jako děti zdravé, výjimkou jsou však děti s hlubokou mentální retardací (Matějček, 2001, s. 26). Děti s hlubokou mentální retardací jsou se všemi svými potřebami odkázány na pomoc rodičů nebo pomoc někoho blízkého. Tyto děti nejsou schopny se nakrmit, komunikovat, dodržovat základní hygienu, ve většině případů jsou inkontinentní a nejsou schopny vykonávat žádnou aktivitu, proto děti s hlubokou mentální retardací potřebují pomoc s uspokojením všech základních, fyziologických potřeb (Švarcová, 2006, s. 14).

Potřeba jistoty

Důležité je, aby byla u postižených dětí uspokojena potřeba jistoty a bezpečí, kterou jim poskytují převážně rodiče, kteří děti vychovávají. Mentálně postižené děti, u kterých nebude uspokojena potřeba jistoty, nebudou spolupracovat. Podstatné je získat si jejich důvěru, klidným a pomalým přístupem. Potřebují mít jistotu, že jim nehrozí nebezpečí (Matějček, 2001, s. 44).

Potřeba citového uspokojení

Potřeba citového uspokojení a sociálního kontaktu je u dětí s handicapem přirozeně zvýšená. Všechny tyto děti potřebují cítit lásku a náklonnost, aby si vytvořily blízký vztah ke svým rodičům a ostatním rodinným členům. Důležitou roli zde hraje postoj rodičů, kteří by měli přijmout své dítě takové, jaké je. Pro rodiče to nebývá mnohdy jednoduché, proto je možné využít odborné pomoci a navštívit například psychologa nebo jiného odborného pracovníka (Matějček, 2001, s. 26).

Potřeba uznání

Mnohdy se děti s mentálním postižením často setkávají s posměšky od druhých dětí. Tito jedinci se liší od zdravých dětí, proto je ostatní děti napadají a nechtějí přijmout mezi sebe.

Často u dětí s mentálním postižením dochází k pocitům méněcennosti (Matějček, 2001, s. 44).

Potřeba odpočinku

Učení a jakákoli aktivita, která zatěžuje nervový systém je pro dítě s mentálním postižením mimořádně náročná. Nervový systém je rychleji vyčerpaný, proto by dítě nemělo být vystaveno dlouhému zatěžování daného systému. Důležitý je odpočinek, například formou pohybových či zábavných aktivit (Matějček, 2001, s. 53).

4.5 Nenaplnění potřeb

Nedostatečné uspokojení potřeb způsobuje psychické i somatické potíže. Psychické problémy jsou charakteristické nervozitou, neklidem, úzkostí nebo nesoustředěností. Mezi somatické příznaky patří nenaplnění základních, fyziologických potřeb. Lidé mají potíže převážně se spánkem, vyprazdňováním či stravováním. Pocit nenaplněných potřeb se může projevit i vysokou mírou zátěže společně se stresem. U těchto lidí je také možné pozorovat distres neboli velice negativní zátěž, která je spojena se zápornými emocemi a situacemi (Šamánková, 2011, s. 15).

Neuspokojení potřeb se často projevuje pocitem frustrace, kdy je lidské tělo odhodlané bojovat s problémem, ale do cesty mu stále vstupují neřešitelné překážky (Šamánková, 2011, s. 15). Frustrace se vyskytuje při prožívání nouze, nedostatku a omezení. Dospělý člověk je většinou schopen rozpoznat, že prožívá frustraci a ví, co mu daný stav způsobilo, ale dítě mnohdy není schopno určit příčinu frustrace. Při podezření na frustraci u dítěte je důležité se zaměřit na změny v oblasti emocí, komunikace a sociálních vztahů (Sikorová, 2011, s. 36). Daný stav u člověka vyvolává agresi, hněv a může ublížit sobě i svému okolí. Dlouhodobě působící frustrace může přejít do stavu deprivace. Deprivace neboli strádání je velmi závažný psychický stav. U lidí, kteří nejsou spokojeni se svým životem, dochází až k depresi. Negativní emoce, způsobené depresí mohou vést k tělesnému i duševnímu selhání (Šamánková, 2011, s. 16).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODIKA

5.1 Cíl výzkumu

Cílem bakalářské práce s názvem Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením je zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením, zda jsou tyto potřeby dostatečně uspokojovány a v případě nenaplnění daných potřeb, jaký to má dopad na zdraví rodiče.

5.2 Metoda a technika sběru dat

Výzkumné šetření bylo provedeno kvalitativní metodou, technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Polostrukturovaný rozhovor je obvykle charakterizován určitým okruhem otázek, které jsou následně participantům kladeny. Dané otázky mohou být pokládány v různém pořadí a také mohou být doplněny i doplňujícími otázkami (Kutnohorská, 2009, s. 40).

5.3 Charakteristika participantů

Participanty výzkumného šetření byli rodiče, u jejichž dítěte je diagnostikovaná mentální retardace. Jednalo se o pět maminek, které byly ochotny sdílet svůj příběh. Od každého participanta byl získán podepsaný informovaný souhlas s provedením rozhovoru, jeho nahráváním a také jeho následným zpracováním. Participantům a jejich dětem byly vymyšleny fiktivní jména, z důvodu zachování anonymity.

Každý participant musel splňovat tyto kritéria:

- Rodič, jehož dítěti byla diagnostikovaná mentální retardace a pečuje o něj
- Věk dítěte 1-18 let
- Souhlas s provedením písemného nebo ústního rozhovoru
- Ochota spolupracovat a sdílet své zkušenosti

5.4 Organizace výzkumného šetření

Výzkumné šetření, které bylo realizováno technikou polostrukturovaného rozhovoru, probíhalo v období od 3.3.2023-31.3.2023. Bylo získáno 5 rozhovorů. Maminky, které se zúčastnily rozhovoru, byly kontaktovány přes sociální sítě a díky tomu byly získány do výzkumu. Rodiče, s kterými byl rozhovor realizován ústní formou, dopředu souhlasili s tím,

že rozhovor bude nahráván na mobilní telefon. Participanti byli informováni o tom, že pokud na nějakou z otázek nebudou chtít odpovědět nebo jim bude nepříjemná, tak odpovídat nemusí. Na otázky odpovídali v takovém rozsahu, jakém uznali za vhodné. Tyto fakta byly zmíněny i v informovaném souhlasu, který všichni participanti podepsali. Tři rozhovory probíhaly na základě předem domluvené schůzky online formou (videohovor), poté byly tyto rozhovory doslovně přepsány. Délka jednoho rozhovoru trvala v průměru 45 minut. Další dva rozhovory byly zaznamenány písemně, tedy formou písemného rozhovoru, kdy byly maminkám zaslány otevřené otázky, na které odpověděly v rozsahu, jakém chtěly. K rozhovoru bylo sestaveno 20 otázek, které byly kladeny tak, aby byla získaná odpověď na vytyčený cíl, ale dle vývoje rozhovoru byly participantům občas položeny i doplňující otázky.

5.5 Zpracování získaných dat

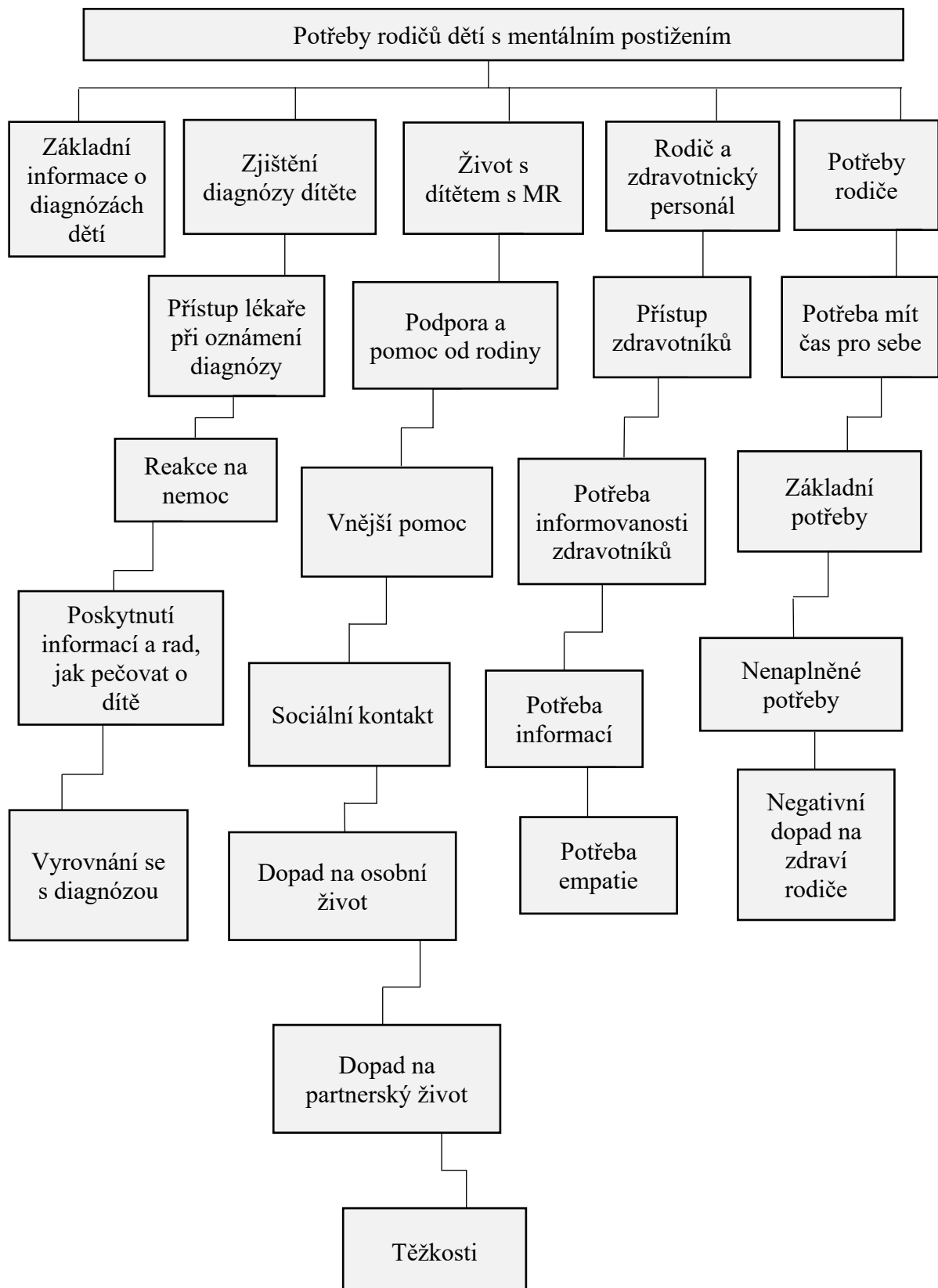
Rozhovory byly se souhlasem participantů nahrány na mobilní telefon a poté byly doslovně přepsány do písemné podoby, do Microsoft Office. Dva rozhovory byly formou písemného rozhovoru, tedy v textové podobě již byly.

Informace, které byly získány z výzkumného šetření, byly analyzovány a vyhodnoceny. Otevřené a axiální kódování bylo využito k analýze získaných dat. Otevřeného kódování je proces, u kterého dochází k rozebírání, porovnávání a konceptualizaci jednotlivých údajů. Během tohoto kódování jsou dané údaje rozebrány na jednotlivé části a důkladně prostudovány. Získané informace byly analyzovány a zpracovány do jednotlivých kategorií. Axiální kódování bylo využito k tvorbě podkategorií k jednotlivým kategoriím (Kutnohorská, 2009, s. 66-67).

Na základě zjištěných výsledků jsou v závěru bakalářské práce navržena doporučení pro praxi.

6 VÝSLEDKY

Výsledky z rozhovorů byly zpracovány do kategorií a jednotlivých podkategorií, které popisují zkušenosti žen zapojených do rozhovoru (Obrázek 1).



Obrázek 1: Vytvořené kategorie a podkategorie

6.1 Informace o rodičích a dětech

Rozhovoru se účastnila vždy jen maminka dítěte s mentálním postižením. Věk dětí s mentálním postižením se pohyboval od 3-15 let (Tabulka 1). Participantů odpovíděli na všechny položené otázky a ochotně spolupracovali.

Maminka č. 1

Jana žije s manželem a má s ním 2 děti. Starší dcera Emička má 3 roky, ve 13. měsíci měla první epileptický záchvat, poté ji byl diagnostikován syndrom Dravetové. Jedná se o geneticky podmíněné onemocnění, které se obvykle projevuje v 1. roce života dítěte. Syndrom Dravetové je charakteristický dlouhotrvajícími a častými epileptickými záchvaty, což vede ke vzniku mentální retardace a dalším poruchám. Syndrom Dravetové je velmi podobný febrilním záchvatům, které se často vyskytují v dětském věku, proto je důležité umět rozpoznat, o jakou nemoc se jedná (Aulická a kol. 2017, s. 100-101). Jana je momentálně na rodičovské dovolené.

Maminka č. 2

Petra žije s manželem a má s ním jednu dceru. Viktorka má 5 let a má Downův syndrom, střední mentální retardaci, poruchy chování a hypotyreózu. Petra je doma s dcerou a pobírá příspěvek na péči o Viktorku.

Maminka č. 3

Klára žije s manželem a má s ním dvě dcery. Starší dcera Anička má 9 let a byla ji diagnostikovaná těžká mentální retardace s významnými poruchami chování, se sebepoškozováním, dětský autismus, vzácná mutace genu CHD8, porucha růstu, hypermetropie, atrofie zrakového nervu, strabismus, benigní spánková myoklonie, úzkostná a panická porucha, také úzkostná separační porucha. Mladší dcera má 7 let a je zdravá. Klára je doma s dcerou a snaží se pomáhat přes sociální sítě ostatním rodičům, kteří mají také handicapované děti. Klára tvoří i výukové materiály pro děti, které sdílí na svých webových stránkách, aby s nimi mohli pracovat i ostatní rodiče. Také napsala dvě knihy na téma autismus.

Maminka č. 4

Zita je rozvedená a žije sama v rodinném domě se zahradou. Má jedno dítě, dceru Elišku, které je 15 let. Eliška byla diagnostikovaná střední mentální retardace, poruchy chování a epilepsie. Zita je doma s dcerou a pobírá příspěvek na péči o Elišku.

Maminka č. 5

Alena žije s manželem a má s ním jednoho syna. Tomášek se narodil ve 24. týdnu těhotenství z důvodu akutní preeklampsie. Tomáškoví jsou nyní 4 roky. Tomáškoví byla diagnostikovaná DMO a střední mentální retardace. Maminka je se synem doma a pobírá příspěvek na péči o Tomáška.

Tabulka 1: Charakteristika participantů

| Fiktivní jméno participanta | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|-----------------------------|--------|----------|--------|--------|---------|
| Fiktivní jméno dítěte | Emička | Viktorka | Anička | Eliška | Tomášek |
| Věk dítěte | 3 | 5 | 9 | 15 | 4 |

6.2 Zpracované kategorie a podkategorie

1. Základní informace o diagnózách dětí

Zde jsou uvedeny základní informace o diagnózách dětí (Tabulka 2). Jana má dceru, která se po narození jevila jako naprosto zdravé miminko, ale ve 13. měsíci měla první epileptický záchvat, který se původně uzavřel jako febrilní záchvat. Záchvaty se však začaly opakovat a byly pravidelné. „*Může se stát i nějaká vážná mentální retardace, ale tím, že má vlastně příznaky toho konkrétního syndromu, který momentálně má, tak jí poslali na genetiku a ta to potvrdila. Je vlastně 1 ze 100 dětí v celé ČR, co má Dravetův syndrom*“ (Jana). Emičky epileptické záchvaty trvají mnohdy velmi dlouho. Nejdelší záchvat trval hodinu a 45 minut. Zita má také dceru, která má epileptické záchvaty, „*naštěstí ty trvají docela krátce*“ (Zita). Také zmínila, že má Eliška střední mentální retardaci. „*Je na mě velmi fixovaná, vyžaduje velmi velkou pozornost a také samozřejmě péči*“ (Zita). Střední mentální retardaci diagnostikovali i Viktorce od Petry spolu s Downovým syndromem a hypothyreózou. Petra nevěděla, že se jí narodí dítě s Downovým syndromem, o syndromu se dozvěděla až potom, co se dcera narodila. „*Po porodu, když jsem dceru uviděla, jevila se mi jako normální zdravé miminko, takže mě ani nenapadlo, že by mohla být handicapovaná, nebo nejevily se mi tam známky Downova syndromu*“ (Petra). Střední mentální retardaci diagnostikovali i Tomáškoví. „*Mu bylo asi 8 měsíců, tak jsme byli na MRI (Magnetická rezonance) a tam se vlastně potvrdilo, že ta levá komora je lehce zvětšená a vlastně v tu chvíli vyložene písemně DMO a kvadrupostížení, do toho teda ještě ta kvadruspascicita*“, dodala Tomášková maminka Alena. Tomášek se narodil ve 24. týdnu těhotenství z důvodu akutní preeklampsie.

Gynekoložka přehlížela vysoký TK (Krevní tlak) Aleny, přestože v minulosti s hypertenzí žádné potíže neměla, poté se na 2. těhotenském screeningu zjistilo, že je plod menší, než by měl být, i v tuto chvíli to lékařka neřešila. Matka také zmínila, že se jednalo o lékařku, která vedla rizikovou poradnu. „*Vlastně jeho objevení se na světě a k porodu došlo, protože už nebyly průtoky placentou, takže už vlastně nešlo o život jakoby mně, ale už i toho tehdy jakoby plodu*“ (Alena). Syn měl po narození 420 gramů a už se předpokládalo, že tam dojde k určitým vadám. „*V 15. měsíci dali diagnózu PMR (Revmatická polymyalgie) a centrální svalová hypotonie*“, uvedla Aničky maminka Klára. Aničce diagnostikovali těžkou mentální retardací. „*Doktorka mi suše oznámila, že Anička bude ležák a nikdy nebude chodit. Oponovala jsem, že díky našemu cvičení už dělá pokroky, už se dokáže posadit, postavit, ujit 3 kroky. Doktorka stále trvala na svém*“ (Klára).

Tabulka 2: Základní informace

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|---------------------------------|--------|----------|--------|--------|---------|
| Dítě s MR | Emička | Viktorka | Anička | Eliška | Tomášek |
| Komplikace v těhotenství | - | - | - | - | + |
| Porod sectio caesarea | 0 | + | 0 | - | + |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření, 0 bez vyjádření

2. Zjištění diagnózy dítěte

Přístup lékaře při oznámení diagnózy

Každému z rodičů diagnózu jejich dítěte sdělil jiný lékař, ale 4 maminky hodnotí přístup lékařů negativně, až na maminku Zitu (Tabulka 3). Zitě mnoho lékařů naznačovalo, že Eliška bude handicapovaná, ale ve finále jí to oznámila pediatrička. „*Naše pediatrička je strašně hodná a velmi citlivá. Jinak přístup z její strany bych zhodnotila kladně*“ (Zita). Jana se naopak diagnózu své dcery dozvěděla po telefonu. „*To bylo jakoby rychlooznamování*“ (Jana). Lékaři měli na daný syndrom již podezření, ale Janu neinformovali a oznámili jí to až vyšly výsledky z genetiky. „*Nikdo mě neupozornil, ani v té nemocnici, že už mají podezření na tenhle syndrom, což mě hodně mrzelo. Já jsem byla těhotná ještě s dalším dítětem a teda jako, to si myslím, že takový přístup by být neměl, ač bych byla nebo nebyla těhotná, vědět mi to měli dát*“ (Jana). Petra se naopak dozvěděla o nemoci své dcery hned po porodu a uvedla, že jí v přístupu lékaře chyběl empatický přístup. „*Lékaři se s takovými situacemi setkávají denně, tak už asi trochu otupí, ale mohla tam zaznít alespoň nějaká věta vyjadřující podporu*“ (Petra). Ani maminka Alena se nesetkala s příliš pozitivním přístupem

ze strany zdravotníků. „*Co se týče sdělování, od jakéhokoli lékaře, tak jsme neměli moc štěstí, aby to pro nás bylo buď pochopitelné nebo soucitné a podobně. Třeba neonatolog, my mu to měli jednu dobu za zlé, když nám přišel říct ten verdikt, že se nám narodí děťátko, že z největší pravděpodobnosti nepřežije, ten neonatolog s námi byl hotový asi prostě za minutu*“ (Alena). Tomáškoví byla později diagnostikována DMO, což byla pro rodiče nová informace, která je velmi zaskočila, ale neuroložka na jejich překvapení reagovala mimo jejich očekávání. „*A doktorka řekla, ale vždyť jsme to jako věděli, a to vám to jako nikdo neřekl?*“ (Alena). Klára má také velmi negativní zkušenost, s pediatričkou. Když maminka nabyla podezření, že s její dcerou není něco v pořádku, lékařka ji odbyla a nehodlala stav její dcery řešit. „*Když jsem naléhala začala na mě křičet. Pediatrička nás odmítla poslat na jakoukoli rehabilitaci. Tohle vše jsem zažívala v době, kdy jsem byla v 6. měsíci těhotenství*“ (Klára). Klára na nic nečekala a začala s dcerou rehabilitovat sama, až po dalších 8. měsících si pediatrička všimla, že s Aničkou nebude něco v pořádku a začala její stav řešit. Poslala ji na neurologii, kde byly Kláře sděleny první diagnózy. Poté ji pediatrička velmi stroze oznámila, že její dcera bude imobilní, a že žádné rehabilitace nepomohou. Klára lékařce oponovala a snažila se jí vysvětlit a na videu ukázat, jak s dcerou cvičí a jak dělá velké pokroky, ale i přesto trvala lékařka na svém.

Reakce na nemoc

Pro všechny ženy bylo náročné přijmout informaci, že jejich dítě bude handicapované. Maminky Jana a Zita tušily ještě před oficiálním sdělením diagnózy, že jejich dcery budou handicapované, takže se snažily na danou situaci připravit, ale jakmile se diagnózy oficiálně dozvěděly, velmi je to ranilo. „*Byli jsme velmi smutní, plakali jsme. Bylo mi to vše líto, několik let jsem si to vyčítala*“ (Zita). „*Už jsem měla nějaké podezření, hodně jsem googlila, takže my jsme už tak měsíc, než nám řekli výsledky tušili. Bylo to těžké, ale myslím si, že jsem se z toho dostala poměrně rychle. Vím, že jsem hodně plakala a vlastně nic jsem nedělala. Dovolila jsem si prožívat tu emoci naplno, protože jsem nějak věděla, že když to prožiju jednou, tak se to nebude tolik vracet*“ (Jana). Klára také věděla, že Anička bude handicapovaná, přestože jí pediatrička odbyla a odmítala dceřin stav řešit, Klára reagovala odhodlaně a snažila se pro Aničku dělat to nejlepší. Poté se však dozvěděla negativní prognózy. „*Zhroutil se mi celý svět. Ano truchlila jsem, ale následně se ještě více zatvrdila a odhodlala se to změnit. Vstala jsem ze dna a šla jsem bojovat nejen s diagnózou, ale hlavně s lékaři*“ (Klára). Maminky Alena a Petra se dozvěděly, že jejich děti budou handicapované již v porodnici. Petra do poslední chvíle netušila, že se ji narodí dítě s handicapem. „*Byla*

jsem z toho v šoku, první dny jsem jen plakala, nechtěla jsem nikoho vidět ani slyšet, byla jsem velmi smutná a přetočil se mi celý život vzhůru nohama v ten okamžik“ (Petra). Aleně se syn narodil předčasně a ani po porodu si nechtěla připustit, že již porodila. „Mně se po porodu zhroutil svět, já jsem porodila v pondělí, takže ve středu jsem byla de facto donucená se na něho jít podívat a já se tomu strašně bránila.“ (Alena).

Poskytnutí informací a rad, jak pečovat o dítě

Každý rodič, kterému se narodí dítě s handicapem potřebuje získat informace a rady, které souvisí s diagnózou dítěte, péčí od dítěte a také očekávají, že jim bude sděleno, jak mají dále postupovat, koho případně kontaktovat a podobně (Tabulka 3). Alena, Petra, a Klára zmínily, že jim žádné informace ze strany lékaře poskytnuty nebyly. „Ne, žádné informace mi nebyly poskytnuty, žádné kontakty, nic“ (Klára). „Nic, nevím o ničem“ (Alena). Jana uvedla, že neurolog ji také žádné informace a rady neposkytl, ale pediatr ano. „Ale našťestí náš obvodní lékař jakoby dcery, byl skvělý a ten mi poradil. Poskytl mi opravdu hodně informací a moc mi pomohl“ (Jana). Zitě také poradila především pediatrička, která ji předala i kontakt na maminku v podobné situaci. „Já ji teda kontaktovala, no a za ni jsem teda neskutečně vděčná. Ty rady byly k nezaplacení, vlastně obě jsme si potom navzájem pomáhaly“ (Zita).

Vyrovnaní se s diagnózou

Vyrovnat se s diagnózou nemocného dítěte je pro rodiče velmi náročné a mnohdy trvá několik let, než se s danou skutečností rodič smíří. Jsou i rodiče, kteří se s diagnózou svého dítěte nedokážou smířit a nikdy ani nesmíří. Jana a Petra přemýšlely, že vyhledají pomoc psychologa, ale nakonec jej nenavštívily (Tabulka 3). „Jakoby, chtěla jsem, ale nemohla jsem, protože jsem neustále byla po těch hospitalizacích, takže to vlastně vůbec nešlo, a když už bych vlastně mohla, tak jsem se víceméně z toho nejhoršího dostala a už jsem ho tolik nevyhledávala“ (Jana). „Manžel se mi snažil být velkou oporou a velmi mi pomohl, se s touto situací alespoň trochu vyrovnat, potom jsem cítila, že pomoc psychologa nebude nutná, že to zvládnou sama, nebo spíš zvládneme“ (Petra). Alena naopak psychologa navštěvovala ještě před otěhotněním, protože se jí nedařilo otěhotnět. „A vlastně v rukou psychologa jsem byla tak nějak průběžně podle potřeby, od začátku, co se to stalo“ (Alena). Když byly Tomáškově 2 roky, Alena začala mít úzkostné stavy, které přecházely do deprese. „Prostě jsem z toho byla to, takže jsem tam chodila určitě tak 2 měsíce, kdy jsme řešili, že já jsem cítila takové momenty, kdy jsem říkala, že chvilkami se cítím, že bych radši ani nežila, že bych tady nechtěla být“ (Alena). Zita se s danou situací pokoušela vyrovnat sama a také zmínila, že ji v tom velmi pomohla rodina. „Trvalo to dlouho se s tím, že je Eliška postižená vyrovnat

nebo jako smířit, ale snažila jsem se to přijmout, později jsem si to i přestala vyčítat“ (Zita). Klára také neměla potřebu vyhledat odbornou pomoc. „Pomohlo mi odhodlání s touto situací něco udělat a dokázat lékařům, že nemají správný přístup. Docházet k psychologovi většinou nemá možnost žádná maminka, když má na starost dítě 24 hodin denně“ (Klára). Klára však užívá antidepresiva. „Takže díky antidepresivum zvládám některá opravdu náročná období naší Aničky, kdy se jí zhorší zdravotní stav a podobně“ (Klára).

Tabulka 3: Zjištění diagnózy dítěte

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|---|------|-------|-------|------|-------|
| Přístup lékaře při sdělení diagnózy | - | - | - | + | - |
| Poskytnutí informací a rad | + | - | - | + | - |
| Vyhledání odborné pomoci (psycholog) | - | - | - | - | + |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření

3. Život s dítětem s mentální retardací

Podpora a pomoc od rodiny

Dítě s handicapem neovlivní pouze život rodičů, ale celé rodiny včetně prarodičů i sourozenců. Stav dítěte může jak partnery (rodiče) tak i celou rodinu více stmelit, nebo také rozdělit (Tabulka 4). Jedna žena znázorňuje situaci, kdy diagnóza její dcery rodinu spíše rozděbila, protože část rodiny dceřin stav nepochopila. „Co se týče manželovi strany, ti to nechápali, ti zlehčovali situaci, takže víceméně přijdete o část rodiny, když vás nechápu“ (Jana). Jana stejně jako Klára pomoc ze strany rodiny příliš nevyžaduje, z důvodu zdravotního stavu jejich dcer. „Takže, zatím jsme odkázáni víceméně jenom sami na sebe“ (Jana). „Anička má výraznou separační úzkost, je na úrovni 6měsíčního dítěte, takže bohužel netoleruje nikoho jiného než mě. Někdy se podaří, že pohlídá babička, moje máma a my jedeme nakoupit, ale opět musíme rychle. Anička jí už několikrát poranila hlavu, čelist. Bohužel není hlídatelná“ (Klára). Zitě také někdy pomůže maminka, především když si potřebuje vyřídit důležité věci, které by s dcerou vyřizovat nešly. „Někdy moje mamka, ale jelikož ta už má taky svůj věk a také nějaké zdravotní problémy, takže sem tam někdy o víkendů na odpoledne ji Elišku zavezu, abych si mohla zajet na nákup nebo vyřídit nějaké věci“ (Zita). I Petře občas pomohou rodiče. „Někdy i prarodiče, ale ti bydlí dál než my a ještě pracují, takže se spíše s manželem spoléháme sami na sebe“ (Petra). Alena zmínila, že ji rodina pomáhá, ale spíše v kratších časových intervalech. „Je to všechno na domluvě, ale není to nic, co by fungovalo pravidelně“ (Alena).

Vnější pomoc

Maminky uvedly, že mají zkušenost především s ranou péčí a jedna maminka s denním stacionářem (Tabulka 4). Jana a Petra využívají pouze ranou péči. Jana se díky rané péči dozvěděla plno nových informací a také uvedla, že je to pro ni taková malá forma terapie. Obě ženy nedají na ranou péči dopustit. „*I se z toho vlastně vypovídám, takže je to taková trochu psychoterapie*“ (Jana). „*Vždy jednou do měsíce za mnou přicházela moc milá pracovnice, která mi s Viktorou pomáhala*“ (Petra). I Alena má s ranou péčí zkušenost, ale bohužel negativní. „*Doted' jsem tu službu absolutně nepochopila nebo spíš asi paní, která z té rané péče pro nás fungovala, protože to, co pro nás dělala, tak pro nás vlastně, mi přišlo, že neudělala jako vůbec nic*“ (Alena). Zita vozí Elišku naopak do denního stacionáře. „*Eliška tam chodí 2x týdně, a to musím říct, že je pro mě velká pomoc*“ (Zita). Klára by ráda využila vnější pomoc, ale nemá tu možnost, což ji velmi mrzí. „*Odlehčovací služby jsou v okolí plné, takže nic nevyužíváme. Anička chodí do běžné základní školy, do speciální třídy pro autisty a je tam 3,5h. Jsem ráda alespoň za 2,5h. svého času, dojíždění pro ni mě stojí zbylý čas*“ (Klára).

Sociální kontakt

Všechny maminky uvedly, že jsou v kontaktu s jinými maminkami v podobné situaci především přes sociální sítě (Tabulka 4). Díky sociálním sítím může být mnoho žen v kontaktu s jinými, aniž by musely dojíždět velkou vzdálenost, která mezi nimi mnohdy je a jsou si vzájemnou oporou i na dálku. Mnoho maminek ani nemá tu možnost být s ostatními v kontaktu jinak než přes sociální sítě, online formou, kvůli zdravotnímu stavu jejich dětí. „*Často spolu komunikujeme přes sociální sítě a mnohdy mi to velmi pomůže, cítím se lépe*“ (Petra). „*Ano jsem v kontaktu s pár rodinami, ale to spíš přes sociální sítě nebo i s maminkami, které znám ze stacionáře, ale spíše takhle online formou*“ (Zita). „*Jsem s nimi ve spojení alespoň telefonicky nebo i písemně a vždy mi to pomohlo*“ (Jana). Jana také uvedla, že kvůli Emičky zdravotnímu stavu musí být často izolovaní a velmi opatrní, když chtějí přijít s někým do kontaktu. „*Jsme hodně izolovaní od lidí, a hlavně od dětí, které přenáší různé nemoci, tak já jsem v té bublině doma a vůbec si neuvědomuju vlastně, že zaostává*“ (Jana). Alena zmínila, že přes sociální sítě poznala mnoho nových lidí, s kterými je nyní v kontaktu a také díky sociálním sítím byla vybraná se svým synem do sbírky. „*Takže nám to změnilo dost život, podstatně, a to jenom díky sociální síti, jinak by to člověk neměl*“ (Alena). Klára naopak sama vyhledává a snaží se pomáhat rodičům, kteří mají dítě s handicapem, také především přes sociální sítě, nabízí i poradenství. „*Vydala jsem 2 knihy*

o autismu. Když nemohu chodit do práce, tak toto je moje práce a naplňuje mě to. Jsem ráda, že mohu dělat alespoň něco a pomáhat ostatním“ (Klára).

Dopad na osobní život

U většiny žen došlo k velkým změnám v oblasti osobního i sociálního života, musely celý svůj život přizpůsobit dítěti (Tabulka 4). Mnoho z nich věnuje dětem 100 % svého času a už se pravděpodobně nikdy nevrátí ke svému původnímu zaměstnání. *„Život se mi otočil o 180°. Musíme vše přizpůsobovat Aničce a jejím potřebám, limitům. Nemůžu chodit do práce, musím se o Aničku starat 24 h., každý den“ (Klára).* I ostatní maminky se nachází v podobné situaci jako Klára a mají velmi podobný názor jako ona. *„Člověk nemá vůbec čas, nemůžu si dopřát to, co bych chtěla, nemůžu odejít, aniž bych měla 100% jistotu, že je o ní postaráno“ (Jana).* *„Co se týče osobního, tak můj sociální život je skoro nulový“ (Zita).* *„Všechno se točí kolem toho dítěte a ten prostor se jak pro nás jako pro manželé, tak i vlastně pro každého zvlášť strašně omezil“ (Alena).*

Dopad na partnerský život

Narození dítěte s handicapem do rodiny může pro partnery a jejich vztah představovat velkou zkoušku, často je stav jejich dítěte může rozdělit nebo naopak více spojit (Tabulka 4). Pro Kláru, Petru, Janu a Alenu to byl ten druhý případ. Všechny 4 maminky uvedly, že jejich vztah s partnerem se ještě více upevnil. *„Manžel je mi velkou oporou, takže bych řekla, že stav naší dcery nás ještě víc semknul“ (Petra).* *„Jsme si navzájem oporou a můžu říct, že jsme se ještě více semkli“ (Klára).* *„Určitě, spíš to ten vztah asi víc upevnilo“ (Jana).* *„Nás to nerozdělilo. Myslím si, že jsme v tom strašně sehraný“ (Alena).* Zitin vztah s manželem skončil rozvodem. *„No a manžel, s tím jsme si přestali rozumět, takže to dopadlo tak jak to dopadlo“ (Zita).*

Těžkosti

Péče o mentálně postižené dítě představuje pro rodiče velkou zátěž a s ní spojené i náročné chvíle, které zažije každý rodič. Všechny maminky, s kterými byl veden rozhovor alespoň jednou zažily ten pocit, kdy cítily, že už nezvládají pečovat o dítě s handicapem (Tabulka 4). *„Ve chvílích, kdy spím jen 3 h. denně a Anička je agresivní vůči sobě i mně. 3x jsem již měla otřes mozku, po tom, co mě dcera silně udeřila do hlavy“ (Klára).* *„Někdy cítím, že už ztrácím trpělivost a necítím se dobře v roli matky“ (Petra).* *„Pro mě je někdy velmi těžké, asi ten fakt, že se na to někdy cítím prostě sama“ (Zita).* Alena se dokázala dostat i do takového stavu, že když se jí kdokoli z okolí zeptal na syna, tak *„já jsem se nadechla a chtěla jsem o*

tom mluvit a už jsem začala prostě brečet, že už nemůžu, že mi přijde, že už mi dochází síly, že už na to prostě nemám, že už mě nebaví tohle dělat“. Jana převážně pociťuje zátěž v oblasti psychiky. „Jako asi to je možná spíš pocit, ale asi spíš z toho psychického hlediska hlavně, protože je to je opravdu velká nálož“ (Jana).

Tabulka 4: Život s dítětem s MR

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|------------------|------|-------|-------|------|-------|
| Pomoc rodiny | N | N | N | + | + |
| Vnější pomoc | + | + | N | + | - |
| Sociální kontakt | + | + | + | + | + |
| Osobní život | - | - | - | - | - |
| Partnerský život | + | + | + | - | + |
| Těžkosti | - | - | - | - | - |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření, N neutrální vyjádření

4. Rodič a zdravotnický personál

Přístup zdravotníků

Dítě s handicapem představuje pro rodiče časté hospitalizace a návštěvy zdravotnických zařízení (Tabulka 5). Tři maminky mají spíše neutrální vyjádření k přístupu ze strany zdravotníků. Zmínily, že se setkaly s například méně příjemnými sestrami či doktory, ale nehodnotí to celkově jako negativní zkušenost. Klára zhodnotila přístup zdravotníků velmi negativně. „První dva roky otřesný přístup. Kdybych byla maminka laik, tak moje dcera bude ležák, protože jí lékaři nepomohli“. Uvedla, že kvůli špatným zkušenostem s lékaři, musela vyhledat pro dceru nového pediatra i neurologa a zhodnotila, že to bylo správně, nyní je s přístupem lékařů spokojená. Přesto se jí několikrát stalo, že mnoho zdravotníků nemělo dost informací nebo dokonce žádné informace o autismu, o diagnóze dítěte, ať už se jednalo o lékaře či sestry, což mělo negativní dopady na její dceru. Tím, že má dcera autismus, zdravotníci často nechtějí při hospitalizaci akceptovat její diagnózu. „Nevím, jak si to představují, jak mám autistu zastavit nebo vypnout“ (Klára). Alena zmínila, že má také mnoho negativních zkušeností s přístupem zdravotníků. Uvedla i velmi nepříjemnou situaci, kdy přístup sestry byl zcela nevhodný a netaktní, když přijela se synem na pohotovost v neděli, v pozdních hodinách. Maminka se domnívá, že sestra chtěla mít klidnou noční směnu, kterou ji přerušili, a proto její chování bylo velmi nepříjemné a neprofesionální. „Celá jsem se klepala, manžel mi říkal, co mi jako je, říkám, no prostě já se tady přece jako

rodič nebudu obhajovat a někoho doprošovat, když chci prostě zkontrolovat stav svého dítěte“ (Alena).

Potřeba informovanosti zdravotníků

Nedostatečná informovanost zdravotníků má na rodiče velmi negativní dopad a dochází k větší nedůvěře a negativním zkušenostem (Tabulka 5). Tři z pěti žen se setkala se zdravotníkem, který neměl dost nebo žádné vědomosti. Janě byla sdělena od lékařky lživá informace, když s ní konzultovala stav své dcery. *„Ta doktorka, která s námi komunikovala v té nemocnici, tak jestli to sama nevěděla. To tu zprávu psal někdo jiný a dopsal tam Dravetův syndrom nebo fakt nevím, kde se stala chyba“*. Klára se setkala s tím, že mnoho zdravotníků nevědělo, co je to autismus, což mělo velmi negativní dopad na její důvěru k zdravotnickému personálu. Alena také zhodnotila, že by zde měla být větší informovanost, především lékařů. *„Jako myslím si, že tady jsou jako hrozně velké rezervy a nemyslím si, že je to třeba chyba té nemocnice, ale kolikrát i samotných těch doktorů, že někdo prostě spoléhá na to, že to za něj vyřeší tenhle“ (Alena).*

Potřeba informací

Potřebu informací zmiňovaly maminky především, když se dozvěděly diagnózu dítěte nebo také v době hospitalizace dítěte (Tabulka 5). Všechny ženy se setkaly se situací, kdy jim nebylo od lékaře sděleno dost informací nebo dokonce žádné. *„Také si myslím, že by mohli více informovat, jak už o té nemoci, tak o tom, jak třeba dál postupovat“ (Petra).* *„Na vše se musím ptát a být neodbytná, vždy se vše dozvím, až když si přečtu lékařskou zprávu“ (Klára).* S podobnou situací se setkala i Jana. Jedna z maminek také negativně hodnotí nedostatek informací v době, kdy její dcera byla po operaci. *„Při hospitalizaci, v případě komplikací po operaci mi nesdělovali nic, jen jsem doufala, že se probere a nespadne do kómatu“ (Klára).* I Alena by ocenila více informací od lékařů, zmiňuje, že vše si musí zjišťovat sama s manželem. *„Třeba vlastně dneska jsou Tomáškoví 4 roky a my teprve teď začínáme s nějakýma neurorehabilitacema sami, protože jsme si od začátku prostě tím vším procházeli prostě sami“ (Alena).*

Potřeba empatie

Mít zaměstnání ve zdravotnictví znamená, že se od dané osoby očekává, že bude mít schopnost empatického chování. Díky empatickému přístupu od zdravotníků je mnoho rodičů s handicapovaným dítětem více povzbuzeno a cítí větší podporu či motivaci (Tabulka 5). Zita si pamatuje především empatický přístup pediatřičky, zhodnotila její chování jako

velmi citlivé a lidské. Jiné maminky takové štěstí neměly. „*Nepotřebuji, aby mě nebo Viktorku někdo litoval, ale byla situace, kdy jsem byla velmi zaskočená suchým přístupem ze strany lékaře, a to si myslím, že člověku neublíží, když řekne nějakou větu navíc, která by vyjádřila podporu*“ (Petra). Podobnou zkušenost má i Alena s přístupem od neonatologa, který ji přišel po porodu říct, že Tomášek pravděpodobně nepřežije. „*Takový ten empatický přístup, kdy by přišel a řekl, paní Nováková, mrzí mě to, co vám teď jdu říct, ale bohužel je to tak jak to je, a pak už by to řekl prostě, že to dítě vám nejspíš nepřežije, ale on vlastně neřekl žádnou tu soucitnou větu, k nám jako k rodičům*“ (Alena). Klára také vyžaduje více empatický přístup, ohleduplnost a vstřícnost vůči rodičům. „*Ani to lékaře nezajímá, že by měli mluvit o diagnóze dítěte citlivě. Bohužel realita je taková, že se s citlivým přístupem u lékaře nesečkáte. Je jen pár výjimek*“ (Klára).

Tabulka 5: Rodič a zdravotnický personál

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|--------------------------------------|------|-------|-------|------|-------|
| Přístup zdravotníků | N | N | - | N | - |
| Informovanost zdravotníků | - | + | - | + | - |
| Poskytování informací rodičům | - | - | - | - | - |
| Empatický přístup zdravotníků | N | - | - | + | - |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření, N neutrální vyjádření

5. Potřeby rodiče

Potřeba mít čas pro sebe

Mít čas pro sebe umožňuje člověku věnovat se sama sobě, rozvíjet se a rozptýlovat se. Bohužel pro rodiče, kteří pečují o handicapované dítě je volný čas, který mohou věnovat sami sobě velmi vzácný (Tabulka 6). Tři ženy uvedly, že volného času, který mohou věnovat jen sobě mají velmi málo a pokud taková chvíle nastane, tak se snaží dohánět jiné věci, jako je například úklid domácnosti, vyřizování lékařů a podobně. „*Ten čas je prostě minimální, já už ani nevím jaké to vlastně je, mít jen tak volno a užívat si, to prostě nejde*“ (Zita). Petra a Alena uvedly, že si volný čas pro sebe snaží udělat alespoň jednou za čas a vyrazí s kamarádkami do města, aby přišly na jiné myšlenky a měly možnost se trochu odreagovat. „*Snažím se mít alespoň třeba jednou za týden pár hodin, jinak bych zbláznila*“ (Petra). „*Snažíme se, minimálně aspoň manžel, že třeba pohlídá odpoledne ve 3 hodiny a já jdu s kamarádkou prostě buďto na kávu nebo na večeri*“ (Alena).

Základní potřeby

Mezi základní lidské potřeby patří fyziologické potřeby, tedy například potřeba spánku, odpočinku, jídla a podobně. Když byla ženám položena otázka, zda mají prostor a čas naplňovat své potřeby, skoro všechny odpověděly, že se jim nedaří naplňovat ani ty základní (Tabulka 6). „*Ty základní v rámci možnosti ano, někdy je to horší se spánkem, toho není tolik, ale mé tělo už se nějak nastavilo a nějak to zvládá*“ (Petra). I Alena a Klára zmínily, že mají časté problémy se spánkem. Alena z důvodu, že se její syn v noci probouzí a nesnese být sám, proto nyní už přes rok spí s Tomáškem v jeho posteli, aby neměla narušený spánek. „*Pro mě je prostě výhodnější s ním zůstat, spát prostě rovnou no*“ (Alena). Klára zmínila, že pokud se najde volný čas, snaží se ho občas využít ke spánku, protože má také výrazný spánkový deficit. Alena zmínila, že kvůli péči o dítě nemá možnost se pravidelně stravovat, místo snídaně někdy rovnou obědvá. „*Já jsem buď kolikrát obědvála nebo ani to jsem si nedala, protože už s tím vším jsem měla ten žaludek tak uzavřený jo, že jsem se jako k jídlu ani nedostala*“ (Alena). I Petra uvedla, že se stravuje nepravidelně. „*S jídlem je to taky horší, vím, že jím nepravidelně a také se to podepisuje na mé váze, dost jsem přibrala a mám nadváhu*“ (Petra). Ženy často také pociťují, že jim chybí nejen spánek, ale i odpočinek. Handicapované dítě představuje pro rodiče neustálou péči a pokud je jeden rodič s dítětem sám, tak nemá možnost si odpočinout. Zita má zdravotní problémy, lékaři ji doporučují klidový režim a odpočinek. „*Ale to prostě nejde*“ (Zita). Ani Klára nemá možnost odpočívat v případě nemoci. „*Musím fungovat i když je mi zle*“ (Klára).

Tabulka 6: Naplnění potřeb

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|------------------|------|-------|-------|------|-------|
| Volný čas | - | + | - | - | + |
| Spánek | 0 | - | - | 0 | - |
| Strava | 0 | - | 0 | 0 | - |
| Odpočinek | - | - | - | - | - |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření, 0 bez vyjádření

Nenaplněné potřeby

Všechny ženy měly ještě před narozením dítěte různé aktivity a koníčky, které jim dělaly radost. Každá maminka měla plno plánů a snů, které si chtěla v budoucnosti splnit. Bohužel po narození dítěte nebo zjištění diagnózy se tyto plány velmi často rozplynuly. Rodiče museli celý svůj život přizpůsobit dítěti. „*Ano, museli jsme přizpůsobit náš život, Aničky*

zdravotnímu stavu, oželit spoustu věcí, které nemůžeme zažívat a podnikat. Jsme vděční za obyčejné věci a máme radost z maličkostí“ (Klára). „Dřív jsem tancovala, to mě velmi naplňovalo, ale na to teď nemůžu ani pomyslet, nebo jen tak jet někam do přírody pod stan. To byly okamžiky, které mě naplňovaly, ale člověk je rád, když aspoň naplní ty základní potřeby v nějaké kvalitě“ (Petra). I Zitě se rozplynul sen o cestování a poznávání nových míst.

Negativní dopad na zdraví rodiče

Maminky se snaží pečovat o své děti, jak nejlíp mohou a věnují jim veškerý svůj čas a energii. Kvůli náročné péči o dítě nemá mnoho maminek dost času na to, aby mohly uspokojovat své potřeby a dbát o své zdraví (Tabulka 7). Každá z žen pocítuje, že péče o handicapované dítě má negativní dopad jak na psychické, tak i na fyzické zdraví. „Kvůli náročné péči o dceru, spánkovému deficitu, fyzické i psychické vyčerpanosti a možnému zhoršení mého zdravotního stavu (epilepsie) mi moje neuroložka napsala antidepresiva a zvýšila léky“ (Klára). Dvě maminky, kvůli nepravidelnému stravování mají nyní nadváhu. „Můj zdravotní stav určitě není takový, jaký byl, tedy po porodu to bylo strašně fajn, měla jsem krásnou váhu a podobně“ (Alena). Všechny maminky trápí únava, s kterou se často pojí i migrény. „Ale prostě musím fungovat na 100 % takže to řeším léky od bolesti“ (Petra). U některých rodičů se projevují i jiné zdravotní problémy, než je stres a únava. Kláře diagnostikovali nedomykavost chlopně. „Jednou za půl roku si moje tělo řekne dost samo a dá to najevo kolapsem“ (Klára). Zita zmínila, že se necítí na svůj věk, ale o 10 let straší, padají jí vlasy a také má i jiné zdravotní problémy. „Často mě trápí záda a musím chodit po doktorech, na různé obstríky“ (Zita).

Tabulka 7: Dopad na zdraví rodiče

| Participant | Jana | Petra | Klára | Zita | Alena |
|------------------------------|------|-------|-------|------|-------|
| Fyzické vyčerpání | + | + | + | + | + |
| Psychické vyčerpání | + | + | + | + | + |
| Únava | + | + | + | + | + |
| Stres | + | + | + | + | + |
| Nadváha | - | + | - | - | + |
| Jiné zdravotní potíže | 0 | 0 | + | + | 0 |

+ pozitivní vyjádření, - negativní vyjádření, 0 bez vyjádření

7 DISKUZE

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením, zda jsou tyto potřeby uspokojovány a v případě nenaplnění daných potřeb, jaký to má dopad na zdraví rodiče.

Jedna z oblastí daného cíle se zabývala tím, zda jsou rodičům, především od zdravotníků poskytovány informace a rady, které souvisí se zdravotním stavem dítěte a péčí o něj. Zde se objevují první potřeby, které považují rodiče za velmi důležité. Zjištění nepříznivé diagnózy dítěte představuje pro rodiče velkou psychickou zátěž a zásah do života. Rodiče často očekávají, že jim budou poskytnuty nějaké rady a informace, jak o dané diagnóze dítěte, prognózách, možnostech, tak i o péči o dítě s handicapem. Z daných rozhovorů vyplynula **potřeba informovanosti rodičů**. Většina maminek uvedlo spíše negativní zkušenost s poskytováním informací od lékařů. Tři ženy zmínily, že jim nebyly poskytnuty žádné informace. Dvě ženy mají pozitivní zkušenost především s pediatry, ale s ostatními lékaři pozitivní zkušenost také nemají, co se týče poskytování informací a rad. Většinou si museli dotazovaní zjišťovat veškeré informace sami. Tyto výsledky jsou velmi podobné výsledkům výzkumu od Kroutilové (2016), zde pečujícím rodičům také nebyly poskytnuty informace, které považovali za důležité a potřebovali vědět, například jak o mentálně postižené dítě pečovat. V daném výzkumu je rovněž možné pozorovat negativní hodnocení rodičů na přístup zdravotníků, především lékařů.

Neuspokojená potřeba informovanosti se nevyskytovala pouze na začátku, kdy byla rodičům sdělena diagnóza, ale po celou dobu. Jedna z žen uvedla, že ji nebyly poskytnuty informace ani v období, kdy byla s dítětem hospitalizovaná z důvodu operace dítěte a čekala, že ji budou sděleny informace související s operací a případnými komplikacemi, ale nebyly. S touto zkušeností souvisí i **potřeba podpory**, kdy se rodič vyskytuje v situaci, v níž se cítí velmi bezmocně, bezbranně a díky základním informacím, které by mu měly být poskytnuty, ale nejsou se cítí především zoufale. Zde je nutné saturovat potřebu podpory a rodiče vlídnými slovy uklidnit, ubezpečit a především informovat. Dále se také přidala **potřeba informovanosti zdravotníků**. Tři ženy se setkaly se zdravotnickým pracovníkem, který neměl dost vědomostí v dané oblasti, v jednom případě došlo i ke sdělení lživé informace od lékaře. Maminky upozorňují, že jsou mezi zdravotníky velké rezervy, které negativně ovlivňují jejich důvěru k nim. Z rozhovorů také vyplynula **potřeba empatie**. Čtyřem dotazovaným chybí jak od sester, tak především od lékařů empatické a citlivé chování. Mnoho maminek bylo velmi zaskočeno chladným a velmi strohým chováním ze strany

lékaře, především při oznamování nepříznivé diagnózy. Ženy zmínily, že jim při sdělování nepříznivých informací chyběla nějaká věta, která by vyjadřovala podporu či povzbuzení. Výsledky v této oblasti jsou velmi podobné s výsledky výzkumu od Pechouškové (2015), zde se rodinní příslušníci, kteří se účastnili daného výzkumu také setkali s nenaplněnou potřebou informovanosti a potřebou informovanosti zdravotníků.

Z rozhovoru s maminkami vyplynula i **potřeba naděje**. Každá z žen cítila nebo občas cítí bezmoc a beznaděj. Pečovat o dítě s mentálním postižením představuje pro rodiče především psychickou, ale mnohdy i fyzickou zátěž. Když byla dotazovaným položena otázka, zda měli někdy pocit, že už nezvládají pečovat o dítě s handicapem, všichni odpověděli bez váhání, jejich odpověď zněla ano. Zde je velmi důležitá psychická podpora. Jedna z žen musela vyhledat odbornou pomoc a navštěvovala psychologa, dokázala se dostat i do takového stavu, kdy přemýšlela, že už nechce být na světě. Další dvě ženy uvažovaly, že budou muset psychologa také navštívit, ale dokázaly se s danou situací vypořádat samy, to bylo však v období, kdy zjistily diagnózu dítěte. Většině žen pomohli především partneři, vyrovnat se s danou situací, kteří pro ně byli velkou oporou. Čtyři ženy uvedly, že narození dítěte s handicapem do rodiny nemělo negativní dopad na jejich vztah s partnery, spíše je daná situace více stmelila a upevnila jejich vztah. Jedna z žen naopak zmínila, že si s partnerem přestala rozumět a cítí se nyní lépe, když je rozvedená, přestože ji často trápí fakt, že je na celou situaci sama a má strach, jak bude péči o mentálně postižené dítě a domácnost zvládat i v budoucnu, je zde neuspokojena **potřeba jistoty**. V porovnání výsledků této bakalářské práce s výsledky výzkumu Ginterové (2012), u většiny rodičů také nedošlo k tomu, že by narození dítěte s mentálním postižením do rodiny ovlivnilo negativně partnerský vztah.

Z výzkumu také vyplynulo, že u většiny maminek došlo k velkým změnám v oblasti osobního a sociálního života. Žádná z nich nemá možnost a zatím ani neplánuje vrátit se do původního zaměstnání. Celý svůj život musely přizpůsobit dítěti. Většina z nich musela omezit sociální kontakt i se svými přáteli a blízkými, nebo jej minimalizovat. Velmi podobné výsledky byly zjištěny i ve výzkumu od Moudré (2021), která také zjistila, že tři ze čtyř rodin musely omezit sociální kontakt se svými přáteli, kvůli náročné péči o dítě s mentálním postižením. Všechny ženy však uvedly, že jim velmi pomáhá kontakt především přes sociální síť s jinými maminkami, které mají také podobně handicapované dítě a nachází se v podobné situaci jako ženy, které se účastnily daného výzkumu. Díky takovému kontaktu je saturovaná **potřeba opory** z obou stran.

Poslední část daného cíle se zabývala tím, jaký má dopad nenaplnění potřeb rodiče na jeho zdraví. Podle Maslowa je uspokojování potřeb stejně důležité pro lidský organismus jako například minerály či voda. Pokud není v lidském těle dost minerálů či vody, často dochází ke vzniku nějaké nemoci, to samé platí i při nedostatečné nebo žádné saturaci daných potřeb (Maslow, 2014, s. 79).

Z výzkumu vyplynulo, že všechny maminky mají problém naplnit i ty základní, fyziologické potřeby. Dvě maminky sice využívají pomoc rané péče a jedna z maminek vozí dceru 2x týdně do stacionáře, přesto ale nemají dostatečný prostor pro uspokojení základních potřeb. Mnoho z žen zmínilo, že pokud se naskytne volný čas, věnují ho především tomu, aby si vyřídily důležité věci, které se jim v průběhu času nashromáždily. Tři ženy nemají možnost saturovat **potřebu volného času**, což jim neumožňuje mít prostor sama pro sebe. Také zmínily, že pokud se občas ten volný čas naskytne, snaží se ho využít pro různé vyřizování, nákup potravin, návštěvu lékaře či pro úklid domácnosti.

Rodiče, kteří pečují o mentálně postižené dítě, se velmi často potýkají nejen s psychickým, ale i fyzickým vyčerpáním. Mnoho situací představuje pro rodiče velkou stresovou zátěž, což ve velké míře může mít negativní dopad na jejich zdraví.

Nejméně uspokojovanou fyziologickou potřebou je **potřeba odpočinku**. Všechny ženy se shodly, že dítě s mentálním postižením vyžaduje neustálou pozornost a péči a musí mu věnovat 100 % času. Tím, že není daná potřeba dostatečně saturovaná, dochází k tomu, že pečující maminky trápí únava a časté migrény. Dvě z žen uvedly, že potřeba odpočinku, ani **potřeba uzdravení** není saturovaná v případech, že jsou nemocné a mají dodržovat klidový režim a léčit se. Náročná péče o handicapované dítě jim to neumožňuje. S danou situací také souvisí **potřeba spánku**. Tři ženy uvedly, že ani tato potřeba u nich není dostatečně uspokojena a trpí častým deficitem spánku, což má také vliv na již zmíněnou únavu. Výsledky výzkumu od Rožcové (2020) ukazují, že i zde rodiče, kteří pečují o dítě s mentálním postižením vyžadují potřebu mít čas na odpočinek a na vlastní zájmy, tedy potřebu volného času. Ve výzkumu bylo zjištěno, že tyto potřeby jim pomáhají uspokojovat prarodiče dítěte, tím, že rodičům pomáhají pečovat o postižené dítě. V porovnání výsledků této bakalářské práce s výsledky výzkumu od Rožcové (2020), i zde pomáhají některým rodičům handicapovaného dítěte s péčí především prarodiče, ale ne v takové míře, aby měli prostor uspokojovat již zmíněné potřeby.

Další fyziologickou potřebou, která není dostatečně u dvou žen uspokojovaná je **potřeba najíst se**. Dvě maminky zmínily, že se stravují velmi nepravidelně. Neuspokojení této

potřeby má dopad na tělesnou hmotnost žen. Obě ženy uvedly, že kvůli nepravidelnému stravování mají nadváhu a necítí se ve svém těle příliš dobře. Dvě ženy také uvedly, že mají i jiné zdravotní potíže. Jednu z žen trápí časté bolesti zad, což může být způsobeno náročnou péčí o dospívající dítě se střední mentální retardací. Druhá žena uvedla, že má epilepsii a objevila se jí nová diagnóza, nedomykavost chlopně. Výsledky tohoto výzkumu se do jisté míry liší v porovnání s výsledky výzkumu od Kroutilové (2016). Zde osoby, které pečují o mentálně postižené děti nepocítují žádné zdravotní potíže, které by mohla způsobit náročná péče o dítě, kromě psychického vyčerpání či únavy.

8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

- Zlepšit informovanost zdravotníků o mentálním postižení a souvisejících poruchách, které často doprovází mentální retardaci (např. prostřednictvím vědeckých článků, knih, edukačních letáků či seminářů).
- Zavést semináře či konference pro rodiče, kterých by se účastnili lékaři a odborníci, jenž se zabývají daným onemocněním a problematikou.
- Zlepšit komunikaci zdravotnického personálu s rodiči (sdělovat rodičům potřebné informace, empatický přístup, vymezit si dostatečný časový prostor pro komunikaci s rodiči).
- Poskytnout rodičům handicapovaného dítěte informace o tom, jak předejít psychickému a fyzickému vyčerpání (např. prostřednictvím edukačních letáků a brožur + informovat o možnostech odlehčovacích služeb).

ZÁVĚR

Mentální retardace je onemocnění, které se řadí mezi choroby, které nelze doposud vyléčit. K tomuto onemocnění jsou často přidružené i jiné nemoci a poruchy. Dané onemocnění negativně ovlivňuje jak život postižené osoby, tak i celé rodiny.

Mentální postižení je obvykle diagnostikováno v dětském věku, což představuje velkou psychickou zátěž pro rodiče dítěte, ale i pro ostatní členy rodiny.

Cílem bakalářské práce bylo především zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o dítě s mentálním postižením, zda jsou tyto potřeby dostatečně uspokojovány a jaký má dopad na zdraví rodičů nedostatečné uspokojování potřeb. Výsledky byly zjištěny díky kvalitativní metodě výzkumu, který probíhal technikou polostrukturovaného rozhovoru.

Z daného výzkumu vyplynulo, že mezi potřeby participantů lze zařadit potřebu informovanosti, potřebu podpory, potřebu informovanosti zdravotníků, potřebu empatie, potřebu naděje, potřebu jistoty, potřebu opory a potřebu volného času.

Na základě tohoto výzkumu bylo také zjištěno, že rodiče, kteří pečují o mentálně postižené dítě, jsou vystaveni velmi náročným situacím, s kterými se pojí i mnoho negativních zkušeností. Pečovat o handicapované dítě často pro rodiče představuje omezování svých vlastních potřeb. Bylo zjištěno, že ve velké míře nejsou dostatečně uspokojovány ani základní, fyziologické potřeby a zde vyplynula potřeba odpočinku, potřeba spánku, potřeba najíst se a také potřeba uzdravení.

Dlouhodobé neuspokojování potřeb často negativně ovlivní zdraví pečujícího rodiče. Z výzkumu vyplynulo, že péče o dítě s mentálním postižením je velmi náročná a všechny maminky často pociťují zdravotní problémy, které jsou spojeny s neuspokojováním daných potřeb.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] AULICKÁ, Š. a kol., 2017. Syndrom Dravetové v pediatrické praxi. *Solen* [online]. Roč. 18, č. 2, s. 100-102 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: DOI:10.36290/ped.2017.017.
- [2] ARMATAS, V., 2009. Mental retardation: definitions, etiology, epidemiology and diagnosis. *Journal of Sport and Health Research* [online]. Vol. 1, no. 2, pp. 112-122 [cit. 2022-12-14]. ISSN 1989-6239. Available from: http://journalshr.com/papers/Vol%201_N%202/V01_2_5.pdf
- [3] BATSHAW, M.L. a B.K. Shapiro, 2013. Developmental Delay and Intellectual Disability. In: BATSHAW, M.L. et al. *Children with Disabilities*. 7th ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, p. 291-306. ISBN 978-1-59857-194-3.
- [4] BENEŠOVÁ, P. a L. Sikorová, 2021. Jak vnímají rodiče dětí s handicapem stres a zátěž v porovnání s rodiči dětí bez handicapu. *Solen* [online]. Roč. 22, č. 6, s. 417-419 [cit. 2022-12-14]. Dostupné z: DOI:10.36290/ped.2021.091.
- [5] DOLEŽALOVÁ, B., J. Michalík a M. Valenta, 2018. Rodinné prostředí. In: VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. Druhé přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, s. 337-352. ISBN 978-80-271-0378-2.
- [6] EDDY, L. L., 2013. *Caring for children with special healthcare needs and their families: a handbook for healthcare professionals*. Ames, Iowa: Wiley-Blackwell, 251 p. ISBN 978-0-8138-2082-8.
- [7] GINTEROVÁ, M., 2012. Rodina s mentálně postiženým dítětem [online]. Pardubice [cit. 2023-04-16]. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Dostupné z: https://dk.upce.cz/bitstream/handle/10195/46194/GinterovaM_%20RodinaMentalne_%20EH_2012.pdf?
- [8] HARTOŠ, V., 2010. Farmakoterapeutický přístup k autismu a mentální retardaci u dětí a adolescentů. *Česká a Slovenská psychiatrie* [online]. Roč. 106, č. 5, s. 292-295 [cit. 2022-12-14]. Dostupné z: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=655>
- [9] HEŘMANOVÁ, J. a kol., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 200 s. ISBN 978-80-247-3469-9.
- [10] HOSÁK, L. a Š. Beranová, 2017. Intellectual Disability (Intellectual Developmental Disorder, Mental Retardation). In: HOSÁK, L. et al. *Psychiatry and Pedopsychiatry*. Praha: Karolinum, s. 284-287. ISBN 978-80-246-3378-7.

- [11] HOSKOVCOVÁ, S., 2018. Komunikaci s rodiči dítěte z knih nevyčteme. *Solen* [online]. Roč. 19, č. 3, s. 131 [cit. 2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2018/03/01.pdf>
- [12] KABELKA, L., 2020. *Nemocné rozhovory: Komunikace a nerativní terapie s nevyčítelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada, 237 s. ISBN 978-80-271-1688-1.
- [13] KROUTILOVÁ, L., 2016. Některé aspekty ovlivňující kvalitu života osob vychovávajících jedince s mentálním postižením [online]. Brno [cit. 2023-04-18]. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/szotl/Diplomova_prace_-_Lenka_Kroutilova.pdf
- [14] KUNHARTOVÁ, M. a kol., 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 218 s. ISBN 978-80-246-3600-9.
- [15] KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 175 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
- [16] LEČBYCH, M., 2018. Pojem inteligence. In: VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. Druhé přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, s. 22-30. ISBN 978-80-271-0378-2.
- [17] LEČBYCH, M., 2018. Psychoterapeutické přístupy k osobám s mentální retardací. In: VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. Druhé přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, s. 146-156. ISBN 978-80-271-0378-2.
- [18] MATĚJČEK, Z., 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- [19] MATĚJČEK, Z. a kol., 2016. *Rodičům na nejhezčí cestu*. Praha: Portál, 191 s. ISBN 978-80-262-1029-0.
- [20] MASLOW, A. H., 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 317 s. ISBN 978-80-262-0618-7.
- [21] Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016. *Úmluva o právech dítěte a související dokumenty* [online]. Praha [cit. 2022-12-26]. ISBN 978-80-7421-120-1.
- [22] *MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: Desátá revize*, 2018. 5. aktualizované vydání. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky. ISBN 978-80-7472-168-7.

- [23] MOUDRÁ, M., 2021. Život rodin pečujících o dítě s mentálním postižením [online]. Olomouc [cit. 2023-04-15]. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. Dostupné z: https://theses.cz/id/izka88/Zivot_rodin_pecujicich_o_dite_s_mentalnim_postizenim.pdf?fbclid
- [24] OREL, M. a V. Facová, 2016. Mentální retardace. In: OREL, M. a kol. *Psychopatologie: Nauka o nemocné duši. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, s. 232–234. ISBN 978-80-247-5516-8.
- [25] OREL, M. a V. Facová, 2016. Prevence v psychiatrii. In: OREL, M. a kol. *Psychopatologie: Nauka o nemocné duši. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, s. 300–301. ISBN 978-80-247-5516-8.
- [26] PECHOUŠKOVÁ, K., 2015. Potřeby rodin pečujících o osoby s mentálním postižením [online]. České Budějovice [cit. 2023-04-15]. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Dostupné z: https://theses.cz/id/16ph5q/BP_Kate_ina_Pechou_kov.pdf
- [27] ROŽCOVÁ, K., 2020. Rodinná péče o člověka s hlubokou mentální retardací [online]. Liberec [cit. 2023-04-18]. Bakalářská práce. Technická univerzita v Liberci, Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická. Dostupné z: https://dspace.tul.cz/bitstream/handle/15240/158053/Bakalarska_prace_Rozcova.pdf
- [28] SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
- [29] SOBOTKOVÁ, D. a J. Dittrichová, 2013. Psychický vývoj kojenců a batolat: vývojové problémy a poruchy v raném věku (II). *Solen* [online]. Roč. 14, č. 5, s. 280-283 [cit. 2022-12-26]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2013/05/02.pdf>
- [30] ŠAMÁNKOVÁ, M., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 134 s. ISBN 978-80-247-3223-7.
- [31] ŠEFLOVÁ, L. a kol., 2016. Dekubity v praxi. *Solen* [online]. Roč. 13, č. 5, s. 263-267 [cit. 2022-12-26]. Dostupné z: DOI:10.36290/med.2016.057.
- [32] ŠVARCOVÁ, I., 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. 3.* aktualizované a přepracované vydání. Praha: Portál, 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

- [33] TOŠNAROVÁ, H. a E. Marková, 2014. Mentální retardace a poruchy intelektu. In: PETR, T. a kol. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada, s. 252–256. ISBN 978-80-247-4236-6.
- [34] TRACHTOVÁ, E. a kol., 2018. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 4. rozšířené vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 261 s. ISBN 978-80-7013-590-7.
- [35] TRUČKOVÁ, Z. a I. Brabcová, 2018. Negativní vliv kouření rodičů na zdraví dětí. *Solen* [online]. Roč. 19, č. 3, s. 171-175 [cit. 2022-12-14]. Dostupné z: DOI:10.36290/ped.2018.035.
- [36] VÁGNEROVÁ, M. a kol., 2009. *Náročné mateřství: Byt matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [37] VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- [38] VALENTA, M., 2018. Koncept mentálního postižení a terminologie. In: VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. Druhé přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, s. 31-38. ISBN 978-80-271-0378-2.
- [39] VALENTA, M. a O. Müller, 2018. Etiologie mentální retardace. In: VALENTA, M. a kol. *Mentální postižení*. Druhé přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, s. 63-70. ISBN 978-80-271-0378-2.
- [40] VALENTA, M. a kol., 2021. *Psychopedie*. 6. aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Parta, 488 s. ISBN 978-80-7320-290-3.
- [41] VALENTA, M., 2011. Lidé s mentálním postižením a jinou duševní poruchou. In: MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, s. 112-179. ISBN 978-80-7367-859-3.
- [42] VYMĚTAL, J., 2008. *Lékařská psychologie*. 3., aktualizované vydání. Praha: Portál, 400 s. ISBN 978-80-262-0314-8.
- [43] ZACHAROVÁ, E. a Z. Římovská, 2014. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Solen* [online]. Roč. 15, č. 1, s. 55-56 [cit. 2022-12-14]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- ČR Česká republika
- DNA Deoxyribonukleová kyselina
- DMO Dětská mozková obrna
- HIV Virus lidské imunitní nedostatečnosti
- IQ Inteligenční kvocient
- MKN Mezinárodní klasifikace nemocí
- MRI Magnetická rezonance
- MR Mentální retardace
- NS Nervový systém
- PMR Revmatická polymyalgie
- RTG Rentgenové záření
- TK Krevní tlak
- WHO Světová zdravotnická organizace

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|---|----|
| Obrázek 1: Vytvořené kategorie a podkategorie | 39 |
|---|----|

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|-----------|
| Tabulka 1: Charakteristika participantů | 41 |
| Tabulka 2: Základní informace | 42 |
| Tabulka 3: Zjištění diagnózy dítěte | 45 |
| Tabulka 4: Život s dítětem s MR | 48 |
| Tabulka 5: Rodič a zdravotnický personál | 50 |
| Tabulka 6: Naplnění potřeb | 51 |
| Tabulka 7: Dopad na zdraví rodiče | 52 |

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho zpracováním

Příloha P II: Informovaný souhlas s poskytnutím písemného rozhovoru a jeho zpracováním

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A JEHO ZPRACOVÁNÍM



Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho zpracováním

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Lucie Nováková a jsem studentkou 3. ročníku studijního oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Téma mé bakalářské práce je *Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením*. Cílem práce je zjistit potřeby rodičů dětí s mentálním postižením, zda jsou uspokojovány a do jaké míry.

Chci Vás informovat o tom, že rozhovor bude nahráván a následně přepsán do textové podoby. Rozhovor bude přepsán anonymně a bude sloužit pouze ke zpracování dat v mé bakalářské práci. Je na Vás, zda odpovíte na všechny otázky během rozhovoru a do jaké míry budete chtít sdělit Vaše zkušenosti.

Děkuji Vám za spolupráci,

Lucie Nováková

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru

.....

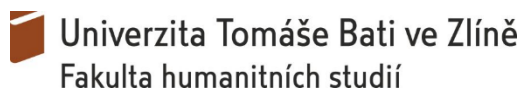
Podpis účastníka

Datum rozhovoru:

Kontakt:

Lucie Nováková, e-mail: l_novakova@utb.cz

PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM PÍSEMNÉHO ROZHOVORU A JEHO ZPRACOVÁNÍM



Informovaný souhlas s poskytnutím písemného rozhovoru a jeho zpracováním

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Lucie Nováková a jsem studentkou 3. ročníku studijního oboru Všeobecná sestra na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Téma mé bakalářské práce je *Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením*. Cílem práce je zjistit potřeby rodičů dětí s mentálním postižením, zda jsou uspokojovány a do jaké míry.

Chci Vás informovat o tom, že rozhovor bude přepsán anonymně a bude sloužit pouze ke zpracování dat v mé bakalářské práci. Je na Vás, zda odpovíte na všechny odpovědi a do jaké míry budete chtít sdělit Vaše zkušenosti.

Děkuji Vám za spolupráci,

Lucie Nováková

Souhlasím s poskytnutím písemného rozhovoru

.....

Podpis participanta

Datum rozhovoru:

Kontakt:

Lucie Nováková, e-mail: l_novakova@utb.cz