

UNIVERZITA KARLOVA  
Fakulta tělesné výchovy a sportu

**Hodnocení komplexní péče o děti neurologicky postižené  
z pohledu rodičů**

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce:

**PhDr. Tereza Nováková, Ph.D.**

Konzultant diplomové práce:

**Mgr. Jitka Buriánková**

Vypracovala:

**Bc. Barbora Mazánková**

Praha 2024

Prohlašuji, že jsem závěrečnou diplomovou práci zpracovala samostatně a že jsem uvedla všechny použité informační zdroje a literaturu. Tato práce ani její podstatná část nebyla předložena k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

Prohlašuji, že při psaní závěrečné práce byla použita umělá inteligence pro zlepšení čitelnosti formulací textu kapitol číslo 5.2 a 6.

V Praze, dne: .....

podpis :.....

## Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé diplomové práce PhDr. Tereze Novákové, Ph.D., za všechny čas a úsilí, které mi v průběhu zpracování této práce věnovala. Dále bych ráda poděkovala Mgr. Jitce Buriánkové za cenné rady, připomínky a veškeré poskytnuté konzultace. Také bych ráda poděkovala klinickému zařízení, které umožnilo realizaci výzkumu, jeho pracovníkům za distribuci dotazníku a korespondentům, kteří se do výzkumu zapojili. V neposlední řadě pak děkuji rodině a přátelům za trpělivý přístup a podporu v době, kdy jsem tuto práci zpracovávala.

## **Abstrakt**

**Název:** Hodnocení komplexní péče o děti neurologicky postižené z pohledu rodičů

**Cíle:** Zmapovat názor rodičů na proběhlou komplexní rehabilitační péči o jejich děti s neurologickým postižením, případně poukázat na nedostatky v multidisciplinárním přístupu k terapii.

**Metody:** Sběr dat proběhl za pomoci integrovaného výzkumu. Byly kombinovány jak kvalitativní, tak kvantitativní metody. Kvalitativní část zahrnovala polostrukturované rozhovory s 8 rodinami. Tyto rozhovory byly navrženy tak, aby umožnily hlubší porozumění pohledu rodičů na poskytnutou péči jejich dětem. Základní soubor otázek poskytoval rámec pro diskusi, s možností dalšího zaměření na konkrétní témata podle potřeby. Získaná data byla za pomoci segmentace a kódování vymezena do jednotek, které byly v rámci zakotvené teorie mezi sebou porovnávány. Kvantitativní analýza byla provedena prostřednictvím online dotazníku, který vyplnil vzorek 62 rodin. Dotazník obsahoval jak uzavřené, tak polouzavřené otázky. Byl vytvořen za pomoci nástroje Click4Survey, ve kterém byla umožněna kompletní realizace a vyhodnocení online dotazníku. Pro statistickou analýzu dat byla využita relativní četnost.

**Výsledky:** V kvalitativní části studie se podařilo detailněji porozumět zkušenostem rodičů s komplexní rehabilitační péčí o jejich neurologicky postižené děti. Zjištění naznačila, že rodiče procházejí obtížným procesem od zjištění diagnózy dítěte až po koordinaci a zajištění vhodné péče. Bylo zjištěno, že informace o terapiích a rehabilitacích jsou pro rodiče často nedostatečně dostupné, a rozhodování je často závislé na jejich vlastní iniciativě. Z aplikovaných postupů hodnotí rodiče jako nejefektivnější Vojtovu metodu, ale stěžejní je pro ně zejména intenzita terapií. V kvantitativní části studie, byly potvrzeny stanovené hypotézy a podpořena zjištění z části kvalitativní.

**Klíčová slova:** komplexní péče, neurologické onemocnění, děti, rodina, multidisciplinární tým

## **Abstract**

**Title:** Parents' evaluation of complex care for neurologically impaired children

**Objectives:** Thesis aims to assess parents' views on the complex rehabilitation care provided to their children with neurological disabilities, or to point out deficiencies in the multidisciplinary approach to therapy.

**Methods:** Both qualitative and quantitative methods were combined in the form of a mixed methods research. The qualitative part included semi-structured interviews with 8 families. These interviews were aimed at gaining a deeper understanding of the parents' perspectives regarding the care provided for their children. A core set of questions provided a framework for discussion and provided the possibility of further focusing on specific themes as needed. Data were segmented and coded into units that were compared with each other within an embedded theory framework. The quantitative analysis involved an online questionnaire which contained both closed and semi-closed questions. This questionnaire was completed by a sample of 62 families. It was developed using the Click4Survey tool allowed for comprehensive implementation and evaluation of the responses. Relative frequency was used for statistical data analysis.

**Results:** The qualitative part of the study provided detailed understanding of parents' experiences with the comprehensive rehabilitation care for their neurologically impaired children. The findings revealed that parents face a challenging process from the initial child's diagnosis to coordinating and providing appropriate care. It was found that access to information about therapies and rehabilitation options is often insufficiently available to parents, leaving them to rely on their own initiative for decision-making. Parents rate the Vojta method as the most effective of the applied methods, but the intensity of the therapies is particularly important for them. In the quantitative part

of the study, the stated hypotheses were confirmed and findings from the qualitative part were supported.

**Keywords:** complex care, neurological diseases, children, family, multidisciplinary team

# Obsah

<b>Seznam zkratk</b> .....	<b>12</b>
<b>1 Úvod</b> .....	<b>13</b>
<b>2 Teoretická východiska práce</b> .....	<b>15</b>
2.1 Dětská neurologická onemocnění .....	15
2.1.1 Genetická onemocnění .....	15
2.1.2 Vrozené vývojové vady mozku a míchy .....	15
2.1.2.1 Defekty neurální trubice .....	16
2.1.2.2 Kongenitální hydrocefalus .....	17
2.1.2.3 Megalencefalie .....	17
2.1.3 Neuromuskulární onemocnění .....	18
2.1.3.1 Spinální muskulární atrofie .....	18
2.1.4 Získaná neurologická onemocnění .....	19
2.1.4.1 Dětská mozková obrna .....	20
2.1.5 Záchvatová onemocnění .....	22
2.1.5.1 Epilepsie .....	22
2.1.5.2 Westův syndrom .....	23
2.2 Komplexní multioborová péče .....	23
2.2.1 Složky ucelené péče .....	24
2.2.2 Multidisciplinární tým .....	25
2.2.2.1 Lékař .....	26
2.2.2.2 Fyzioterapeut .....	26
2.2.2.3 Ergoterapeut .....	26
2.2.2.4 Logoped .....	27
2.2.2.5 Ortopedický technik, protetik .....	27



2.2.2.6	Psycholog .....	28
2.2.2.7	Rodina.....	28
2.2.3	System sociální pomoci .....	28
2.2.3.1	Dávky sociální pomoci .....	29
2.2.3.2	Sociální poradenství .....	29
2.2.3.3	Služby sociální péče .....	30
2.2.3.4	Služby sociální prevence .....	30
2.2.3.5	Raná péče.....	30
2.2.4	Finanční podpora .....	30
2.2.4.1	Nadace a nadační fondy.....	31
2.2.4.2	Veřejné sbírky .....	31
2.3	Kvalita života .....	31
<b>3</b>	<b>Cíle a úkoly práce .....</b>	<b>32</b>
3.1	Cíle studie.....	32
3.2	Výzkumné otázky.....	32
3.3	Hypotézy .....	32
3.4	Úkoly práce .....	33
<b>4</b>	<b>Metodika práce .....</b>	<b>34</b>
4.1	Zpracování teoretických východisek.....	34
4.2	Metody získávání dat .....	34
4.3	Charakteristika výzkumného souboru kvalitativní části .....	35
4.4	Charakteristika výzkumného souboru kvantitativní části .....	36
4.5	Průběh šetření.....	36
4.6	Zpracování výsledků a analýza dat .....	37
<b>5</b>	<b>Výsledky.....</b>	<b>38</b>

5.1	Analýza kvalitativní části práce .....	38
5.1.1	Zjištění diagnózy.....	38
5.1.2	Navrhnutý postup terapie.....	41
5.1.3	Subjektivní pohled na absolvovanou fyzioterapii.....	44
5.1.4	Dostupnost terapií .....	45
5.1.5	Finanční stránka.....	46
5.1.6	Kvalita života.....	48
5.2	Analýza kvantitativní části práce .....	51
5.2.1	Ověření hypotéz.....	64
<b>6</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>65</b>
<b>7</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>71</b>
	<b>Zdroje.....</b>	<b>73</b>
	<b>Seznam použitých grafů .....</b>	<b>81</b>
	<b>Seznam příloh.....</b>	<b>82</b>
	<b>Přílohy.....</b>	<b>I</b>
	Příloha č. 1: Schválení diplomové práce Etickou komisí UK FTVS.....	I
	Příloha č. 2: Text informovaného souhlasu .....	III
	Příloha č. 3: Osnova polostrukturovaného rozhovoru .....	V
	Příloha č. 4: Dotazník .....	VII
	Příloha č. 5: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 1 .....	XIII
	Příloha č. 6: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 2 .....	XXIII
	Příloha č. 7: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 3 .....	XXXV
	Příloha č. 8: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 4.....	XLIII
	Příloha č. 9: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 5 .....	LVI
	Příloha č. 10: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 6 .....	LXV

Příloha č. 11: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 7 .....	LXXXIII
Příloha č. 12: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 8 .....	XCV

## Seznam zkratek

SMA	Spinální muskulární atrofie
ARX	Aristaless related homeobox
CNS	Centrální nervová soustava
DNS	Dynamická neuromuskulární stabilizace
DMO	Dětská mozková obrna
ACT	Akrální koaktivační terapie
ABM	Anat Baniel Metoda
CKP	Centra komplexní péče

# 1 Úvod

Jak už vypovídá název, tato práce pojednává o proběhlé komplexní péči o neurologicky postižené děti, hodnocené ze strany rodičů.

Neurologicky postižené děti představují specifickou skupinu jedinců, jejíž potřeby a celá životní cesta vyžadují zvláštní pozornost a péči. Tato skupina zahrnuje děti s různorodými neurologickými poruchami, které mohou mít významný dopad na celkový vývoj dítěte, jeho schopnosti, sociální interakce a kvalitu života.

Komplexní péče o neurologicky postižené děti zahrnuje široké spektrum služeb a intervenčních opatření, které mají za cíl maximalizovat potenciál každého dítěte a poskytnout mu optimální životní podmínky. Tato péče není pouze o léčbě samotného onemocnění, ale také o podpoře celkového rozvoje dítěte, jeho sociální integrace, edukace a zapojení do běžného života (Cassidy, 2023).

V tomto kontextu je důležité zdůraznit roli rodiny, která hraje klíčovou úlohu v péči o neurologicky postižené dítě. Rodiče jsou často primárními opatrovníky a zprostředkovateli péče, a proto je nutné, aby byli dobře informováni, podporováni a zapojeni nejen do rozhodovacích procesů týkajících se péče o své dítě (Sedlářová, 2008; Peters, 2020).

Cílem této práce je porozumět, jak rodiče hodnotí a vnímají poskytovanou komplexní rehabilitační péči a případně identifikovat klíčové oblasti, ve kterých je tato péče úspěšná, a naopak oblasti, ve kterých může dojít ke zlepšení.

Teoretická část se zprvu zabývá právě klasifikací dětských neurologických onemocnění, protože právě ty jsou specifikem zkoumané skupiny dětí. Poté práce směřuje k samotné problematice komplexní péče. V této kapitole jsou přibližovány jednotlivé složky ucelené péče, jednotliví členové multidisciplinárního týmu a systém sociální pomoci spolu s finanční podporou rodin dítěte s postižením.

V praktické části se nejprve pomocí osmi rozhovorů získal vhled do dané problematiky z pohledu rodičů a na bázi zjištěných informací byl vytvořen dotazník, který byl následně rozeslán více rodinám.

V praxi se osobně směřuji k dětským neurologickým pacientům, a tak jsem měla mnohokrát možnost přijít do styku s rodinami těchto dětí a vyslechnout si jejich aktuální situace. Jakožto fyzioterapeut, a tedy člen multidisciplinárního týmu, mi přijde stěžejní vědět, jak by takový tým měl efektivně spolupracovat, a to nejen dle knih, ale dle pohledu právě našich pacientů. S touto zpětnou vazbou ze strany rodičů neurologicky postižených dětí věřím, že výsledky práce budou mít praktický význam pro zlepšení komplexní péče a poskytnou tak nový náhled a cenné informace odborníkům z řad multidisciplinárního týmu.

## 2 Teoretická východiska práce

### 2.1 Dětská neurologická onemocnění

Dětská neurologická onemocnění lze rozdělit do několika kategorií podle různých kritérií, včetně příčiny, symptomů a prognózy. Některé z hlavních kategorií zahrnují:

#### 2.1.1 Genetická onemocnění

Dětská genetická onemocnění, z pohledu neurologie, zahrnují širokou škálu poruch nervového systému způsobené genetickými mutacemi nebo abnormalitami. Mezi ně mohou patřit:

- **neurodegenerativní onemocnění**, tedy poruchy, které vedou k postupnému poškození nervových buněk a ke ztrátě neurologických funkcí. Mezi ně může patřit například spinální svalová atrofie (dále jen SMA; více popsané dále v textu) (Ambler, 2011);
- **neuromuskulární onemocnění**, což jsou poruchy nervového systému, které ovlivňují funkci svalů a nervů jak na úrovni nervového přenosu, tak samotného nervu až jeho pletení a kořenů, nebo na úrovni míšních neuronů. Patří sem například Duchennova svalová dystrofie, různé formy dědičných neuropatií, nebo i zde SMA (Ambler, 2011);
- **metabolické poruchy**, tedy geneticky podmíněné poruchy metabolismu, které mohou mít dopad na nervový systém a způsobovat neurologické symptomy. Mezi ně můžeme řadit například dědičná mitochondriální onemocnění (Ambler, 2011; Komárek, 2008);
- **neurovývojové poruchy**, tedy geneticky determinované poruchy vývoje nervového systému (více popsané dále v textu) (Ambler, 2011).

#### 2.1.2 Vrozené vývojové vady mozku a míchy

Jedná se o anomálie v růstu a diferenciaci struktur centrálního nervového systému, které se formují v průběhu raného vývoje mozku a míchy, tedy prenatálně, nebo perinatálně. Mezi příčiny patří jak genetické inzulty, tak exogenní vlivy. Rozsah a povaha těchto poškození záleží na době, kdy na organismus škodlivý faktor působil. Důsledkem těchto

odchylek je nejen porucha dalšího vývoje mozku, ale také různé úrovně změn neuropsychického rozvoje dítěte (Komárek, 2008; Ošlejšková, 2015).

Závažností se vrozené vývojové vady pohybují od mírných, klinicky nepodstatných odchylek až po těžké a život ohrožující malformace. Často jsou diagnostikovány již v rámci rutinního prenatalního ultrazvuku. Patří mezi ně kongenitální hydrocefalus, defekty neurální trubice, abnormality střední čáry a zadní jámy, poruchy migrace neuronů a výskyt nádorů a cyst v mozku (Kraus, 2022).

S malformacemi kortikálního vývoje se často pojí epilepsie, a to i závažná, spojená s farmakorezistentními záchvaty. Dalo by se říct, že vývojové malformace představují nejzávažnější projev celé řady vývojových poruch. Jako jeden z příkladu je léze spojená s mutacemi genu ARX (Aristaless related homeobox), která může zapříčinit lissencefálii, agenezi corpus callosum, hydrocefalus, vývojovou epileptickou encefalopatii, nebo mentální retardaci s charakteristickými dyskinezemi (tj. Partingtonův syndrom) (Kraus, 2022).

#### 2.1.2.1 Defekty neurální trubice

Tyto vady se svou četností řadí mezi nejčastější, a to hned po vrozených srdečních vadách. Jejich incidence je 0,3 až 10 z 1 000 živě narozených dětí (Kraus, 2022).

Mezi defekty neurální trubice řadíme rozštěp páteře neboli **spina bifida**. Má různé formy, a mezi nejběžnější patří **meningomyelokéla** (Kraus, 2022). Při té dochází k nedokonalému uzávěru obratlových oblouků, typicky v lumbosakrální oblasti, kdy může dojít i k vstupování nervové tkáně a jejích obalů do kostního defektu. Pokud tedy prolabují meningy spolu s míchou a míšními kořeny hovoříme o meningomyelokéle. Existují ale i další formy lézí, včetně **meningokély**, kdy prolabují pouze meningy, či encefalokély, kde hovoříme o kraniálním rozštěpu, který může obsahovat jak meningeální obaly, tak meningy spolu s mozkovou tkání (Brei, 2017; Menkes, 2011). Pokud rozštěp páteře obsahuje cystickou složku, nazýváme jej **spina bifida cystica**. Rozštěp může být také krytý, tento stav poté označujeme jako **spina bifida occulta** (Ošlejšková, 2015; Brei, 2017; Menkes, 2011).

Míšní tkáň v těchto situacích může vykazovat známky atrofie či nedostatečného vývoje předních a zadních rohů míšních a abnormality kortikospinální a senzitivní dráhy. Postižení jedinci tak často vykazují motorický a senzorický neurologický deficit pod



úrovni léze. To může mít za následek slabost nebo ochrnutí dolních končetin, které ztěžují nebo znemožňují chůzi, a nedostatek citlivosti, který zvyšuje riziko vzniku proleženin. Z důvodu malformace páteřního kanálu může také docházet k rozvoji skolióz nebo kyfotických deformit páteře (Ošlejšková, 2015). Možný je výskyt také dalších ortopedických abnormalit včetně kontraktur a dislokovaných kyčlí. Často se vyskytuje inkontinence moči a stolice, stejně jako herniace zadní části mozku a s ní spojený hydrocefalus, který často vyžaduje operační řešení pomocí shuntu (Copp, 2015).

#### 2.1.2.2 Kongenitální hydrocefalus

Hydrocefalus je běžná porucha fyziologie mozkomíšního moku, která vede k abnormálnímu rozšíření mozkových komor. Jedná se o stavy spojené s poruchou cirkulace mozkomíšního moku nebo nepoměrem mezi jeho tvorbou a vstřebáváním. Hydrocefalus má mnoho příčin. Vrozený hydrocefalus nejčastěji zahrnuje stenózu části nitrolebečního prostoru, kvůli které nemůže být likvor správně odváděn. Může se také ale jednat o nadprodukcii likvoru z důvodu benigního nádoru neuroepitelu choroidálního plexu mozkových komor. Hydrocefalus může být také získaný, většinou v důsledku patologických procesů, které ovlivňují odtok z komor, funkci subarachnoidálního prostoru nebo poddajnost mozkových žil (Kahle, 2016; Menkes, 2011).

Klinické příznaky hydrocefalu jsou vyvolány nitrolební hypertenzí a útlakem mozkové tkáně. Jejich projevy i prognóza je dána místem obstrukce, charakterem a dynamikou vývoje základní poruchy a také přítomností sdružených anomálií mozku (Menkes, 2011).

#### 2.1.2.3 Megalencefalie

Megalencefalie vzniká zbytněním částí mozkové tkáně z důvodu nadměrné buněčné proliferace, nedostatečné apoptózy nebo z důvodu strádání metabolitů. Pravou megalencefalii provází nejen vyšší nárůst všech neurálních elementů a nepřiměřený růst, ale také známky atypické migrace, patologické organizace buněčných typů, a axonálních a dendritických vláken, a narušení laminárního uspořádání kortexu. Často se s pravou megalencefálií vyskytují hamartomatózní změny, které mohou mít sklon k malignitě (Menkes, 2011).

Klinicky je megalencefalie spjata s mentální retardací, epilepsií, hypotonií, nebo mírnou spasticitou a s mozečkovou symptomatologií. Přestože je výskyt vyšší u dětí se specifickými poruchami učení, může se stát, že se jedinci s megalencefalií vyvíjejí normálně, nebo dokonce s nadprůměrnou inteligencí (Menkes, 2011).

### **2.1.3 Neuromuskulární onemocnění**

Dětská neuromuskulární onemocnění jsou velmi rozsáhlou a různorodou skupinou nemocí. Klinicky se projevují podobně, ale odlišují se patogenezí a etiologií. MUDr. Lenka Mrázová je v knize Dětská neurologie rozděluje do 4 skupin, podle místa postižení:

- onemocnění motorického neuronu, tedy postižení na úrovni míšních neuronů;
- radikulopatie, plexopatie, neuropatie, tedy postižení míšních kořenů, nervových pletení, periferních nervů;
- myastenický syndrom, tedy poruchy na úrovni nervosvalového přenosu;
- myopatie, tedy onemocnění vlastního svalu (Ošlejšková, 2015).

U všech neuromuskulárních onemocnění jsou klinické projevy podobné. Dominující je obvykle svalová slabost, atrofie a kontraktury svalů a bolesti postižených končetin. Ve většině případů je oslabeno proximální svalstvo pánevních a ramenních pletenců, které se promítá do charakteru chůze. Kromě potíží s chůzí mají pacienti problémy s vertikalizací, při které si musí dopomáhat horními končetinami při tzv. myopatickém šplhu. U periferních myopatií naopak můžeme pozorovat časté zakopávání z důvodu slabosti distálního svalstva (Ošlejšková, 2015).

Komplikací neuromuskulárních onemocnění jsou kardiorespirační potíže, které jsou u takových pacientů také nejčastější příčinou smrti. Dechové potíže navíc často komplikuje skolióza (Ošlejšková, 2015).

#### **2.1.3.1 Spinální muskulární atrofie**

Spinální muskulární atrofie je jednou z nejčastějších nervosvalových poruch v dětském věku a má vysokou morbiditu a mortalitu. SMA je neurodegenerativní onemocnění způsobené mutacemi v genu SMN1, který kóduje protein přežívajícího motorického

neuronu SMN. Snížená exprese SMN vede ke ztrátě  $\alpha$ -motorických neuronů, těžké svalové slabosti a často k časně smrti (Mercuri, 2022).

Děti se SMA se vyskytují v různém věku a mají široké spektrum klinické závažnosti. Onemocnění se klinicky klasifikuje podle nejvyššího dosaženého motorického milníku. Nejčastější je infantilní forma, tedy SMA typ I, či jinak Werdig – Hoffmannova nemoc. Postižení kojenci se po narození jeví zdraví, ale následně se u nich během prvních 6 měsíců života objeví hypotonie, opožděné motorické milníky, fascikulace jazyka, areflexie a potíže s krmením. Kojenci s SMA typu I nikdy nesedí samostatně. Ve většině případů je tato forma fatální do 3let života, což je zpravidla zapříčiněno respiračními komplikacemi. U méně závažného SMA typu II se děti vyvíjejí bez problémů během prvních 6 měsíců života, ale mezi 6. a 18. měsícem věku je zaznamenána zástava motorického vývoje. Tyto děti jsou schopny samostatně sedět, ale nikdy nechodí. Oproti SMA typu I má tento typ podstatně méně maligní průběh a jedinci se tak dožívají většinou dospělosti. SMA typu III zahrnuje pacienty, kteří do 18. měsíce života, někteří až do dospělosti, prošli fyziologickým vývojem a byli bez obtíží. SMA IV. typu je nejmírnější a nejméně častou formou SMA. Začátek se objevuje v dospělosti, přičemž pro odlišení od typu III se někdy používá nástup po 30. roce života (Nicolau, 2021; Menkes, 2015).

#### **2.1.4 Získaná neurologická onemocnění**

Mezi dětská získaná neurologická onemocnění můžeme řadit traumatická poranění centrální nervové soustavy (dále jen CNS), infekční onemocnění nervového systému nebo také nádorová onemocnění CNS.

Poškození nervového systému úrazem lze dělit na úrazy hlavy, míchy a periferních nervů. **Traumata CNS**, zejména úrazy hlavy, které jsou nejčastější, představují vážný zdravotní a sociální problém. Těžké úrazy totiž mohou zapříčinit trvalé hybné a mentální poruchy. Obzvláště v raném věku může kraniocerebrální poranění ovlivnit následující psychomotorický vývoj daného dítěte (Komárek, 2008; Ošlejšková, 2015, Menkes, 2015).

**Infekce nervového systému** mají vysokou morbiditu a mortalitu. Často je nezbytná okamžitá intervence pro zlepšení prognózy a minimalizaci následků. Infekce způsobují různé agens: viry, bakterie, houby a parazité. Dělit je můžeme podle postižených

anatomických struktur na neuroinfekce CNS, kam se řadí meningitidy, encefalitidy a myelitidy, a na neuroinfekce periferní nervové soustavy, kam spadají neuritidy míšních a hlavových nervů. Není ale ojedinělé postižení kombinované, kdy zánětlivý proces postihuje více struktur (Ošlejšková, 2015).

**Nádory CNS** jsou po leukémii a lymfomech druhé nejčastější nádorové onemocnění u dětí (Pavelka, 2011). Primární nádory CNS dětí se řadí do heterogenní skupiny onemocnění. Jednotlivé typy se od sebe odlišují jak lokalizací, tak symptomatologií, mírou agresivity a obvyklým věkem dítěte u jeho diagnostikování. Mezi hlavní dvě skupiny řadíme gliomy nízkého stupně malignity (např. pilocytární astrocytom) a embryonální nádory CNS (např. meduloblastom). Prognóza dětí s nádorem CNS se odvíjí od typu nádoru a jeho lokalizace a rozsahu, spolu s operabilitou a věkem dítěte (Ošlejšková, 2015). Klinicky se projevy dělí na celkové a místní. Dominující jsou u dětí příznaky celkové, které jsou dány progresivním růstem nádoru v prostoru omezeném kostěnou lebeční schránkou, který způsobuje zvýšení intrakraniálního tlaku. Projevují se bolestmi hlavy, zvracením, poruchami zraku, edémem papil zrakového nervu, poruchami vědomí či makrocefalií u dětí s nedokončeným srůstem velké fontanely (Pavelka, 2011). Místní příznaky neboli ložiskové, vznikají porušením funkce mozkových struktur v okolí nádoru (Komárek, 2008).

#### 2.1.4.1 Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna označuje skupinu trvalých poruch vývoje pohybu, které způsobují omezení aktivity a které se připisují neprogresivním poruchám vyskytujícím se ve vyvíjejícím se mozku plodu nebo dítěte. Motorické poruchy jsou často doprovázeny poruchami citění, vnímání, poznávání, komunikace a chování, epilepsií a sekundárními problémy pohybového aparátu (Vitrikas, 2020; Wimalasundera, 2016; Menkes, 2011). To, že je DMO způsobeno lézí, která je neprogresivní, není tvrzení absolutní. Vzniklá poškození v období pozdním prenatálním nebo časně postnatálním se mohou dále vyvíjet, může vznikat postnatální jizvení, progresivní atrofie, gliózy s retrakcí nebo kavitace (Kraus, 2004).

Dle pohybových poruch se dělí dětská mozková obrna na spastickou, dyskinetickou, ataktickou nebo smíšenou formu. Spasticita je nejčastější pohybovou poruchou, vyskytuje se u 80 % dětí s dětskou mozkovou obrnou. Pohybové poruchy při dětské

mozkové obrně mohou mít za následek sekundární problémy, včetně bolestí nebo dyslokovaných kyčlí, problémů s rovnováhou a equinovární deformity (Vitrikas, 2020; Wimalasundera, 2016; Menkes, 2011).

**Spastické formy DMO** se dále dělí na diparetickou, hemiparetickou a kvadruparetickou formu. **Diparetická forma** DMO je nejčastější a objevuje se u ní symetrické postižení obou dolních končetin. Nápadný je nepoměr vzrůstu mezi trupem a postiženými dolními končetinami. Kromě svalové hypertonie se objevují také zkraty svalů až následné kontraktury a tím zapříčiněné vadné držení dolních končetin a pánve s častým equinem. Vyskytovat se může také lehká až střední mentální retardace, strabismus a problémy s vizuální percepcí (Kraus, 2004; Kraus, 2011; Ambler, 2011).

**Hemiparetická forma** je charakterizována jednostrannou parézou a spasticitou. Postižené končetiny bývají kratší ve srovnání s druhostrannými a téměř vždy je více postižena horní končetina. S touto formou se často pojí výskyt epilepsie, mentální retardace a poruch vývoje řeči. U zhruba čtvrtiny postižených se také vyskytují defekty zrakového pole (Kraus, 2004; Kraus, 2011; Ambler, 2011).

**Kvadruparetická forma** je nejtěžší forma DMO a dala by se popsat jako těžší forma diparetické. Postiženy jsou všechny končetiny, oboustranná spasticita je převážně u horních končetin a přítomna je také epilepsie, mikrocefalie, těžká mentální retardace a poruchy učení (Kraus, 2004; Kraus, 2011; Ambler, 2011).

**Ataktická diparéza** je charakteristická zprvu výraznou hypotonií, která postupně přechází ve spasticitu a hyperreflexii. Okolo druhého roku dítěte se začíná objevovat tremor a titubace, které mohou znemožňovat stoj a chůzi bez dopomoci. Ataxie také může narušovat jemnou motoriku. Přítomna je mozečková řeč (Kraus, 2004; Kraus, 2011; Ambler, 2011).

U **dyskinetické formy** DMO jsou dominující abnormální pohyby z důvodu poruchy koordinace pohybů či regulace svalového tonu. Klinicky se rozlišují dva podtypy této formy, a to hyperkinetický a dystonický. U hyperkinetického typu dominují masivní, neúčelné, mimovolní pohyby typu atetózy či chorey. Dystonický typ v pohybu nejvíce omezuje udržovaná tonická kontrakce celé končetiny nebo trupu, někdy doplněná i tremorem. Inteligence nebývá snižena, ale řeč ztěžuje dysartrie (Kraus, 2004; Kraus, 2011; Ambler, 2011).

Formy s dystonií a spasticitou je někdy obtížné odlišit od kvarduparetické, a tak se často užívá označení generalizovaná nebo **smišená forma** (Kraus, 2004).

### **2.1.5 Záchvatová onemocnění**

Záchvatová onemocnění jsou časté neurologické problémy, se kterými se denně potýkají dětské neurologové (Brázdil, 2010). U kojenců a dětí se může vyskytovat mnoho typů epizodických nebo paroxysmálních příhod. Z hlediska diferenciální diagnostiky je důležité přesně určit povahu záchvatu dle klinických projevů. Odliší se tak neepileptické záchvaty a jednotlivé formy epileptických záchvatů, a může se dále rozhodovat o dalším léčebném postupu (Komárek, 2008; Bale, 2017). Kromě popisu události je často důležitým vodítkem věk dítěte. Zatímco epileptické záchvaty a srdeční arytmie se mohou projevit v jakémkoli věku, několik neepileptických paroxysmálních poruch má typický věk nástupu (Bale, 2017).

#### **2.1.5.1 Epilepsie**

Epilepsie je definována jako opakované konvulzivní nebo nekonvulzivní záchvaty způsobené fokálními či generalizovanými epileptogenními výboji v mozku. Jedná se tedy o skupinu onemocnění charakteristickou recidivujícími záchvaty (Menkes, 2011; Ambler, 2011).

Klinicky se jedná o intermitentní, paroxysmální a stereotypní poruchu vědomí, chování, či motorických nebo senzitivních funkcí (Ambler, 2011).

Epilepsie může být primární neboli idiopatická či sekundární neboli symptomatická. V případě primární epilepsie nelze zjistit strukturální nebo biochemická příčina recidivujících záchvatů. Obecně se jedná spíše o geneticky podmíněné epilepsie a obvykle mají lepší prognózu co se týká kompenzace záchvatů. U sekundární epilepsie známe prokazatelnou příčinu záchvatů. Tyto záchvaty se objevují u řady onemocnění. Mohou být projevem mnoha vrozených i získaných onemocnění nervového systému, nebo také komplikací systémového onemocnění (Menkes, 2011).

Setkat se také můžeme s tzv. epilepsií kryptogenní, kde příčina vzniku je předpokládána, nelze však být objasněna dosažitelnými vyšetřeními. U reaktivních záchvatů se jedná o abnormální reakci na stres či přechodný inzult, mozek je v tomto případě však jinak zdravý (Menkes, 2011).

Základní klasifikace epilepsie a epileptických záchvatů se odvíjí od toho, jestli se jedná o lokalizovanou, nebo generalizovanou poruchu. Generalizované záchvaty nemají ložiskový začátek a jsou bilaterálně symetrické. Řadí se mezi ně tonicko-klonické záchvaty, infantilní spasmy, atonicko-myoklonické záchvaty a absence. Parciální záchvaty naopak mají epileptické výboje lokalizované. Mohou se ale šířit do okolí nebo se sekundárně generalizovat. Parciální záchvaty mají tři základní typy: s elementární symptomatikou, s komplexní symptomatikou a sekundárně generalizované (Ambler, 2011).

Epilepsie je závažná porucha, která je v některých případech doprovázena nepozorností nebo poruchami soustředění. Částečně je to způsobeno základními mechanismy, které jsou zodpovědné za záchvaty, ale také nežádoucími účinky antiepileptických léků (Goker, 2019).

#### 2.1.5.2 Westův syndrom

Kombinace tzv. triády příznaků, tedy axiálních křečí, hysarytmie a psychomotorického opoždění nebo úplné zástavy vývoje definují Westův syndrom (Pavone, 2020; Dulac, 2001).

Westův syndrom je začleněn do souhrnné definice "syndrom infantilních křečí". Infantilní spasmy se častěji vyskytují u chlapců. Při záchvatech dochází k náhlým rychlým svalovým kontrakcím s flexí hlavy, extenzí horních a flexí dolních končetin. Jako další klinický obraz mohou být tzv. salaamové křeče, které jsou charakteristické předklonem s rozhozenýma rukama u sedícího dítěte (Pavone, 2020; Menkes, 2011).

## 2.2 Komplexní multioborová péče

Děti se závažným chronickým onemocněním, významným funkčním omezením, vysokou mírou potřeb rodiny a zvýšeným využíváním zdrojů vyžadují komplexní přístup péče. Běžným příkladem může být dítě se spastickou kvadruplegií, záchvatovitou poruchou, gastrostomickou výživou a tracheostomií pro udržení dýchacích cest, které vyžaduje více poskytovatelů a má problémy se získáním služeb v rozčleněném systému zdravotní péče. Mohou to být ale také děti s genetickými předpoklady ovlivňujícími více orgánových systémů, nebo ty, které získaly tyto složité

stavy po předčasném porodu, porodních komplikacích, infekcích centrálního nervového systému, nebo dopravních nehodách (Agrawal, 2015).

Termínem ucelená komplexní péče rozumíme kombinaci různých postupů, kterými se usiluje o ovlivnění dané nemoci, ale také jejich průvodních a souvisejících obtíží a následků. Stává se však, že komplexní péče je terminologicky chybně zaměňována za komplexní léčbu, která ale využívá jen zdravotnické postupy (Pospíšilová, 2004).

### 2.2.1 Složky ucelené péče

Jedna ze složek ucelené péče je **léčebná rehabilitace**, což je soubor včasných diagnostických a terapeutických opatření, kterými se usiluje o zlepšení nebo stabilizaci zdravotního stavu. Řadíme tam diagnostiku a terapii odborného lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, klinického psychologa a klinického logopeda. Je známo, že ve fázi diagnostické je nutná spolupráce medicínských oborů. Se stále se zdokonalující medicínou se však dynamicky rozvíjí i další vědní disciplíny bez medicínského základu, jako je fyzioterapie a ergoterapie. Klinický psycholog nebo neuropsycholog a klinický logoped mají na starost vyšetření kognitivních funkcí, fatických funkcí a poruch řečových mechanismů a indikují tak rehabilitace kognitivních a komunikačních funkcí. Pro kvalitní komplexní péči je nutná spolupráce a vzájemná výměna informací mezi všemi těmito odborníky (Pospíšilová, 2004; Sládková, 2021).

Neméně důležitou složkou ucelené péče je **sociální rehabilitace**, která usiluje o maximální možnou soběstačnost a dosažení nejvyššího možného stupně sociální integrace. U dětí se vedle řešení finančních příspěvků, osobní asistence a asistenčních psů řeší nezbytnost zařadit do právních norem České republiky také nárok rodin na tzv. ranou péči. Raná péče je služba interdisciplinárního týmu, která zajišťuje systematickou stimulaci vývoje dítěte v době největší plasticity mozku, tedy ve chvíli, kdy je jeho rozvoj závislý na včasných sociálních interakcích. Mimo to poskytuje raná péče poradenství rodičům postižených dětí (Pospíšilová, 2004; Sládková, 2021).

Velmi důležitým pojmem sociální rehabilitace je „community based care“, neboli komunitní péče. To znamená, že odpovědnost za péči o jedince s tělesným či sociálním znevýhodněním se deleguje na regiony podle jejich trvalého bydliště. Místně příslušný úřad, obvykle obecní úřad, má za úkol identifikovat jednotlivce nebo rodiny, které mohou potřebovat pomoc, a následně plánovat a poskytovat vhodnou formu a typ



podpory, stejně jako poskytovat kontakty na organizace nebo místa, které mohou dotyčné osobě poskytnout potřebnou pomoc (Sládková, 2021).

Další složkou ucelené péče je **pedagogická rehabilitace**, která zahrnuje specifické pedagogické činnosti zaměřující se na rozvoj osobnosti a podporu vzdělávání lidí se zdravotním postižením. V praxi je tato rehabilitace brána jako speciálně pedagogická, psychologická a obecně pedagogická terapie a diagnostika v rámci speciálně pedagogických center, pedagogicko-psychologických poraden a speciálních škol, nebo škol běžného typu s individuálním vzdělávacím plánem (Pospíšilová, 2004; Sládková, 2021).

Poslední složkou je **pracovní rehabilitace**. Ta se zaměřuje na získání a udržení vhodného zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením, které poskytují úřady práce na základě jejich žádosti. Tato forma rehabilitace je součástí aktivní politiky zaměstnanosti a slouží k zajištění rovných příležitostí osob se zdravotním postižením na trhu práce, s cílem jejich plné integrace. Zařazení do pracovní rehabilitace se odvozuje z posouzení několika faktorů, jako je zdravotní stav, pracovní způsobilost, vzdělání, dovednosti a situace na trhu práce. Pracovní rehabilitace je upravena a definována zákonem č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti (Kolář, 2012).

### 2.2.2 Multidisciplinární tým

Základní funkcí multidisciplinárního týmu je sdružovat skupinu zdravotnických pracovníků z různých oborů za účelem stanovení léčebného plánu pacienta. Rehabilitace je dále označovaná jako spojovací most mezi zdravotnickým a sociálním systémem (Sládková, 2021).

Multidisciplinární tým se stále rozrůstá o další odbornosti. Jeho vedoucí je lékař, který má specializaci v oboru rehabilitační a fyzikální medicína. Členové týmu potom jsou fyzioterapeuti, ergoterapeuti, neuro-psychologové, kliničtí logopedi, sociální pracovníci, speciální pedagogové, ošetrovatelský personál, protetici, nutriční terapeuti a mnoho dalších (Sládková, 2021).

Jednotlivé kompetence zdravotnických odborníků jsou vymezeny ve vyhlášce č. 391/2017, o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků.

### 2.2.2.1 Lékař

Jak bylo řečeno, lékař se specializací v oboru rehabilitační a fyzikální medicína je hlavou multioborové péče. Provádí diferenciální diagnostiku a na základě provedeného klinického vyšetření indikuje, jaké terapeutické prostředky bude pacient potřebovat využívat a které konkrétní odbornosti se budou pacientovi věnovat (Sládková, 2021).

U určitých onemocnění, například neuromuskulárních, koordinuje komplexní péči neurolog, respektive dětský neurolog. Ten odesílá pacienta k dalším specialistům (Juříková, 2020).

### 2.2.2.2 Fyzioterapeut

Fyzioterapie je zdravotnický obor, který se zaměřuje na diagnostiku a terapii funkčních poruch pohybového aparátu. Jejím cílem je zachovat a obnovit optimální funkce pohybového systému. Přesné vymezení fyzioterapie se můžeme dočíst ve vyhlášce č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Za využití pohybu a různých fyzioterapeutických postupů cíleně ovlivňuje fungování ostatních systémů a psychických funkcí. Fyzioterapie se zaměřuje na oblasti, kde jsou ohroženy pohybové schopnosti a další fyzické i psychické funkce kvůli procesu stárnutí, úrazům, onemocněním nebo vrozeným vadám, a to pomocí specifických prostředků a metod (Juříková, 2020; Sládková, 2021).

V rámci fyzioterapie neurologicky postižených dětí se využívá celá škála fyzioterapeutických postupů, metod a konceptů, které jsou vybrány a přizpůsobeny individuálním potřebám každého pacienta. Patří mezi ně Vojtova metoda, Bobath koncept, metoda Therasuit, metoda Feldenkrais, technika Dynamické neuromuskulární stabilizace (dále jen DNS), nebo Akrální koaktivační terapie (dále jen ACT) a spoustu dalších (Kolář, 2012; Špringrová, 2021; Kim, 2022).

### 2.2.2.3 Ergoterapeut

Ergoterapie je nepostradatelný zdravotnický obor v multidisciplinárním týmu, který na podkladě ergoterapeutických vyšetření zajišťuje optimální varianty a kombinace postupů a metodik s cílem zlepšit funkční schopnosti a provádění běžných denních činností osoby. V rámci individuálních i skupinových terapií k tomuto cíli využívá

smysluplné činnosti a přímé zapojení do každodenních aktivit, jako prostředek terapie (Sládková, 2021).

#### 2.2.2.4 Logoped

Další zdravotnický nelékařský obor spadající do multidisciplinárního týmu je klinická logopedie. Ta se zabývá celým spektrem narušení komunikačních schopností vývojovými i získanými poruchami jak dětského, tak dospělého i seniorského věku. Jejím cílem je rozvíjet verbální i neverbální roviny komunikace pomocí intervencí zaměřených na expresivní i receptivní složku řeči, motoriku, grafomotoriku a oromotoriku. Předmětem zájmu jsou tak i funkce orofaciálního traktu a jejich narušení například dysfagií. U neurodegenerativních onemocnění je cílem logopedie dlouhodobě udržet co nejlepší stav komunikačních schopností a polykání (Sládková, 2021; Vyhnalová, 2022).

#### 2.2.2.5 Ortopedický technik, protetik

Protetická ortotika pomáhá nahrazovat anatomické ztráty pohybového aparátu pomocí funkčních nebo kosmetických náhrad (Dungl, 2014).

Pomocí protetiky se nahrazuje jak defekt, či chybějící anatomická část, tak její ztracená funkce. Ortotika nahrazuje pouze ztracené funkce. Zabývá se především kompenzací stabilizační funkce, fixací a úpravou vadného postavení (Dungl, 2014).

Protetická ortotika hraje klíčovou roli v léčbě dětských neurologických onemocnění. Jejím hlavním cílem je maximalizovat funkčnost, mobilitu a kvalitu života dětí postižených těmito onemocněními. Protetická ortotika zahrnuje výrobu a aplikaci protéz a ortéz, které jsou navrženy k podpoře, korekci nebo ochraně těla (Krawczyk, 2006; Krawczyk, 2011).

U dětí s neurologickými onemocněními může protetická ortotika pomoci s chůzí, udržováním stability, korekcí posturálních deformit, podporou kloubů a svalů, snižováním svalového napětí a zlepšením motorických funkcí. Tyto pomůcky jsou individuálně přizpůsobeny potřebám a schopnostem každého dítěte (Krawczyk, 2006; Krawczyk, 2011).

#### 2.2.2.6 Psycholog

Klinická psychologie, jakožto odvětví psychologie, se zabývá diagnostikou, prevencí a terapií duševních obtíží a poruch. V procesu diagnostiky klinický psycholog hodnotí úroveň kognitivních funkcí, intelektu a také popisuje osobnostní rysy (Sládková, 2021; Parrish, 2020).

Role klinického psychologa u dětských neurologických onemocněních je mnohostranná. Zahrnuje poskytování psychologického poradenství a podpory dětem i jejich rodinám. Klinický psycholog může pomáhat při diagnostice a hodnocení kognitivních a emočních potíží spojených s neurologickými onemocněními, dále může pracovat na vývoji a implementaci individuálních terapeutických plánů pro děti s neurologickými problémy, včetně intervencí zaměřených na zlepšení adaptace, řízení stresu, zvládnání emocí a sociálních dovedností. Klinický psycholog také často spolupracuje s ostatními členy multidisciplinárního týmu, jako jsou lékaři, terapeuti a sociální pracovníci, aby zajistil komplexní péči a podporu pro děti s neurologickými onemocněními s cílem podpořit kvalitu života dětských pacientů a jejich rodin (Parrish, 2020).

#### 2.2.2.7 Rodina

Důležitou proměnnou ve fungování lékařského týmu je **interakce s rodinou** pacienta, zejména když se péče přesouvá mimo zdravotnická zařízení.

Rodiče by měli aktivně spolupracovat s odborníky a zapojit se do terapií, aby se naučili novým dovednostem, které mohou pomoci jejich dítěti. Jsou to právě rodiče, kteří nejlépe znají své dítě, jeho možnosti a schopnosti, a mohou poskytnout užitečné rady odborníkům. Jejich podpora a důvěra jsou klíčové pro úspěch terapie. Je také důležité, aby rodiče byli informováni o správném postupu péče o dítě, aby se předešlo jeho podceňování nebo naopak přeceňování (Sedlářová, 2008).

### 2.2.3 Systém sociální pomoci

Systém sociální podpory je jedním ze tří pilířů systému sociálního zabezpečení v České republice. Spolu s ním tam patří systém sociálního zabezpečení a systém sociální podpory (Sládková, 2021).

Do forem sociální pomoci patří sociální poradenství, sociálně právní ochrana, sociální služby a vyplácení dávek sociální pomoci.

### 2.2.3.1 Dávky sociální pomoci

**Příspěvek na péči** je poskytován jedincům, kteří jsou závislí na pomoci jiné osoby kvůli svému dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu. Tímto příspěvkem stát přispívá k zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci, které jsou nezbytné pro zvládnutí základních životních potřeb jednotlivce. Náklady na tento příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Nárok na příspěvek má osoba, která dlouhodobě potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb, jak je stanoveno stupněm závislosti podle příslušných právních ustanovení. Tuto pomoc může poskytovat blízká osoba, asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb. O udělení příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Stupeň závislosti se posuzuje podle schopnosti jedince zvládat určité základní životní potřeby, jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Zákon č. 108/2006 Sb.).

**Příspěvek pro zdravotně postižené** definuje zákon č. 329/2011 Sb. Spadají do něj průkazy osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na vypůjčení zvláštní pomůcky. Osoba se zdravotním postižením může využívat těchto příspěvků za předpokladu splnění konkrétních podmínek, které stanovují závažnost postižení a konkrétní typ podpory (Sládková, 2021).

### 2.2.3.2 Sociální poradenství

Do sociálního poradenství spadají služby základního a odborného poradenství. Základní poradenství poskytuje informace o dostupných službách, formách podpory a pomoci a o základních právech a povinnostech poskytování těchto služeb. Je to součástí všech sociálních služeb. Odborné sociální poradenství zajišťují specializovaná pracoviště, především poradny pro osoby se zdravotním postižením a občanské poradny v případě dětí s postižením a jejich rodin. Odborné poradenství se mimo jiné zaměřuje na zprostředkování informací z oblasti systému sociálních dávek, právního poradenství a pomoci při získávání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, odstraňování architektonických bariér a při získávání informací ohledně vzdělávání a zaměstnávání osob s postižením (Zákon č. 108/2006 Sb.).

### 2.2.3.3 Služby sociální péče

Sociální péče se snaží zajistit dětem, mladým lidem s postižením a jejich rodinám co možná nejvyšší míru samostatnosti a pomoci jim při zapojení do běžného života.

Využívá při tom služeb jako je osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením a chráněné bydlení (Zákon č.108/2006 Sb.).

### 2.2.3.4 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence se zaměřují na zabránění sociálnímu vyloučení ohrožených jedinců a pomoc při překonávání obtížných životních situací.

Pro mladé jedince a děti k tomu slouží služby jako raná péče, tlumočnické služby, domy na půl cesty, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením, sociálně terapeutické dílny a sociální rehabilitace (Zákon č. 108/2006 Sb.).

### 2.2.3.5 Raná péče

Sociální služba zvaná „raná péče“ je definována v zákoně č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, jako péče, která je poskytována dětem do 7 let věku, jež trpí zdravotním postižením nebo jsou ohroženy ve svém vývoji z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Tato služba, která může být prováděna přímo v terénu nebo v ambulantní formě, je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte podle jeho konkrétních potřeb. Mezi činnostmi této služby patří výchovné, vzdělávací a aktivizační aktivity, usnadnění kontaktu dítěte se společenským prostředím, provádění sociálně terapeutických činností a poskytování pomoci při prosazování práv, zájmů a vyřizování osobních záležitostí (Zákon č. 108/2006 Sb.).

## 2.2.4 Finanční podpora

Rodiny postižených dětí mohou finanční podporu vyhledávat také pomocí různých nadačních fondů a veřejných sbírek.

#### 2.2.4.1 Nadace a nadační fondy

Nadace je právní subjekt s charitativním nebo veřejně prospěšným účelem, který se zaměřuje na shromažďování peněz a následné použití těchto finančních prostředků k podpoře konkrétních aktivit nebo projektů v souladu s určeným cílem. Může operovat na komerční nebo neziskové bázi a financovat se z různých zdrojů, jako jsou dárci, granty, zisky z investic a další (Zákon č. 526/2002 Sb.).

#### 2.2.4.2 Veřejné sbírky

Sbírka je systematický způsob shromažďování finančních prostředků nebo jiných darů s cílem podpořit konkrétní záměr, akci nebo potřebu. Může být organizována jednotlivci, skupinami, organizacemi nebo veřejnými institucemi a slouží k podpoře charitativních, humanitárních, sociálních nebo jiných veřejně prospěšných aktivit. Sbírka může probíhat různými způsoby, včetně finančních příspěvků, veřejných událostí a akcí a podobně (Zákon č. 117/2001 Sb.).

### 2.3 Kvalita života

Dle Světové zdravotnické organizace je kvalita života definována jako „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem“ (WHO, 1993). Kvalitu života lze tedy chápat jako hodnoty, perspektivy, spokojenost, životní podmínky, úspěchy a jistou funkčnost (Fumincelli, 2019).

Na kvalitě života spolupůsobí sociální, zdravotní, ekonomické, environmentální podmínky, stejně tak jako pocity užitečnosti, smysl života a celková spokojenost jedince (Dvořáčková, 2012, Mareš, 2008).

Několik studií naznačuje, že přítomnost postižení významně ovlivňuje kvalitu života dané rodiny (Chou et al., 2007; Hu et al., 2012; Leung, 2003; Dizdarevic, 2020).

Kvalita života rodin s postiženými dětmi je formována různými faktory, včetně způsobu, jakým je rodině sdělena diagnóza a následně poskytována podpora. Pokud například rodina využívá podporu ze strany sociálních služeb rané péče, pak je kvalita života ovlivněna hodnotami a principy této poskytované pomoci (Strnadová, 2023).

## **3 Cíle a úkoly práce**

### **3.1 Cíle studie**

Cílem vlastního experimentu je provedení integrovaného výzkumu, který zkoumá názor rodičů na proběhlou komplexní rehabilitační péči o jejich děti s neurologickým postižením, případně poukázat na mezery v povědomí o nutnosti multidisciplinárního přístupu k terapii.

### **3.2 Výzkumné otázky**

Výzkumné otázky se vztahují jak ke kvalitativní, tak ke kvantitativní části výzkumu.

- 1) Byly rodinám neurologicky postižených dětí navrženy a doporučeny všechny dostupné možnosti komplexní terapie?
- 2) Jaká metoda fyzioterapeutické intervence přišla rodičům subjektivně nejefektivnější pro jejich dítě?
- 3) Jaký vliv má dostupnost a dojezdová vzdálenost na výběr terapie?

### **3.3 Hypotézy**

V kvalitativním výzkumu se data sbírají bez předem stanovených proměnných a na rozdíl od kvantitativního přístupu, který začíná od teorie a hypotéz, zde není projekt závislý na předem vybudované teorii ani stanovení hypotéz (Hendl, 2023; Švaříček, 2014).

Níže vypsané hypotézy se tedy vztahují ke kvantitativní části výzkumu a jsou produktem kvalitativní části, tj. rozhovorů.

- 1) Předpokládám, že rodinám neurologicky postižených dětí nebyly jejich pečujícím lékařem navrženy a doporučeny všechny dostupné možnosti komplexní terapie.
- 2) Předpokládám, že nejčastěji rodičům přišla subjektivně nejefektivnější fyzioterapie za využití metody Vojtovy reflexní lokomoce.



- 3) Předpokládám, že rodiče upřednostňují spokojenost dítěte s terapeutem, oproti dojezdové vzdálenosti dané intervence.

### **3.4 Úkoly práce**

- Provedení rešerše odborné literatury a článků souvisejících se zkoumanou tématikou
- Zajištění odpovídajícího vzorku probandů
- Obeznamení testovací skupiny s průběhem sběru dat
- Provedení rozhovorů s vybranou skupinou probandů
- Anonymizace získaných dat
- Tvorba dotazníku na základě dat získaných z rozhovoru
- Provedení samotného sběru dat skrze zvolený dotazník
- Analýza získaných dat
- Shrnutí výsledných dat pro formulaci závěru studie
- Porovnání dosažených výsledků s předem stanovenými vědeckými otázkami
- Konfrontace dosažených výsledků se současným stavem zkoumané problematiky v podobě diskuze

## **4 Metodika práce**

### **4.1 Zpracování teoretických východisek**

Teoretickou část diplomové práce tvoří přehled klasifikace dětských neurologických onemocnění. Na to navazuje popis léčebné rehabilitace v pediatrii, kde jsou rozepsány jednotlivé části komplexní multioborové péče. Tato část práce byla zpracována pomocí rešeršní činnosti dostupných informací z českých i zahraničních zdrojů. Odborná literatura a články, získané pro tento výzkum, byly čerpány skrze vědecké databáze Pubmed, EBSCO, Medvik, Google Scholar a Web of Science, a to od roku 2001 až po současnost. Použitá literatura byla v práci řádně citována dle platné citační normy ČSN ISO 690.

### **4.2 Metody získávání dat**

V rámci diplomové práce je prezentován integrovaný výzkum, kdy za pomoci kombinace kvalitativních a kvantitativních metod byla hodnocena komplexní péče o děti neurologicky postižené z pohledu rodičů. Kvalitativní metodou byl polostrukturovaný rozhovor s 8 rodinami, přičemž každý trval přibližně 1 hodinu. Kvantitativní metodou byl online dotazník administrovaný vzorku 62 rodin.

Účelem integrovaného výzkumu je dosáhnout co možná největšího rozsahu a hloubky zkoumaného problému, což by mělo také zaručit eliminaci chyb (Hendl, 2023).

Rozhovor je volen z důvodu porozumění vlastní perspektivy rodičů. Připraveny jsou širší otázky tvořící rámcovou osnovu dle povahy výzkumného problému, na které je možné se dle potřeby doptávat. Osnova polostrukturovaného rozhovoru je k práci přiložena jako příloha č. 3.

V rámci polostrukturovaného rozhovoru byly tedy pevně stanovené určité okruhy témat, na které byla požadována jasná odpověď (např. ano/ne), a dále byli dle odpovědi korespondenti dotazováni otevřenými otázkami na podrobnosti.

V druhé části byl následně na základě zjištěných informací z předešlých rozhovorů vytvořen dotazník a byl korigován školitelkou a konzultantkou diplomové práce.

Dotazník se skládal z uzavřených a polouzavřených otázek a byl vytvořen za pomoci nástroje Click4Survey, ve kterém byla umožněna komplexní realizace a vyhodnocení online dotazníku. Otázky dotazníku jsou přiloženy k práci jako příloha č. 4.

Navržený výzkum byl schválen Etickou komisí UK FTVS pod jednacím číslem 55/2023 a žádost Etické komisi je přiložena k této diplomové práci jako příloha č. 1. Účastníci výzkumu byli seznámeni s průběhem celého výzkumu a podepsali informovaný souhlas, který je k práci přiložen jako příloha č. 2.

### **4.3 Charakteristika výzkumného souboru kvalitativní části**

Účastníci výzkumu byli rodiče či zákonní zástupci dětí s neurologickým postižením. Podmínkou byla znalost celého průběhu onemocnění, doby před diagnostikování dítěte. Účastníci výzkumu byli osloveni prostřednictvím dětských klinik, zabývajících se neurologickými pacienty. Výzkumný vzorek tvořilo 8 matek. Výběr byl záměrný, snaha byla zachytit různá neurologická onemocnění pro širší rozsah zkoumané problematiky. Zároveň byly vybrány matky, které byly fyzioterapeutky kliniky Cortex Neuro Centre doporučeny jako komunikativní, pro snadnější vedení rozhovorů.

První korespondentkou byla matka J.Ch., jejímu synovi je 7 let a jeho primární diagnózou je Costello syndrom.

Druhá korespondentka je matka L.T., její dceři jsou 3 roky a její diagnózou je DMO typu spastická kvadruparéza.

Třetí matka M.R. má syna, kterému je 15 let a jeho diagnózou je DMO typu spastická kvadruparéza s mentálním postižením a srdeční vadou (defekt komorového septa).

Čtvrtá korespondentka je matka A.R., jejíž 3letá dcera je diagnostikovaná s DMO typu triparéza s převahou levostranné hemiparézy, spolu s šedým zákalem a mikroftalmem.

Pátá matka K.K. má dceru, které jsou 3 roky a její diagnózou je DMO typu spastická kvadruparéza s mentální retardací, epilepsií a centrální poruchou zraku.

Šestou korespondentkou byla matka N.B., jejímu synovi je 5 let a má nádor mozku, konkrétně gliom opticu. Po částečné resekci nádoru mu byly přerušeny zrakové nervy a nyní je nevidomý.

Sedmá je matka V.K., jejíž dceři jsou 3 roky a její oficiální diagnóza je MCAP syndrom.

Osmá a poslední korespondentka je matka M.Č., jejímu synovi jsou dva roky a má deformované dva hrudní obratle a atrofii míchy.

#### **4.4 Charakteristika výzkumného souboru kvantitativní části**

Protože se ve výzkumu spolupracuje s rodiči neurologicky postižených dětí, nebylo zapotřebí získat žádné specifické sociodemografické ukazatele, pouze potvrzení, že mají dítě s neurologickým postižením. Výzkumný vzorek tvořilo 62 rodičů. Účastníci byli osloveni prostřednictvím dětských klinik, zabývajících se neurologickými pacienty a pomocí skupin sdružení rodičů na sociálních sítích, jako je Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR.

#### **4.5 Průběh šetření**

V kvalitativní části je využíváno výzkumného designu zakotvené teorie (Grounded Theory). Metoda zakotvené teorie zastává myšlenku, že nová teorie může vzniknout prostřednictvím analýzy empirických dat, což vede k vytvoření teorie, která je založena na datech samotných. To znamená, že teorie není výchozím bodem výzkumného projektu, ale spíše jeho výsledkem. Data jsou získávána prostřednictvím rozhovorů, a analýza probíhá pomocí postupného kódování, během něhož jsou identifikovány hlavní koncepty a vztahy mezi nimi (Morse, 2021; Novotná, 2019).

Rozhovory vedené s rodiči probíhaly na klinice Cortex Neuro Centre v soukromí uzavřené místnosti. Rozhovor byl nahráván na diktafon nebo mobilní telefon, bezprostředně poté byl nahrán do počítače a z diktafonu či telefonu smazán. Po přepsání rozhovoru a anonymizaci osobních dat byla nahrávka smazána.

Na základě zjištěných informací byl vytvořen online dotazník, který byl rozeslán mezi rodiče neurologicky postižených dětí. Výběr otázek reflektoval zjištěné informace z rozhovorů a jeho forma i konkrétní otázky byly konzultovány s konzultantkou práce. K jeho tvorbě byla využita platforma Click4Survey. Distribuce dotazníku probíhala převážně prostřednictvím dětských klinik, fyzioterapeutů a sociálních sítí. Nejprve byl rozeslán pomocí e-mailů mezi fyzioterapeuty dětských klinik. Dále byla poslána žádost o rozšíření dotazníku pomocí facebookových skupin „Asociace rodičů dětí s DMO

a přidruženými neurologickými onemocněními ČR“, „Dětská mozková obrna – přestřehy, typy, rady a povídání“, „Rodiče postižených dětí“ a „Rodiče postižených dětí a lidí s postižením“.

Dotazník bylo možné vyplnit v období od března do dubna 2024 a byl vyplněn celkem 62 rodiči.

#### **4.6 Zpracování výsledků a analýza dat**

Zvukové záznamy, pořízené v průběhu jednotlivých rozhovorů, byly kompletně přesány, a to za využití redigované transkripce, aby byly zachovány všechny souvislosti a kontext získaných informací. Získaná data následně byla za pomoci segmentace a kódování vymezena do jednotek, které v rámci zakotvené teorie mezi sebou byly porovnávány.

Aplikace Click4Survey, ve které bylo prováděno dotazníkové šetření, provedla prvotní zpracování výsledků. Získaná data byla následně přenesena do programu Microsoft Excel, kde byla provedena jejich kontrola. Pro statistickou analýzu dat byla využita relativní četnost a v rámci přehlednosti byly vzájemné vztahy veličin převedeny na grafy.

## 5 Výsledky

### 5.1 Analýza kvalitativní části práce

V následující části je znázorněna syntéza výsledků po provedené segmentaci, kódování a porovnání v rámci zakotvené teorie. Kompletní redigované transkripce jednotlivých rozhovorů jsou k práci přiložené jako přílohy č. 5-12.

#### 5.1.1 Zjištění diagnózy

Pro rodiče je oznámení diagnózy prvním krokem do příběhu, který budou sdílet se svým dítětem. Studie provedená Asociací poraden pro zdravotně postižené a Společností pro mukopolysacharidosu v roce 2017 ukázala, že způsob, jakým je rodičům předána závažná diagnóza jejich dítěte, je klíčovým momentem v jejich životě. Tato studie také naznačuje, že rodiče se k tomuto okamžiku vrací i po mnoha letech. Z toho důvodu je důležité, aby bylo oznámení diagnózy provedeno s ohledem na specifické potřeby rodiny a s citlivostí na emoční aspekty situace (Strnadová, 2023).

V rámci provedených 8 rozhovorů se všechny matky dozvěděly o nemoci dítěte až po jeho narození. U žádné z těchto diagnóz tedy nebyla pomocí průběžných screeningů v těhotenství nalezena odchylka, která by nasvědčovala možnému poruše. Pouze v případě V.K. byl zjištěn větší růst dítěte, a porod byl doporučen o něco dříve: „*Ona vlastně asi když jsem byla v nějakém dvanáctém nebo dvacátém týdnu, tak mi bylo řečeno akorát, že je jako větší, ale moje máma měla větší děti. Moje ségra měla oba dva kluky větší, takže to tomu přikládali. A zase manžel, tak z jeho strany jsou ty děti menší a syn náš je taky takový malý, takže to přikládali k tomu, že ona bude spíš asi do mojí strany, ale nějak se to neřešilo, žádná jiná anomálie se tam nezjistila. A pak to bylo nějaký asi už asi 35. týden, kdy vlastně začali říkat, že má teda hodně velkou hlavičku a že mi nedoporučují rodit přirozeně. A pak začala růst jako hrozně rychle, takže to chtěli v 37. týdnu ukončit a ona i sama, teda jsem měla kontrakce už 36+2 a když se narodila, tak jsme vlastně ani nevěděli, jestli přežije.*“ Po převozu do Motolské nemocnice bylo provedeno potřebné vyšetření a asi tři týdny po porodu byla určena diagnóza MCAP syndrom.

Ve dvou případech dítě po porodu krvácelo do mozku a bylo operováno. Bohužel u L.T. byly rodiče následně mylně uklidněni, že po operaci, kdy byl zaveden dceři Ommaya rezervoár a VP shunt, je už vše v pořádku: „*Vlastně nás každý uklidňoval „Buďte v klidu, prostě máte zdravý, akorát nedonošený dítě“.* Prostě že mělo trošku těžší start, ale nebude to pro nás nic znamenat.“ Až poté, co si maminka začala všimnat, že se dcera neotáčí, má problém s úchopem hraček a nepase koníky, tak se začala zajímat a ptát lékařů. Asi od půl roku věku byla dcera v péči neurologa a okolo druhého roku byla diagnostikována s DMO.

Podobnou situaci zažila T.Š., kdy její dcera podstoupila po porodu operaci očí a následně byla doktorem uklidňována, že po fyzické stránce je jinak dítě zdravé: „*S tou pohybovou částí spíš to jsem já jako by viděla, jak byli dvojčata, tak jak malej už se více pohybuje, už se přetáčel, už se snažil plazit, a malá pořád ležela na zádech jak placička a nic se nedělo. Takže pak už jsem víc tlačila na doktorku, že se mi to nezdá, že prostě vidím malého, jak všechno zvládá, a malá nic. Tak ta mě samozřejmě furt ujišťovala, že je po dvou operacích v Motole, že byla maličká, že i tu adaptaci na světě trošku hůř snášela než malej, i miň přibírala, tak že je to všechno k tomu.*“ Poté už si sama maminka zařídila Vojtovu terapii a ergoterapii, a až na to konto se poté na provedené magnetické rezonanci objevila přítomnost cysty a poškození na mozku a diagnostikovala se DMO.

Podobný postup, ale u zcela jiné diagnózy, proběhl u syna M.Č. Po prvotním řešení pupeční kýly, která musela být operovaná, docházela M.Č. na rehabilitace, kde cvičili Vojtovu metodu, z toho důvodu, že si maminka všimla, že je prohnutý do luku a má omezenou pohyblivost nohou. Po roce, kdy se stav příliš nelepšil, je fyzioterapeutka delegovala k neurologovi, kde následně po magnetické rezonanci byla zjištěna deformace dvou hrudních obratlů a atrofie míchy. Sama maminka dodává k situaci: „*Vlastně jsme měli strašnou smůlu na lékaře ze začátku. Na pediatričku, té jako nepřišla divná ani ta pupeční kýla, která ho vlastně ohrožovala na životě. Takže já jsem si pak už našla, že pupeční kýla se dá jako vycvičit nějak se správnou fyzioterapeutkou. Tak na to konto jsem se objednala, a když jsme přišli k fyzioterapeutce, že chci, aby mi pomohla nějakým cvičením dostat zpátky tu pupeční kýlu, tak ona říkala, že to už je tak veliká, že prostě to je jako když je v ohrožení života. A druhý den jsme jeli do nemocnice a hned šel na operaci, takže to bylo opravdu jako za minutu dvanáct. Takže jako náš pediatr*

*absolutně nezafungoval. Pak naštěstí jsme si našli novou pediatričku a vzhledem k tomu, že vlastně už jsme byli v péči fyzioterapeutů, tak jí to vlastně jako stačilo a nikdy se vlastně se na ty jeho nožičky nezaměřila. Hlíдалa teda jako jestli nějak nabírá, jestli jako roste a jí to stačilo. Ale to, že ty nohy má spastický od začátku, a že s nima třeba nehýbe nebo tak, takže to taky neřešila. Prostě si řekla, že už oni dochází někam, tak jako neto.“*

Zcela jinou zkušenost měla K.S. Okolo 5. měsíce přestal syn přijímat potravu a začal ztrácet na váze. Pediatr si také všiml přítomnosti nystagmu při přiblížení pozorovaného předmětu blíže k oku a poslal je do fakultní nemocnice v Plzni s doporučením magnetické rezonance mozku. Při hospitalizaci v plzeňské nemocnici ani za 14 dní však nedošlo k doporučenému vyšetření: *„Vlastně celých 14 dní mě kontrolovaly sestry, jestli ho dobře krmím. To zjistili že jo, že když i oni ho krmí, tak že to začal zvracet to jídlo. Protože já to do něj jako na sílu nerval, oni to do něj rvali na sílu. No a pak mi zpětně vysvětloval jako pediatr, že jemu se točila soustavně hlava, takže on když se nacpal tím jídlem, tak se jakoby vyzvracel. A po těch 14 dnech, jsem toho jako měla dost, a vlastně náš pediatr mi volal každý den, jestli už byla magnetická. No a po 14 dnech, když mu chtěli dělat sondu do žaludku, tak mi řekl, ať to nedělají, ať udělají tu magnetickou. Tak potom oni teda, že udělají tu magnetickou, až když jsem jim teda říkala, že podepíšu asi revers, že nevím, co tam jako dělám 14 dní, že se jako nic neděje. No tak ji udělali a řekli, že výsledky budou asi za 6 hodin, no a do hodiny mi to přišli nakonec říct, že má nádor v mozku.“* Skutečnost, že jejich syn při následné částečné resekci nádoru přišel o zrak z důvodu přerušování očního nervu se dozvěděli až při prořeknutí neurologa: *„...pak když ho probudili, tak jako bylo vidět, že nevidí, ale tenkrát jsme se na to zeptali, ale oni nám řekli, že je to jako pravda, že nevidí, ale že se to po těch operacích stává, a že se to jako může dát dohromady. A nás jako v tu chvíli asi úplně nějak nezarazilo to slovo možná. Prostě jsme si tak řekli že jako jo dobrý, tak asi je to normální, po takové operaci, tak asi se to dá dohromady. No a pak až třeba po dejme tomu týdnu, možná 14 dnech, když už nás prostě překládali na normální oddělení, tak si pamatuju, že mi řekli, že mám jít za nějakým neurochirurgem na kontrolu. No a já jsem stála před těmi dveřmi do místnosti a on říkal „zavolejte tu maminku s tím nevidomým klukem.“ A v tu chvíli mi to jako došlo. Že už to je asi nevratný. Tak jsem tam přišla a říkala mu, jestli mi to může jako vysvětlit, to, co říkal. A on byl úplně překvapený a já*



*jsem mu říkala, jako jak to myslel s tím nevidomým klukem. A on říkal že jako no, on jako nevidí.“*

Zbylí dotazovaní měli poměrně bezproblémový průběh zjištění diagnózy, kdy při prvním záchytu odchylky ve vývoji dítěte byli odesláni na patřičné vyšetření a byla jim sdělena diagnóza.

### **5.1.2 Navrhnutý postup terapie**

Již v teoretické části jsme si definovali službu raná péče. Tato služba byla dle výpovědí dotazovaných rodičů stěžejní v získání bližších informací o péči daného dítěte, včetně všech sounáležitostí související s daným stavem. L.T. uvádí: *„Neurolog nám doporučil nějaký speciální centrum pro nedonošený děti, tam vám vlastně řeknou všechny věci o raný péči a takhle, tam nám dali kontakt na spoustu odborníků, u kterých jsme vlastně do teď.“* M.R. zase udává: *„My jsme byli napojeni na Ranou péči a ta nám vlastně všechno takhle docházela, a i ty ergoterapeutický pomůcky nám dodávala.“*

Ne všem rodinám byla ale tato služba doporučena pečujícím lékařem. Někteří se o této možnosti dozvěděli skrze ostatní maminky, někteří s ranou péčí vůbec nespolupracovali.

Některými rodiči bylo uváděno, že nutnost rehabilitace nebyla vůbec zmíněna. *„Dostala jsem brožurku v angličtině, tady ty základní informace, a že je potřeba, aby syn chodil ke specialistům, a teď tam byly na A4 vyjmenovaný veškerý lékařský odbornosti. No a vlastně ta pomoc byla taková, že nám neřekla no, tam prostě nebylo nic o rehabilitaci. Ona říkala, že se to samo spraví“, říká J.Ch.* Stejně tak K.S., která byla spokojená s péčí onkologů, řekla: *„Onkologové se o nás starali perfektně. Co se ale týká jiných věcí, tak bych řekla, že ne. Třeba rehabilitace mi nikdo nikdy nenabídnul. Když jsme byli převezeni do Motola, o rehabilitacích nějakých vůbec.“*

Ve zbylých případech byla na začátku doporučena terapie za pomoci Vojtovy metody, kdy byl zmíněn interval cvičení jednou za 14 dní, což ani v jednom případě nepřišlo rodičům dostačující.

Když bylo všech osm korespondentek dotazováno na konkrétní specializace v rámci komplexní multidisciplinární péče a na doporučení ohledně nutnosti absolvování těchto terapií, došlo k následujícímu zjištění.

Téměř všechny děti dotazovaných matek se setkali s logopedií. Ve všech případech byla logopedie doporučena až s postupem věku dítěte. Způsoby, jakým se dozvěděli o této intervenci byly různé. Od pečujícího lékaře, fyzioterapeuty, přes doporučení jiných maminek až po vlastní iniciativu rodičů.

Ergoterapii podstupují nebo podstupovali všechny děti dotazovaných. Velmi často figurovala u tohoto tématu služba raná péče: „*My jsme byli napojeni na ranou péči, a ta nám vlastně všechno takhle docházela, a i ty ergoterapeutický pomůcky nám dodávala, takže i doma jsme trénovali.*“ chválila si například M.R. Dvě dotazované maminky nyní už nedochází s dítětem na ergoterapii. L.T. se tak rozhodla z důvodu nemožnosti zařazení ergoterapie do denního plánu: „*Na ergoterapie jsme chodili, tu nám zase doporučil rehabilitační lékař na Karlově náměstí. S tím, že my jí moc časově nestíháme. Připadá mi, že vlastně bychom dávali tu ergoterapie na úkor cvičení, což se mi úplně nechce, protože radši prostě půjdeme na fyzioterapii, kde vím, že ji skvěle odcvičí, než abychom vlastně se trmáceli někam támhle na Karlák a nevěděla bych, co od toho čekat. Takže jako zatím se mi to nechce zkoušet s tím, že jako samozřejmě to nevyklučuju do budoucna.*“ Naopak V.K. neměla v minulosti dobrou zkušenost s ergoterapií, tak se rozhodla ji také vynechat z rehabilitačního plánu: „*Nechodíme. Chodili jsme v Axonu (Neurorehabilitační klinika Axon), ale to bylo teda jako příšerný. Přijde mi. Přijde mi, že s ní víc ergoterapii dělám já. Nebo takhle. Mám z toho názor jedině z toho, jak vypadala ergoterapie tam. Nevím, jestli takhle skutečně ergoterapie vypadá, ale jestli jo, tak si myslím, že s ní dělám tu ergoterapie každý den, celý den.*“

Ze stránky fyzioterapie začínali téměř všichni s Vojtovou metodou. Někteří ji měli indikovanou od lékaře: „*To jsme začínali Vojtovou metodou, už od narození, de facto, co jsme odešli z porodnice. A pak jsme se postupně dostali k těm rehabilitacím všem.*“, uvádí M.R. „*Tu měla od malička, to jsme začali Vojtovou metodou. A to nám teda bylo taky navrženo přímo paní doktorkou, od neurologa.*“, zmiňuje také K.K. Jiní si ale fyzioterapii, počínaje Vojtovou metodou, museli zařídit sami. „*Všimli jsme si, že těma nohama vůbec nehýbe, a že byl i takový prohnutý do luku. Tak jsem si našla fyzioterapeuta a od nějakých těch třech měsíců jsme cvičili Vojtovu metodu*“, říká M.Č., když se synem po operaci pupeční kýly začali sami pozorovat menší aktivitu dolních končetin. Také T.Š., po zjištění, že dcera méně do pohybu zapojuje levou stranu těla, vzala iniciativu do svých rukou: „*V osmi měsících jsme začali cvičit Vojtovku. Nevím,*

*jak jsem se k tomu dostala, ale jak jsem rychle všude pátrala, tak jsme začali cvičit Vojtovku a chodit na ergošku.“ Podobně K.S. zjišťovala informace sama: „Ale vlastně mi nikdy nikdo neřekl, že můžete tady chodit na rehabilitace do nemocnice, nebo můžete chodit támhle. Až vlastně najednou to nějak vyplynulo, že nám to asi došlo, že asi to nebude úplně oukej. Tak jsme si začali zjišťovat informace, a tím, že mojí známý se vlastně narodil syn, který cvičí, je postižený, tak tam mi řekla o ergoterapeutce, potom vlastně přes známou, která byla fyzioterapeutka, tak tam jsme začali cvičit Vojtu.“*

Možnosti absolvovat zbylé fyzioterapeutické intervence, jako ambulantní cvičení, lázně a intenzivní neurorehabilitace, se rodiny dozvíдалy často skrze jiné maminky, nebo svou iniciativou: *„Neuroložka nám řekla diagnózu, ale v zápětí nám řekla, že ona se s tím nikdy nesetkala a ať pokračujeme v tom, co děláme. To bylo, že jsme jednou za 14 dní docházeli na fyzioterapii a nic víc. No nám to prostě nestačilo. Jednak mě teda strašně naštválo, že nám řekla, že se s tím jako nesetkala, ale že s tím jako odmítá cokoli dál dělat. Takže zase jsme se na náš takový nějaký nátlak dostali do Motola a tam nás teda jako sledují v Motole. Tam jsme si vyprosili lázně a vlastně až v lázních, kde jsme byli vloni v únoru, v Klimkovicích, tak díky maminkám jsem se tak jako dozvěděla o nějakých intenzivních neurorehabilitacích a o tady těch věcech. Takže vlastně ani ne tak díky doktorům, ale díky sdílnosti těch maminek“, říká M.Č. V jednom případě se rodiče dozvěděli o veškeré péči skrze rizikovou poradnu pro nedonošené děti a přes Ranou péči, kdy L.T. vzpomíná: *„Tam nás poslal neurolog a z těch já jsem se dozvěděla o Axonu a těhle věcech, a ještě tenkrát byla nějaká ta Armandi. A my jsme si vlastně mezi těmahle klinikama vybrali Axon a tam jsme otevírali dveře, když malý bylo 8 měsíců. A od té doby vlastně cvičíme.“**

Možnost využívání vertikalizačních stojanů, ortéz a podobných pomůcek ze stran protetiky a ortotiky, se vesměs všichni dozvíдали od svých fyzioterapeutů, někdy i neurologů a všichni dotazovaní těchto služeb aktivně využívají.

Navštěvování psychologa probíhalo ve dvou případech pouze z důvodu přijetí do školky, kdy se dítě muselo nejprve podrobit psychologickému vyšetření, a z důvodu přípuštění žádosti o příspěvek na péči: *„Vždycky jenom protože jsme chtěli třeba do školky, tak musela mít psychologické vyšetření. Pak když jsme měli mít v roce na příspěvek na péči, tak tam taky jako byla, abych měla ten papír, že jsme tam byli. Ale jinak ne.“, svěřuje se T.Š. Podobnou zkušenost měla V.K.: *„Byli jsme akorát na vlastně**

*takovým jako asi přijímacím nebo jak to říct, protože jsme ji chtěli dávat do školky vlastně minulý rok, takže to bylo takové, ale ten psycholog to nebyl asi přímo, ale řekli nám tam, že vlastně od čtyř let je to potom takový víc přínosný.“ M.R. se synem také nedochází zvláště k psychologovi, ale má ho součástí školy: „Má teda vlastně psychologii ve škole, taková ta školní psycholožka, jinam ale nedocházíme.“ Četné zkušenosti s pomocí psychologa má K.S. se synem s onkologickým nálezem. Už při zjištění této diagnózy přišla do styku s psycholožkou, kterou ale odmítla. Poté, co syn po částečné resekci gliomu zůstal nevidomý, dorazil také psycholog s doporučením rané péče: „Přišel tam samozřejmě s letáčky na ranou péči a takovéhle věci, ale to já už jsem měla zajištěný, takže vlastně zjistil, že je to jako zbytečný. Takže to, a pak vlastně psycholožka za mnou byla několikrát v Motole. To tam dochází takhle když se tam leží jako dlouho, tak tam dochází místní psycholožka, takže tam už jo, tam už to vlastně v průběhu těch let, když jsme tam vždycky leželi dýl, tak tam jako přijde, to řeší.“*

### **5.1.3 Subjektivní pohled na absolvovanou fyzioterapii**

Jak již bylo zmíněno, většina z dotazovaných začínali cvičit Vojtovu metodu. Dále se opakovaly typy intervencí jako ambulantní rehabilitace v nemocnicích, pobyty v Sanatorium Klímkovice nebo Centrum Hájek a intenzivní neurorehabilitace v Neurorehabilitační klinice Axon, Cortex Neuro Centre, nebo rehabilitace v Armandi Therapy Clinic.

Kromě Vojtovy metody byly využívány různé fyzioterapeutické postupy, jako je Bobath koncept, Therasuit, Akrální koaktivační terapie (dále jen ACT), Dynamická Neuromuskulární Stabilizace (dále jen DNS), metoda Jarmily Čáповé a mnoho dalších.

Rodiče však rozeznávali zejména Vojtovu metodu, Bobath koncept a Therasuit koncept, a tak při posuzování subjektivní funkčnosti terapie porovnávali zejména tyto typy terapií.

Ačkoliv byla Vojtova metoda téměř všemi dotazovanými vnímána pozitivně a velmi prospěšně, našly se i výjimky, kdy nebyla vhodná, nebo dobře vnímaná daným dítětem: „*Tak třeba Vojtovka nebyla moc dobrá u syna, i když u toho staršího syna byla úplně top, tak tady vůbec*“, vzpomíná J.Ch. „*Vojtovku jsme skončili, protože syn dostával strašný záchvaty, jak neviděl a nevěděl co se s ním děje. Kolikrát se i pozvracel při*

cvičení“, vzpomíná na nepříjemné zážitky K.S., jak nevidomý syn špatně snášel terapii za využití Vojtovy metody.

Mimo Vojtovy terapie byl rodiči pozitivně vnímám Bobath koncept. Například J.Ch. popisuje: *„Nejvíc mi u syna přišel prostě ten Bobath. To závaží to vůbec, tam prostě na to ani neměl fyzicky. No a paní na tom Proseku, tak dělala Vojtovku a pak i Bobatha. Takže Bobath. Ono možná i že mentálně mu to dávalo smysl a chápal co a proč se po něm chce, a pak byly i ty výsledky... takže Bobath“.*

Věc, která se opakovala jako pozitivní v rámci terapií, byla intenzita. M.R. zmiňuje vhodnou intenzitu terapií pro syna jako stěžejní v rámci shledání pozitivních výsledků terapie: *„U něj je ještě ten problém, že se to musí ideálně pořád opakovat, jinak on samozřejmě zapomíná, takže u něj vždycky to zabíralo, když to bylo co nejvíce intenzivní ty terapie.“*

#### **5.1.4 Dostupnost terapií**

Z osmi dotazovaných rodin jsou pouze dvě rodiny z Prahy. Ty uvádějí, že mají všechny potřebné intervence a lékaře v blízkosti bydliště. *„Spíš je problém momentálně najít to nejlepší pro ty děti jakoby, jak je na výběr“*, zmiňuje J.Ch. Na otázku, zda vzdálenost a dojezdová doba hraje roli při výběru terapií, odpověděla M.R., přesto že bydlí v Praze, takto: *„Hraje. Ještě s tím, že my se vlastně musíme pohybovat MHD všude. Ale už jsme si tak nějak navykli, že všechno máme v dojezdový tak nějak hodinový vzdálenosti po Praze.“* Stejný kritérium má i L.T., která dojíždí s dcerou přibližně 40 km do Prahy: *„Vzdálenost ani zas takový problém není. Pro mě je problém spoj. Jako já si určitě netroufnu kamkoliv v autě s dcerou sama, takže já potřebuju něco, kde se vlastně dostanu jakoukoliv dopravu. Je jedno, jestli pojedu metrem, tramvají, autobusem, ale prostě potřebuju vědět, že odsud se určitě dostanu tam. A je vlastně jedno, jak dlouho mi ta cesta bude trvat. S tím, že mi sem (Cortex Neuro Centre), jezdíme dvě hodiny, pak ty dvě hodiny cvičíme a dvě hodiny jedeme domů, a když tam vlastně máte nějaký prostor na čekání, tak vám to prostě dokáže udělat i 8 hodin.“* Do Prahy dojíždět musí. Kromě ambulantní fyzioterapie v rámci nemocnice v okolí bydliště nemá ostatní intervence jako je logopedie, ergoterapie atd. *„Možná by byly možnosti, ale nejsou na ni stavěný. Takhle postižený dítě vám jen tak někde nevezmou“*, dodává.

Všichni oslovení se shodli na tom, že hlavním faktorem při výběru terapie je, aby co nejlépe vyhovovala jejich dítěti a zajišťovala mu maximální spokojenost, i když to znamená dojíždění mimo své bydliště, například do Prahy nebo jinam. „Člověk pak, když takhle projde toho víc, tak si pak vytipuje, se kterým fyziio si sedí, se kterým si sedí dítě, jaká je tam atmosféra, a tak, a pak si podle toho vybere.“, říká T.Š. Také K.K. zmiňuje: „My většinou dojíždíme, protože když jsme chodili tady v Mostě, tak to nebylo úplně podle našich představ, úplně ne všechno tady bylo tak, jak bychom si představovali, a ne všechno tady je, například toho psychologa tady prostě nemáme, ergoterapie tady není, máme de facto tady kyčle a oční. Potom jakoby, že bychom jeli fakt kamkoliv, abychom prostě udělali všechno pro tu malou.“ „My jsme v loňském roce střídali Prahu a Liberec. Protože Liberec máme přece jenom o něco bliž na dojíždění. Tam jsme pod záštitou Jedličkova ústavu měli rehabilitace, a tam jsme docházeli a vlastně jsme střídali, že týden jsme měli Liberec, týden volna a týden Prahu. Ale v letošním roce už budeme docházet jenom do Prahy, z důvodu toho, že vlastně syn si tam úplně nesesl s fyzioterapeutkou, takže necháme jenom Prahu. No jako jo, je to náročný to cestování. Jako určitě, kdyby bylo samozřejmě něco bliž, my máme třeba nejbliž Boleslav, tak bych určitě radši dojížděla jako do Boleslavi, ale teď? Mně je prostě důležitější, aby syn dělal nějaké pokroky, takže ten čas strávený v autě je jako nepříjemný, ale dá se to zvládnout a přežít.“ shoduje se M.Č.

### **5.1.5 Finanční stránka**

Kromě jednoho případu z osmi dotazovaných jsou výchově neurologicky postiženého dítěte přítomni oba rodiče. Ve všech případech jsou to poté otcové dítěte, kteří jsou plně zaměstnaní. Matky jsou buď doma na prodloužené mateřské, nebo pobírají pouze státní příspěvky na péči a na mobilitu. Některé uvádí, že by chtěly nastoupit alespoň na zkrácený úvazek, v případě, že by dítě mohlo chodit do školy, ale víc stíhat nelze.

Všechny rodiny pobírají příspěvek na péči a na mobilitu, přičemž pět z osmi případů se muselo odvolávat, pro dosažení potřebného stupně příspěvku na péči. Někteří stále nedosáhli potřebného stupně, jako například L.T.: „Jo, my jsme postupovali odvolání, protože poprvé nám vlastně přiznali první stupeň, což bychom jako určitě neměli, protože první stupeň je nějakých 3300,- a dali nám teda na druhý. A ani s tím nejsme spokojeni, protože když máte druhý stupeň tadyhle toho příspěvku, tak nemáte nárok na

*kartičku ZTP/P. Takže my vlastně máme jenom ZTP, který je nám úplně k prdu.“*  
V podobné situaci je V.K.: *„No to teďka zrovna akorát řešíme. Měli jsme první stupeň, ten jsme měli vlastně dva roky. Neurolog nám řekl, že to není adekvátní, teda aby měla jako druhý stupeň. Takže jsme se na to se odvolali a teď vlastně jako čekáme. Protože je to jako... na delší rozhovor. Takže teď aktuálně máme teda schválený druhý stupeň, který teda rozporuje.“*

Všechny rodiny přesto potřebují pomoc nadací a sbírek, aby jejich děti mohli podstupovat všechny potřebné rehabilitace, které často nejsou hrazené pojišťovnou.

Žádání o finanční podporu, ať už od státu nebo veřejnosti, není lehký, ani příjemný úkol. Spousta rodičů s touto nutností prožívá nepříjemné chvíle: *„Dřív jsem vlastně vůbec nic nežádala, bylo mi to trapný, prostě jsem si říkala, že jsou horší děti, ale...“* nechává doznít J.Ch., *„Tak jako připadala jsem si jako úplně totálně neschopná matka, která vlastně si dovoluje žádat o nějaký ten příspěvek. Když mám zdravý ruce, nohy, tak přece můžu jít pracovat, že dítě je dost velký a může jít do školky. Bylo to jako hrozně trapný pro mě, že jsem přistoupila na něco takového“*, doplňuje L.T., *„Věděla jsem o tom vesměs celou dobu, ale bylo mi to pořád jakoby trapný, někde škemrat o pomoc, ale pak mě to vlastně donutilo.“* zmínila M.R. *„My jsme úplně říkali že ne, ježišmarjá, vždyť mi máme našetřené peníze jako. A v té době my jsme stavěli ještě barák, my jsme si vzal hypotéku a stavěli jsme barák a říkali jsme že no to vůbec jako, my přece nebudeme dělat sbírku na dítě, jako to jsou jiný potřebný, který potřebují. Takže pro nás myslím si, že pro nás dva to byla jako velká zkouška, ale musím říct, že když jako finanční rezervy došli a zjistili jsme, že jako ten zdravotní stav se úplně jako nepohnul nikam závratně a že to není jako cvičení, že budeme muset cvičit rok, že to je jako na roky žejo. Že jako to cvičení třeba ročně vyjde na půl milionu. Tak jsme vlastně si sedli a řekli jsme si, tak takhle to dál nepůjde, tak si budeme muset opravdu nechat pomoci. Ale myslím si, že můžu mluvit za oba. Že to pro nás jako dlouho bylo těžký. Anebo jako já mám ten pocit, že je to pro mě těžký do dneška.“* svěřila se K.S.

Jsou rodiny, které ani nenapadne, že by o pomoc mohli požádat i veřejnost prostřednictvím nadací a sbírek, jako například V.K.: *„Máme vlastně sbírku, nebo sbírku, máme Dobrého anděla. Využíváme to teda taky jenom díky pánovi z neurokliniky, protože mě by to vůbec nenapadlo.“*

V kontrastu s tímto stojí zkušenost K.K., která se o nadaci doslechla už od jejich neuroložky, a měla tak rovnou od začátku přehled o takových možnostech: „*Neuroložka nám doporučila Dobrého anděla. A když jsem měla startovací bod toho Dobrého anděla, tak jsem si začala tak nějak hledat, co ještě jakoby je možnost pro nás, jak dostat nějaké finance pro malou. Takže jsme tak hledali, hledali, až jsem pak něco našla.*“

### **5.1.6 Kvalita života**

Jak již bylo zmíněno v teoretické části, kvalita života jednotlivce je ovlivňována sociálními, zdravotními, ekonomickými a environmentálními faktory. Dá se tedy předpokládat, že diagnóza, která zatěžuje dané dítě, ovlivní nejen jeho kvalitu života, ale i celé rodiny.

Všem dotazovaným bylo řádně vysvětleno, co se myslí pod pojmem kvalita života neboli well-being.

Při otázce, co na daném stavu nejvíce ovlivňuje kvalitu života dítěte, se spoléhalo na fakt, že matka je s dítětem nejčastěji a dokáže se tak do něj co nejlépe vcítit. Při odpovědích se až na výjimky opakovaly dvě věci, a to komunikace a lokomoce. V jednom případě ale odpověď nebyla laděna negativně: „*Podle mě se cítí dobře. On by akorát podle mého asi rád chodil, protože se o to snažíme od začátku. Ale jinak je vesměs šťastný. Žije si tak nějak teď a tady a ostatní nevnímá. Je vlastně pořád takový šťastný, usměvavý*“, vyjadřuje se k tomu M.R. Trefnou poznámku k tomuto tématu měla M.Č.: „*To, aby byli rodiče v pohodě, je podle mě základ toho, aby pak bylo v pohodě i to dítě.*“

Ptali jsme se tedy dotazovaných i na otázku, jestli, a případně jak, tato situace subjektivně ovlivňuje jejich kvalitu života. Pouze v jednom případě nebyl úplně plnohodnotný souhlas s tím, že by diagnóza dítěte negativně ovlivnila celou rodinu. V tomto případě je ovlivněn pouze sourozenec postiženého dítěte, jak vypráví V.K.: „*Já bych řekla, že teď už v téhle fázi mě a manžela nic. Ale na synovi vidím, že tam je to asi míň mého času. Že jako je to znát, on je předškolák a taky už vyžaduje trošku víc pozornosti a hodně toho času je věnovaného dceři, kvůli cvičení, ježdění a tak. A i on vlastně se s tím musel nějak naučit žít. Musel se naučit, jak se k ní má chovat, aby vlastně věděl, že nemůže jen tak do ní strčit, jako normální sourozenec, pustit jí a tak.*“



*A myslím, že je i hodně to, že máme vlastně kolem sebe bratrance, kteří mají prostě sourozence a tak, že mu chybí asi i ta hra s tím sourozencem. Ale jako mně a manželovi asi nijak, nebo já občas bych šla do práce. Ale nás asi neomezuje. Ona nemá ten zdravotní stav jako omezující v nějakém smyslu, že by byla upoutaná na lůžko, měla tracheostomii a takovýchle věci, co vás omezují třeba i ve smyslu jako výletu a tak. Takže si myslím, že asi jako mě a manžela asi nic.“*

Oproti tomu M.R. je v opačné situaci: *„Třeba musíme řešit takové ty situace, že vlastně bychom chtěli třeba na dovolenou, a úplně si nemůžeme vybrat kam, nebo vůbec nemůžeme, jak je na vozíku. Takže takovýchle překážky, když to blbě řeknu, tak si nemůžeme žít úplně ten plnohodnotný život tak, jak bychom chtěli.“*

Nejistota, kterou provází některé neurologické diagnózy, patří mezi další aspekty, které se dotýkají kvality života těchto rodin. *„Už ta první zpráva, že máte postižený dítě, tak jako prostě byla rána šílená. Hrozně dlouho nám to trvalo, než jsme se s tím dokázali popasovat. A i tím, jak jako furt i přemýšlíte, že ta jeho diagnóza je strašně nejistá, a tím už jako, že má ojedinělou vrozenou vadu, kterou tady asi nikdo ještě nemá, tak my vlastně jako nevíme, co nás ještě do budoucna čeká. Takže jako myslím si, že prostě my jsme jako permanentně v nějaké jakoby nepohodě. I když se snažíme to překonat a už kvůli němu, protože i jako s handicapem, on je na tom mentálně dobře, jako jsme i za to vděčný, tak se mu člověk snaží právě nastolit vnitřní pohodu.“* Sděluje M.Č. Stejně situaci vnímá K.S.: *„Tak jako nejvíc nás tíží samozřejmě ten jeho zdravotní stav, ta rakovina. Já si myslím, že pro nás, jako to, že nechodí, to by asi s tím se dalo žít, že jo, bude jezdit na vozíku. Ale to, že má ten nádor a vy nevíte, co bude za týden, tak to je jako strašně omezující, protože vy nevíte, jestli si můžete naplánovat za půl roku, že vyrazíte, jako se zdravým dítětem si naplánujete, že za půl roku pojedete k moři. A my si to můžeme naplánovat, ale změní se to třeba dva dny před odjezdem. Že prostě jako samozřejmě není to o dovolených, a to jsem řekla možná špatně, ale prostě jako ten jeho zdravotní stav. My nevíme, jak na tom bude za rok a jak na tom bude za pět let. Jako to je strašně tíživý, že vlastně nevíte, jak to bude.“*

V neposlední řadě, jak už bylo také řešeno v předchozí kapitole, se rodiny musí potýkat s finančními problémy. I ty byly zmíněné, jako tíživé, co se týká kvality života. A nejen finanční stránka jako taková, ale situace, která se s tím pojí ruku v ruce, a to naučit se říct si o pomoc: *„No to jsou rozhodně finance. My se věčně doma, nechci říct*

*dohadujeme, ale přemýšlíme spíše nad tím, kde na to všechno, co potřebujeme, vzít. Takže to určitě bylo to něco, co jsme nemuseli nikdy řešit a teď je to na denním pořádku. A hlavně je to strašně těžký, protože vy tu už vlastně nespoleháte jen sami na sebe. První, co jsme se museli naučit, bylo říct si o pomoc ostatním, což je asi to nejtěžší na téhle celé diagnóze. Říkat si o pomoc, a hlavně z finanční stránky, taky není úplně super“, říká k tématu L.T. „To bude asi nejvíc jakoby ta finanční stránka, že člověk se snaží furt hledat ty finance a pak, když je má, tak se cítí prostě v podstatě chvíli jakoby v klidu a může si říct, že jo, teď máme chvíli klid a cítíme se všichni dobře.“, přispěla K.K.*

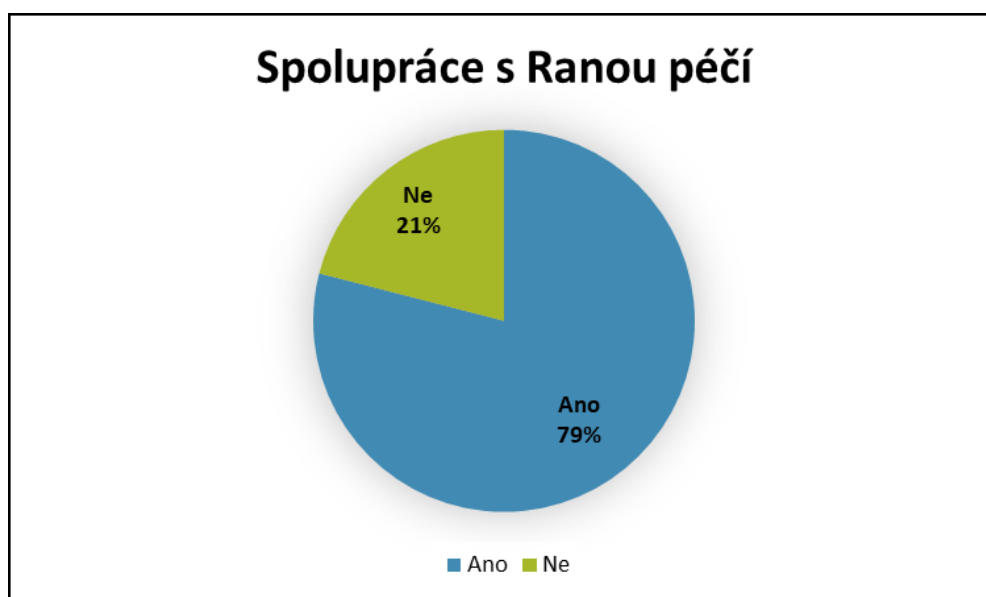
Je běžné, že narození dítěte může vést k mírnému snížení spokojenosti v manželství, avšak u rodičů postiženého dítěte je pravděpodobnost tohoto poklesu výrazně vyšší. Toto je často způsobeno traumatem, který rodiče prožívají po narození dítěte, což vytváří napjatější atmosféru mezi nimi. Změna životního stylu, která je často vnímána jako nucená a nevyhnutelná, může také poškodit vztah, protože se rodiče cítí nuceni ji přijmout za každou cenu. Většina jejich času je věnována potřebám dítěte, což vede k omezení společných aktivit manželského páru a snížení společných interakcí, čímž se mění kvalita jejich vztahu. (Vágnerová a kol., 2009) Někdy může dojít až k úplnému rozpadu manželství kvůli zhoršené komunikaci a jiným základním rodinným funkcím. (Pešová, Šamalík, 2006) Takovou situaci zažila T.Š.: *„No já bych to totiž hrozně rozdělila na to, když jsme byli jako rodina dohromady a teďka po tom roce, protože musím říct, že předtím jsem toho měla takhle nad hlavu. Úplně to bylo, fakt jako hozený do vody. Nebo jakoby...já jsem si to udělala asi sama. Prostě jsem si to všechno řešila sama, všechno. Víím, že jsem z toho byla úplně nepříjemná, unavená, furt, prostě nějaký problém. A teď vlastně jakože ve finále ten rozchod mně osobně třeba hrozně pomohl, protože já mám teď prostě jednou za 14 dní volný víkend. Což předtím prostě nebylo. Ale je to teda blbý to takhle říct. Takže jako předtím to bylo fakt jako psychicky hodně náročný i fyzicky vlastně, člověk pak jako jak měl obě dvě děti na hrbu, teď tohle a tamto zařizovat, furt vymýšlet, jestli malého vezmu sebou k doktorům, nechám ho hlídat, hodím k babičce, druhý babičce nebo pak vlastně jsem ho dávala i do dětský skupiny, aby jako byl taky se zdravýma a nemusel absolvovat nějaký kolečko prostě tady tohohle. Ale tak to jako to bylo náročný.“*

## 5.2 Analýza kvantitativní části práce

V této části diplomové práce bude prezentována analýza nasbíraných dat pomocí dotazníku, uvedeném v příloze č. 4. Na základě definovaných cílů, nasbíraného materiálu a metodického postupu, jsem došla k následujícím zjištěním.

Jak již bylo řečeno, výzkumu se zúčastnilo 62 korespondentů. Všichni tito korespondenti jsou rodiči neurologicky postiženého dítěte, což bylo také první a jedinou sociodemografickou otázkou dotazníku.

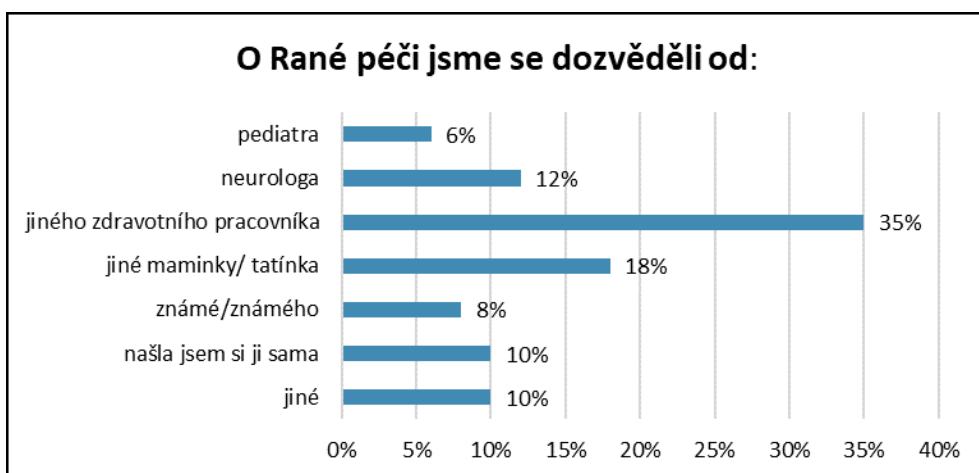
Druhá otázka pojednává o proběhlé spolupráci se sociální službou raná péče. Jak v grafu č.1 můžeme vidět, z dotazovaných korespondentů jich 79 % spolupracovalo, nebo spolupracuje s ranou péčí.



Graf 1: Spolupráce s Ranou péčí (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

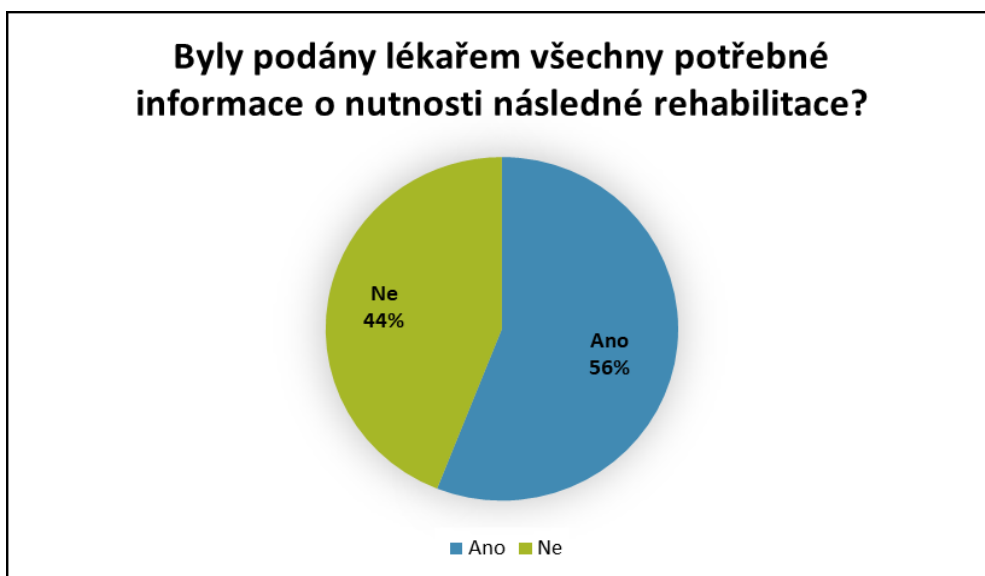
Následující otázka, v souladu s předchozí, měla za účel zjistit, kde se rodiče, kteří s ranou péčí spolupracovali, dozvěděli o této službě, respektive kdo jim jí doporučil. V grafu č. 2 tedy můžeme vidět, že nejvíce z nich se o rané péči dozvěděli od zdravotních pracovníků a jiných rodičů. Pod možností volby „jiné“ korespondenti psali sociální pracovnice, přátele pracující přímo v rané péči, nebo například Centrum provázení ve Fakultní nemocnici Hradec Králové.



Graf 2: Doporučení Rané péče (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=49)

V další otázce jsem se zajímala, zda po zjištění vady ve vývoji (případně konkrétní diagnózy) byly rodičům dítěte podány lékařem všechny potřebné informace o nutnosti následné rehabilitace. Jak lze vidět v grafu č. 3, rodiče subjektivně pouze z 56 % hodnotí informace ze strany lékaře jako dostačující.

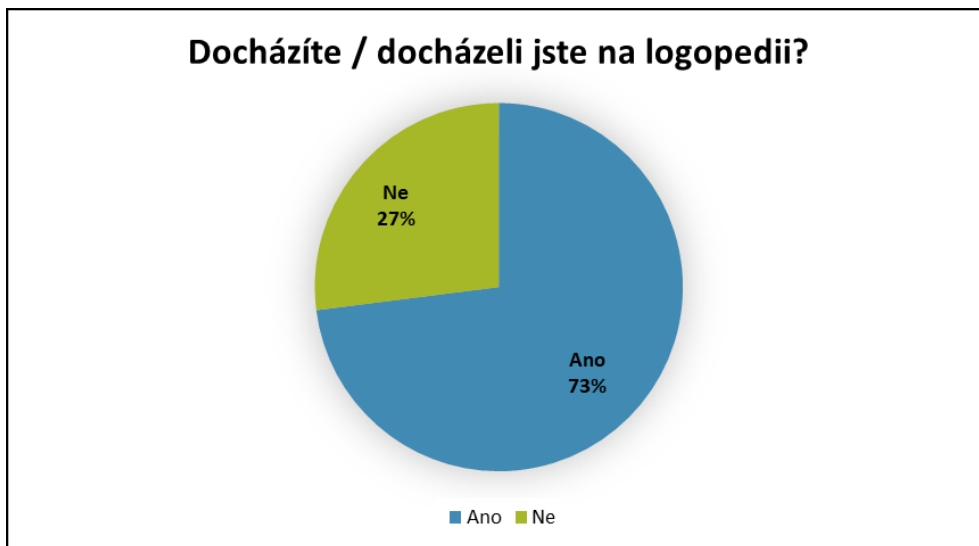


Graf 3: Informace o nutnosti následné rehabilitace (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Následující otázky pojednávaly o jednotlivých interakcích, kdy vždy padla otázka, jestli rodiče se svým dítětem touto interakcí prošli, a pokud ano, byli následně doptáni, kde se o ní dozvěděli.

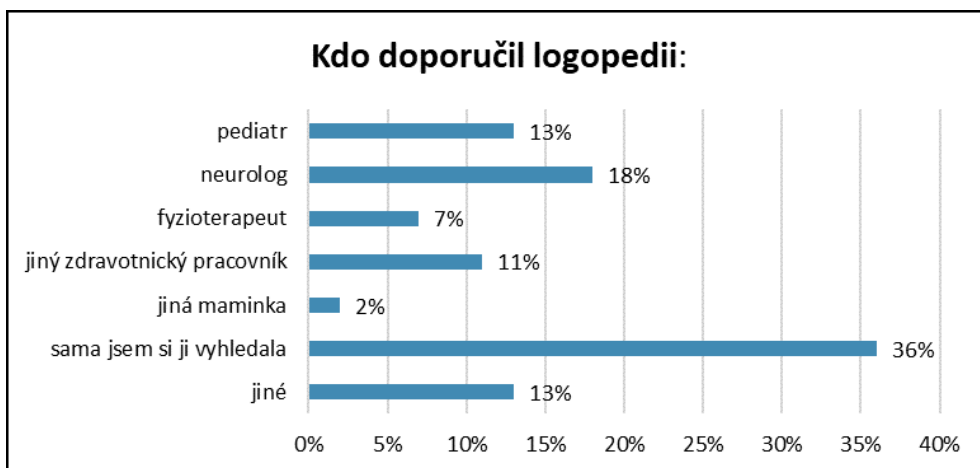
První probíraná byla logopedie. Z celého vzorku dotazovaných dochází anebo docházelo na logopedii 73 %, jak lze vidět na grafu č. 4.



Graf 4: Docházení na logopedii (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

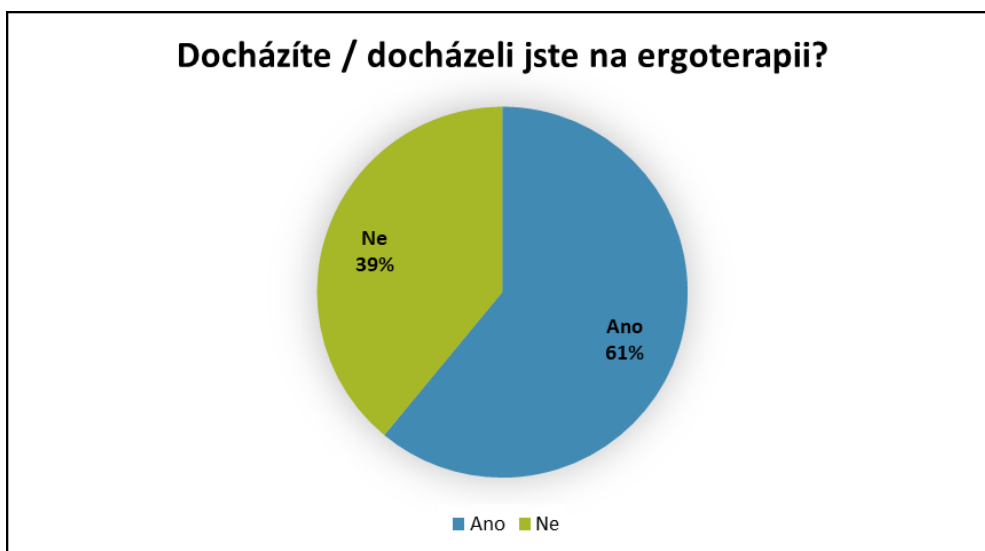
Z této skupiny korespondentů si 36 % vyhledalo pomoc logopeda samo, tedy nebyla jim nikým doporučena. Z 18 % byla logopedie doporučována přímo neurologem, poté z 13 % pediatrem. Mimo fyzioterapeuty, byli v otevřených možnostech zmiňováni také zdravotníci jako ergoterapeut, genetik, neonatolog, či psycholog. O logopedii se ale rodiče dozvídali také ve školách, stacionářích a pomocí služby rané péče, jak mohli sami doplnit do kolonky „jiné“. Procentuální výčet daných možností lze vidět na grafu č. 5.



Graf 5: Doporučení logopedie (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=45)

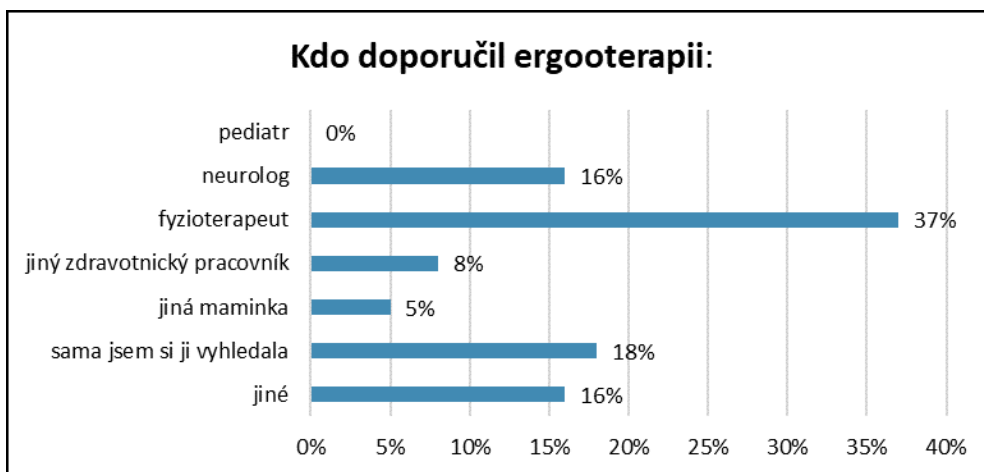
Na grafu č. 6 můžeme vidět, že na ergoterapii docházelo anebo dochází 61 % dotazovaných.



Graf 6: Docházení na ergoterapii (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Většina z těchto dotazovaných se o ergoterapii dozvěděla skrze fyzioterapeuta. 18 % si ji dohledalo samo a v 16 % byla doporučena neurologem. Z řad ostatních zdravotnických pracovníků byli zmiňováni rehabilitační lékaři a jako úplně jinou možnost korespondenti vyplňovali stacionáře, rehabilitační pobyty a často také ranou péči. Výčet možností s daným procentuálním zastoupením lze vidět na grafu č. 7.



Graf 7: Doporučení ergoterapie (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=38)

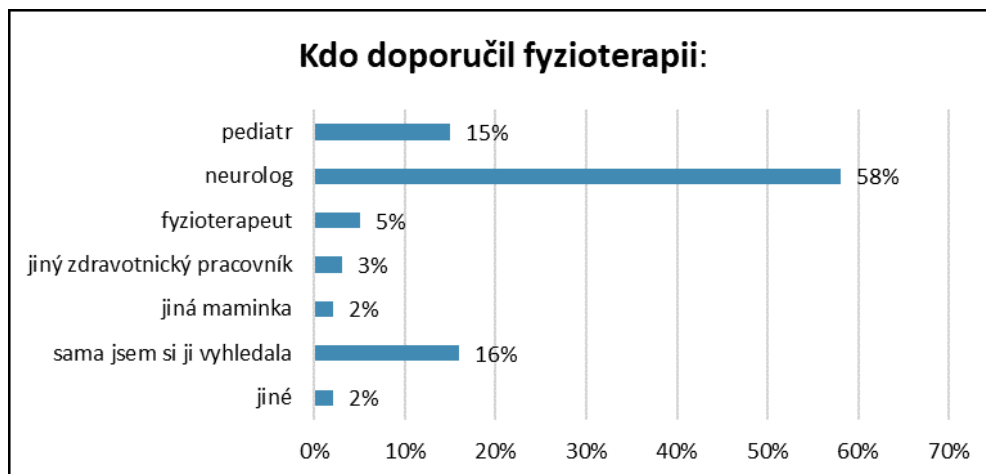
Na fyzioterapii docházeli či dochází všichni dotazovaní, jak potvrzuje i graf č. 8.



Graf 8: Docházení na fyzioterapii (v %) (zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Z výsledků dotazníkové otázky, týkající se doporučení fyzioterapie, vyplývá, že ve většině případů, konkrétně v 58 %, rodiče uvedli, že fyzioterapii jim doporučil neurolog. 15 % dostalo doporučení od pediatra a 16 % rodičů si vyhledalo fyzioterapii samo, aniž by doporučení přišlo od jiného zdravotního pracovníka. 5 % rodičů dostalo doporučení přímo od fyzioterapeuta. 3 % dotazovaných uvedlo, že jim fyzioterapii doporučil jiný zdravotnický pracovník, a v těch případech byl zmíněn neonatolog a ortoped. Jiný rodič byl zdrojem doporučení pro 2 % respondentů. Ve 2 % respondenti uvedli, že fyzioterapii doporučil někdo jiný a konkrétní odpověď zněla: „Syn docházel

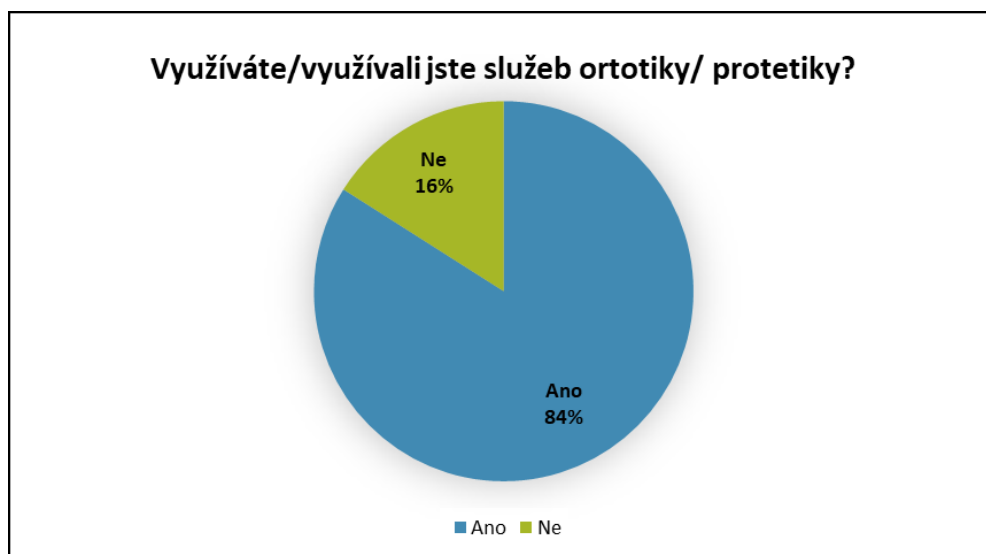
do školky do Dětského rehabilitačního stacionáře, kde byla mimo jiné také fyzioterapie“. Procentuální výčet těchto výsledků je v grafu č. 9.



Graf 9: Doporučení fyzioterapie (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Služeb protetiky a ortopedického technika využívalo či využívá 84 % z dotazovaných korespondentů. K této otázce se vztahuje graf č. 10.



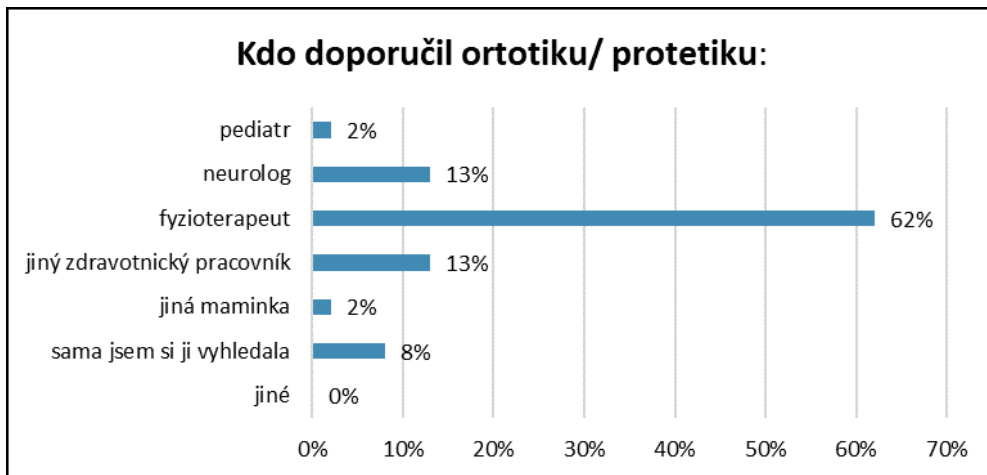
Graf 10: Spolupráce s ortotikem/ protetikem (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Výsledky následující dotazníkové otázky naznačují, že fyzioterapeuti byli hlavním zdrojem doporučení služby protetiky a ortopedického technika, jelikož 62 % rodičů uvedlo fyzioterapeuta jako doporučujícího. Zdravotnickí pracovníci jiného typu a neurologové se také podíleli na doporučení těchto služeb, přičemž 13 % rodičů uvedlo



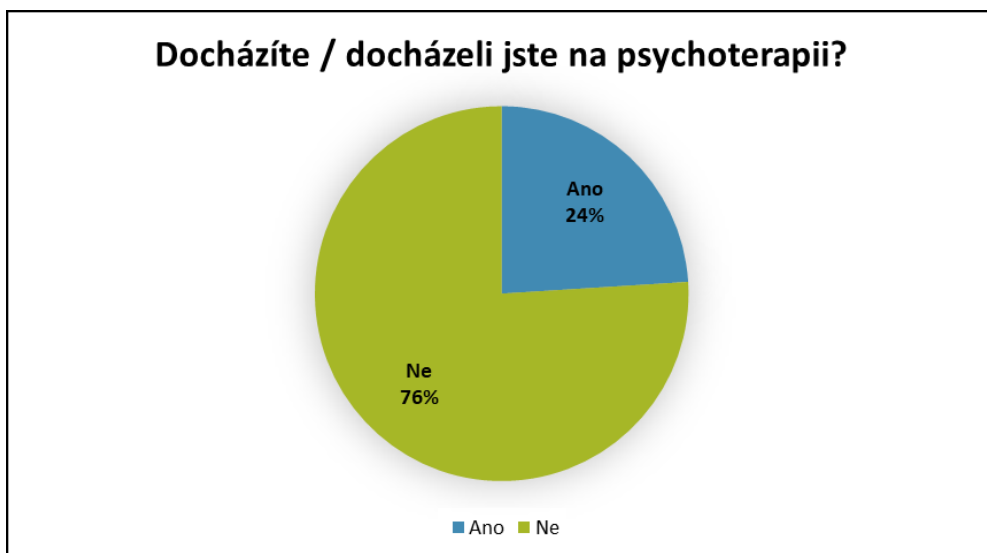
neurologa a dalších 13 % zdravotníka jiného typu. Jako jiné zdravotníky rodiče uvedli ortopeda, rehabilitačního lékaře a očního lékaře. Pediatri byli nejméně častým zdrojem doporučení, jelikož pouze 2 % rodičů uvedlo pediatra jako doporučujícího. Někteří rodiče si služby protetika a ortopedického technika vyhledali sami, což naznačuje určitou míru samostatnosti a iniciativy. Žádní respondenti neudali jiný zdroj doporučení. Tyto výsledky lze vyčíst na grafu č. 11.



Graf 11: Doporučení ortotiky/protetiky (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=52)

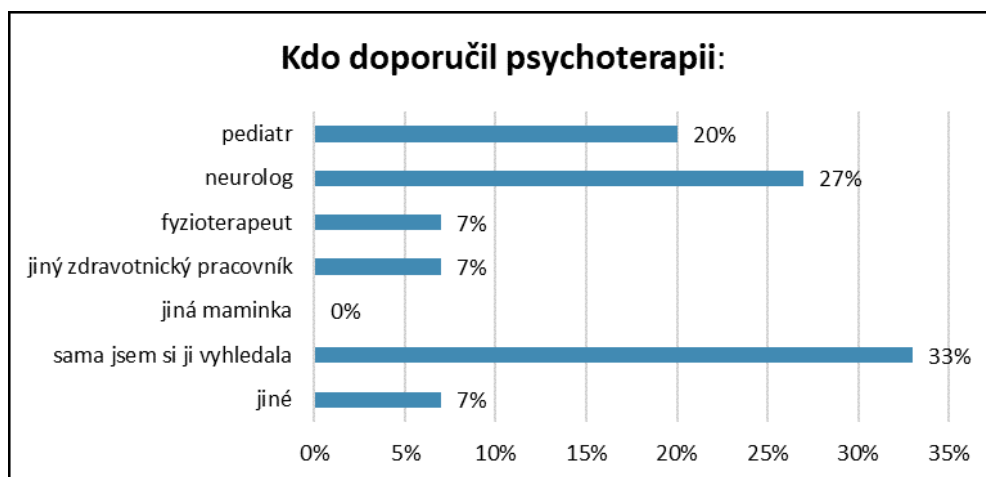
Poslední z této série otázek byla psychoterapie. Tu absolvovali či absolvují pouze 24 % dotazovaných, jak lze vidět na grafu č. 12.



Graf 12: Docházení na psychoterapii (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Z grafu č. 13 lze vyčíst, že zhruba třetina rodičů (33 %) vyhledala psychoterapii sama, což opět naznačuje určitou míru samostatnosti a aktivního přístupu k hledání vhodné péče. Dále pediatři a neurologové tvoří značnou část zdrojů doporučení, přičemž 20 % rodičů uvedlo pediatra a 27 % neurologa. Dalších 7 % rodičů získalo doporučení od fyzioterapeuta nebo jiného zdravotnického pracovníka a stejně tak 7 % uvedlo jiný zdroj doporučení, kde byl zmíněn pracovník speciálního pedagogického centra.



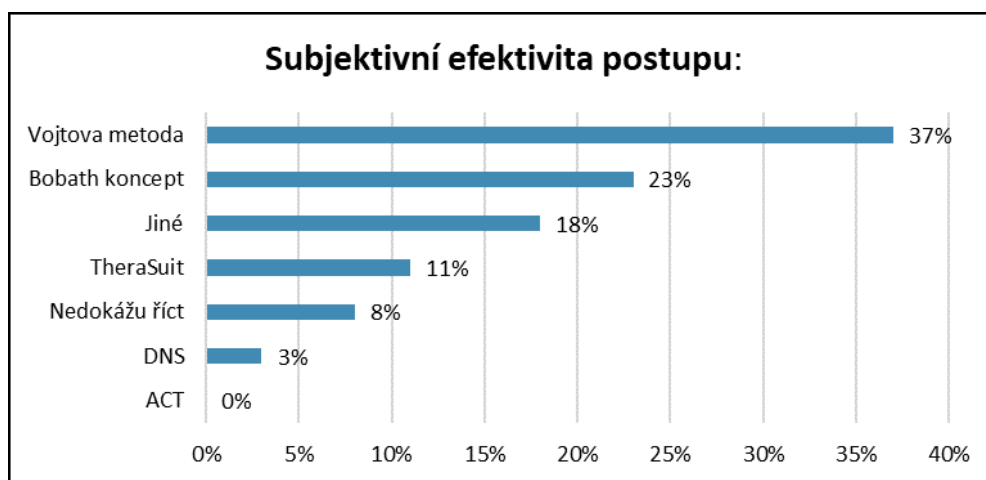
Graf 13: Doporučení psychoterapie

(zdroj: Mazánková, 2024; n=15)

Následující otázka se zaměřila na subjektivní hodnocení efektivity fyzioterapeutické intervence z pohledu rodičů. Konkrétně, jaký fyzioterapeutický postup hodnotili rodiče jako nejefektivnější ve fyzioterapii jejich dítěte. V této otázce byla zahrnuta možnost „Nedokážu říct, nevím, co jsme kde cvičili“, jelikož je pochopitelné, že v tak velkém množství fyzioterapeutických metod a konceptů se rodiče nemohou vždy vyznat, natož vědět, co konkrétně daný fyzioterapeut využívá. Tuto možnost zvolilo 8 % dotazovaných. Nejčastěji volená byla Vojtova metoda, a hned za ní Bobath koncept. Celé procentuální srovnání lze vidět na grafu č. 14. V kategorii „jiné“ rodiče uváděli různé konkrétní terapie či kombinace postupů. Zde je jejich výčet, tedy přesná citace psaných odpovědí:

- kombinace Bobath konceptu, Vojtovy reflexní lokomoce, hipoterapie;
- kombinace většího množství postupů a metod;
- kombinace více postupů – Vojtova metoda, Bobath koncept;

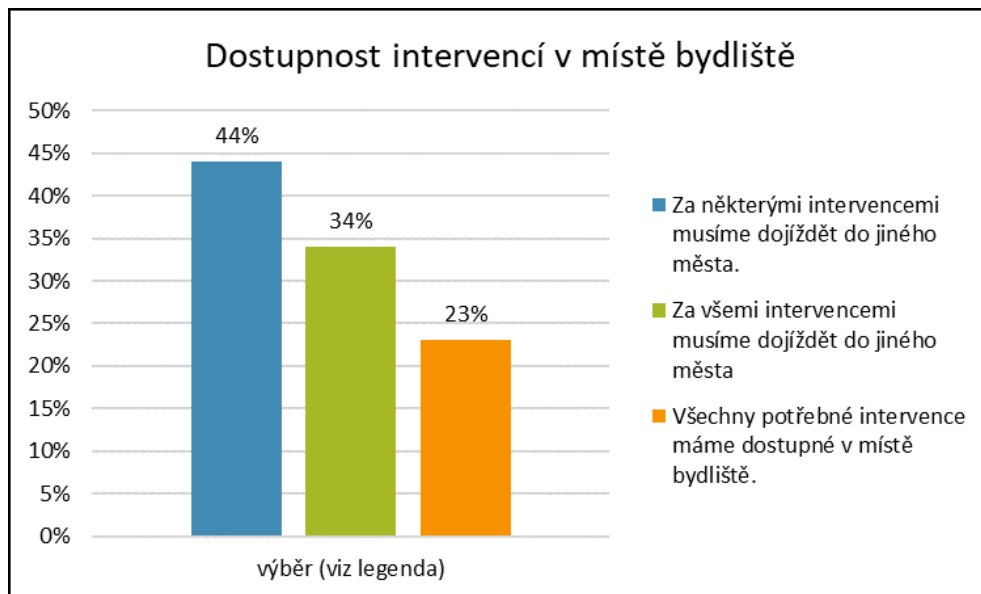
- nejefektivnější mi přijde kombinace většiny z vyjmenovaných;
- neuroregenerativní metody (Feldenkraisova metoda, ABM lekce (Anat Baniel Metoda), NeuroHorizons, Movement Lesson);
- neurorehabilitace (doba cvičení/efekt, ale cvičíme zatím krátce v porovnání s Vojtovou metodou), ale do 3 let byla efektivní Vojtova metoda (dlouhodobá zkušenost);
- zatím nepomohlo nic;
- od každého pomohlo něco ale nejvíc TheraSuit;
- posturální cvičení dle Čáповé;
- v každém věku je to jiná terapie. Nelze to konkretizovat. Důležitější je podpora ze strany terapeutů. Pak je metoda vlastně jedno, jaká je.
- v prvních letech Vojtova metoda, později oblečky Ottobock.



Graf 14: Subjektivní efektivita fyzioterapeutického postupu (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Další otázka byla výběrová a poskytla informace o dostupnosti potřebných intervencí v místě bydliště rodičů dětí s neurologickými obtížemi. Výsledky naznačují, že zhruba čtvrtina rodičů (23 %) má v místě bydliště přístup ke všem potřebným intervencím, což naznačuje relativně dobré zabezpečení zdravotních a terapeutických služeb v jejich oblasti. Na druhou stranu, většina respondentů (78 %) uvádí, že musí dojíždět do jiného města za některými či za všemi intervencemi. Konkrétní procentuální výčet můžeme nalézt v grafu č. 15.



Graf 15: Dostupnost intervencí v místě bydliště (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

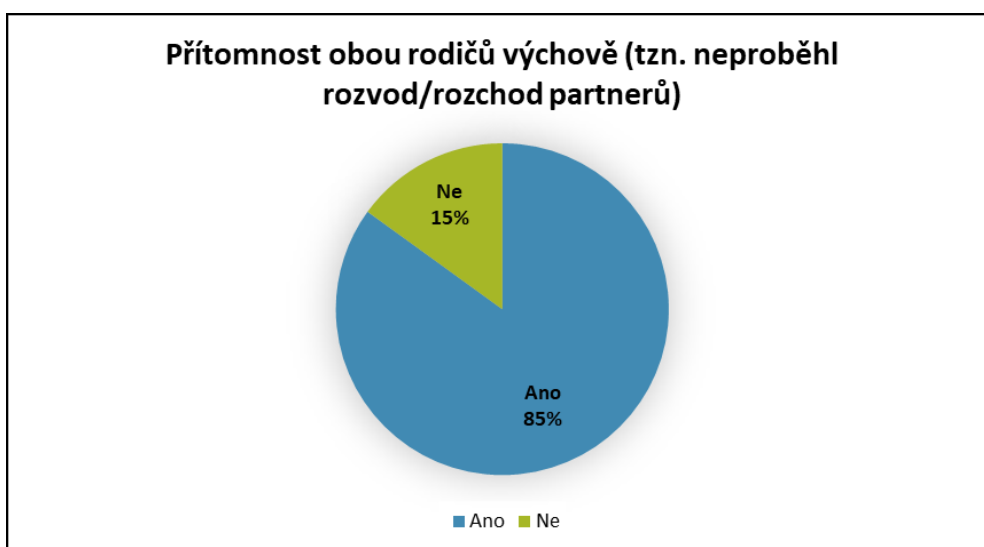
Graf č. 16 poskytuje důležité informace o prioritách rodičů při výběru kliniky nebo terapeuta pro jejich děti s neurologickými obtížemi. Výsledky naznačují, že pro většinu rodičů (92 %) je klíčová kvalita poskytovaných intervencí a spokojenost jejich dětí při výběru kliniky či terapeuta. Toto zjištění zdůrazňuje, že dojezdová vzdálenost není pro většinu rodičů prioritním faktorem při rozhodování o dané terapeutické péči.



Graf 16: Preference výběru kliniky (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Následující otázky se ubíraly směrem rodiny jako celku a finanční stránky problému. Graf č. 17 poskytuje informaci o situaci v rodině, konkrétně zda jsou ve výchově dítěte přítomni oba rodiče. Výsledky naznačují, že v 85 % případů jsou přítomni oba rodiče, což znamená, že nedošlo k rozvodu nebo rozchodu partnerů.



Graf 17: Přítomnost obou rodičů výchově (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

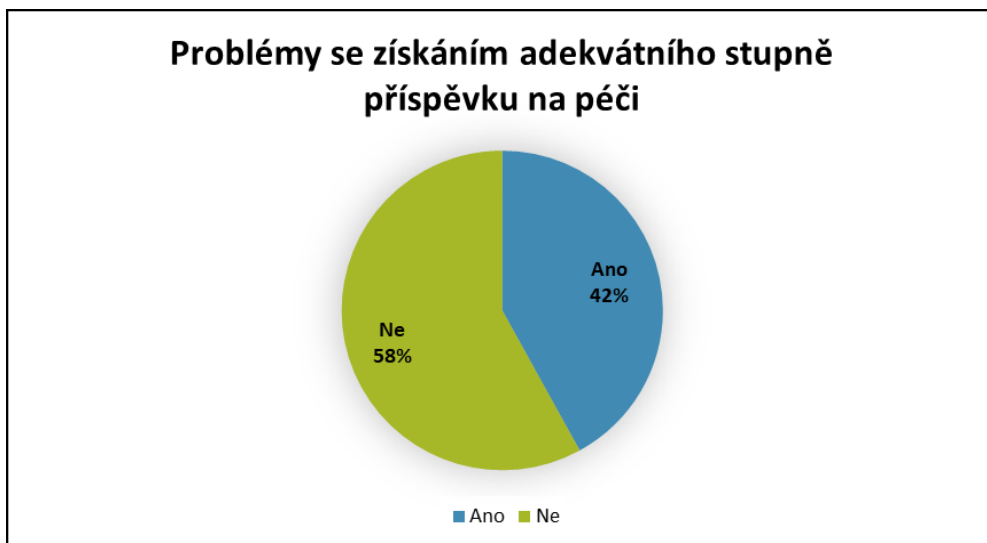
Na grafu č. 18 lze vidět, že většina respondentů (89 %) uvedla, že pobírá příspěvek na péči. Nicméně téměř polovina z nich (42 %) potvrdila, že měla problémy se získáním adekvátního stupně tohoto příspěvku a bylo nutné podání odvolání nebo jiných

administrativních kroků (graf č. 19). Toto zjištění naznačuje, že proces získání příspěvku na péči může být pro některé rodiny složitý a náročný.



Graf 18: Pobírání příspěvku na péči (v %)

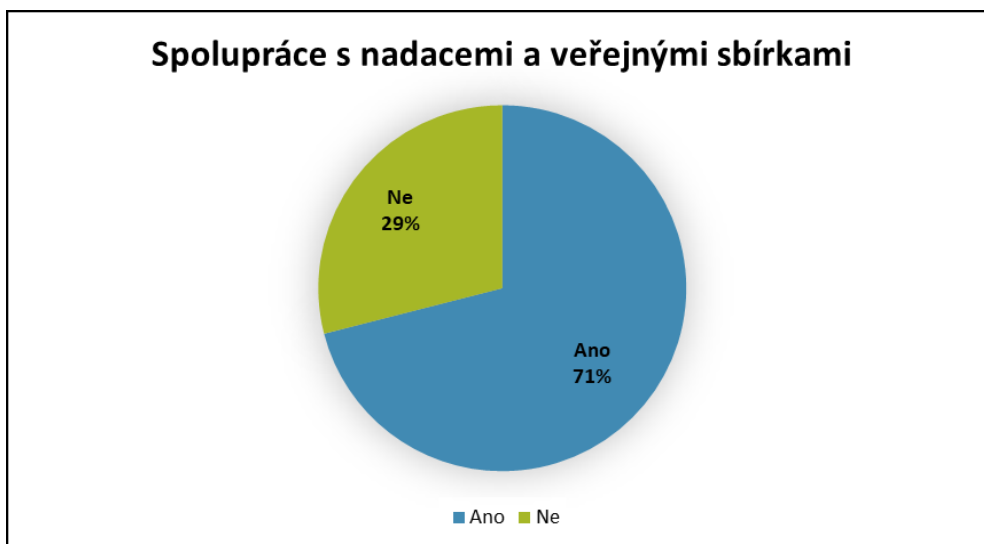
(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)



Graf 19: Problémy se získáním adekvátního stupně příspěvku na péči (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Z výsledků následující otázky vyplývá, že většina respondentů, konkrétně 71 %, využívá nějaké formy podpory poskytované nadacemi nebo veřejnými sbírkami. Tuto skutečnost můžeme vidět na grafu č. 20.



Graf 20: Spolupráce s nadacemi a veřejnými sbírkami (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

Poslední otázka, znázorněna na grafu č. 21, byla mířena opět čistě na subjektivní názor rodičů. Výsledky naznačují, že téměř všichni respondenti, konkrétně 94 %, pocítují, že zdravotní stav jejich dítěte ovlivňuje kvalitu jejich života, a to jak samotných rodičů, tak celé rodiny. Tento výsledek poukazuje na významný dopad, který může mít zdravotní stav dítěte na celkový životní styl a pohodu rodiny.



Graf 21: Vliv zdravotního stavu dítěte na kvalitu života rodiny (v %)

(zdroj: Mazánková, 2024; n=62)

### 5.2.1 Ověření hypotéz

Hypotéza č. 1 zněla: *Předpokládám, že rodinám neurologicky postižených dětí nebyly jejich pečujícím lékařem navrženy a doporučeny všechny dostupné možnosti komplexní terapie.*

Tato hypotéza se potvrdila, a to na základě analýzy otázek, které se ať už celkově (viz graf č.3), nebo jednotlivě (viz grafy č. 4-13) tázaly na doporučenou rehabilitaci a konkrétní intervence.

Hypotéza č. 2 zněla: *Předpokládám, že nejčastěji rodičům přišla subjektivně nejefektivnější fyzioterapie za využití metody Vojtovy reflexní lokomoce.*

Tato hypotéza se potvrdila. Z grafu č. 14 vyplývá, že procentuálně nejvíce respondentů označilo metodu Vojtovy reflexní lokomoce jako subjektivně nejefektivnější fyzioterapeutický postup pro své děti. Tato metoda svou četností volby v dotazníku převyšuje ostatní terapeutické přístupy, což naznačuje, že je nejčastěji preferovaná v rámci vzorku zkoumaných rodin.

Hypotéza č. 3 zněla: *Předpokládám, že rodiče upřednostňují spokojenost dítěte s terapeutem, oproti dojezdové vzdálenosti dané intervence.*

I tato hypotéza byla potvrzena. Grafy naznačují, že většina respondentů (konkrétně 78 %, jak ukazuje graf č. 15) musí za intervencemi dojíždět mimo místo svého bydliště, přičemž 92 % sledovaného vzorku uvedlo v otázce zobrazené na grafu č. 16, že dává přednost spokojenosti svého dítěte před dojezdovou vzdáleností dané terapeutické intervence. Tato skutečnost naznačuje, že pro většinu rodin je prioritním faktorem pro výběr terapie pohodlí a spokojenost dítěte s poskytovanou péčí.



## 6 Diskuze

Středem zájmu této práce je komplexní péče poskytované neurologicky postiženým dětem. Komplexní péče je v pediatrii a rehabilitační medicíně na vzestupu, jak také konstatuje ve svém výzkumu Rishi Agrawal (Agrawal, 2015).

Pro posouzení účinnosti a kvality poskytovaných služeb je klíčové zjistit, jak komplexní péči vnímají sami rodiče. Ti mohou poskytnout cenný pohled na problematiku už jen z toho důvodu, že jsou často primárními pečovateli svých dětí a mají hlubokou znalost jejich stavu a potřeb. Jejich zkušenosti mohou poskytnout cenné informace o tom, jaká péče je nejefektivnější a nejvhodnější pro jednotlivé potřeby dítěte. Mají možnost lépe porozumět potřebám a citlivým oblastem, se kterými se mohou setkat ostatní rodiče v podobné situaci. Tato empatie může vést k většímu důrazu ohledně individuální péče a podpory založené na sdílených zkušenostech. Perspektiva rodičů může pomoci lékařům a odborníkům při vytváření plánů, které jsou realistické a udržitelné pro rodinu. Jejich osobní zkušenosti také mohou poskytnout cenné informace o tom, jak systém péče funguje v praxi a jaké jsou jeho klíčové silné stránky a nedostatky.

Práce se zaměřuje na to, jak rodiče vnímají dostupnost, koordinaci a efektivitu poskytované péče. Dotazuje se na jejich zkušenosti s diagnostikou, terapiemi a podporou, kterou obdrželi od odborníků i od systému jako celku. Zároveň se snaží pochopit, jaké jsou jejich preference, potřeby a očekávání vůči poskytovaným službám.

Mimo jiné se kvalitativní část práce dotkla problematiky zjišťování diagnózy. Již zmíněný výzkum provedený Asociací poraden pro zdravotně postižené a Společností pro mukopolysacharidosu v roce 2017 naznačuje, že způsob, jakým je rodičům sdělena závažná diagnóza jejich dítěte, má klíčový význam v jejich životě. Výzkum také ukazuje, že první sdělení diagnózy vyvolává u rodičů šok, silnou úzkost a rychlý vývoj obranných mechanismů, jako je popření problému, zdánlivá apatie a hledání viny. Zásadní je také způsob, jakým je tato diagnóza předána, což může dlouhodobě ovlivnit schopnost rodiny zvládat situaci (Strnadová, 2022). V mé studii jsem v rámci rozhovorů vyslechla různé příběhy, od poměrně bezproblémových rychlých zjištění v porodnici po složité procesy zjišťování hlavního problému. Dá se tedy očekávat, že právě zjištění diagnózy může ovlivnit následující situaci v rodině a každá rodina tak začíná s jiným rozladěním a jinou důvěrou v systém ucelené péče o jejich dítě.

Pro tyto rodiny se ukazuje jako klíčový zdroj podpory a prostředků služba raná péče. Ta poskytuje rodinám kromě odborné péče v raném věku dítěte také emocionální podporu a učí je zvládat výzvy, které s sebou péče o neurologicky postižené dítě nese. Situaci sociální služby raná péče za rok 2022 v České republice mapuje analýza zhotovená ve spolupráci s poskytovateli rané péče a Asociací rané péče České republiky. Sběru dat se účastnilo 44 poskytovatelů služby a volná sdružení poskytovatelů v kraji Moravskoslezském, Olomouckém, Jihomoravském, Zlínském a Jihočeském a také členové Asociace rané péče České republiky. Zjistilo se, že celková kapacita rané péče v České republice v současnosti dokáže podpořit pouze 14 % dětí se zdravotním postižením ve věku do 7 let. Tento nedostatek kapacity naznačuje, že právo dětí se zdravotním postižením a jejich rodin na poskytnutí sociální služby rané péče není zajištěno v přiměřeném čase. 61 % poskytovatelů musí vést čekací listiny žadatelů, přičemž čekací doba se podle tíže postižení dítěte a jednotlivých krajů pohybuje od 35 po 434 dní (Matyášová, 2022). Také výzkum z roku 2020, který provedl veřejný ochránce práv, reflektuje totožně tuto situaci o dostupnosti rané péče (Šabatová, 2020).

V publikaci M. Bačákové z roku 2013 je prezentovaná analýza systému služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny. Mimo to, že analýza také potvrzuje důležitost služby rané péče a zmiňuje se o problému nedostupnosti nabízených služeb, zajímá se také o jejich neprovázanost. Rodiče postižených dětí zdůrazňují nedostatečnou propojenost mezi jednotlivými službami. V současnosti se musí sami snažit najít jednotlivé služby a odborníky, a to postupně a odděleně. Chybí jim instituce, která by je provedla skrz jednotlivé etapy péče o postižené dítě, zhodnotila individuální potřeby dítěte a asistovala jim při kontaktování relevantních služeb a odborníků (Bačáková, 2013).

Mezi výsledky mé práce se také potvrdily jisté mezery v koordinaci komplexní péče. Důkladná a ucelená péče, která zahrnuje multidisciplinární přístup, může pomoci zlepšit životní podmínky dětí s neurologickými potížemi, je ale nutná koordinace různých odborníků, jako jsou lékaři, fyzioterapeuti, logopedi a psychologové, aby se zajistilo, že dítě dostane komplexní podporu odpovídající jeho individuálním potřebám (Cassidy, 2023). Pravidelná komunikace mezi týmy odborníků a rodinami je klíčová pro úspěšnou léčbu a zajištění optimálních výsledků pro dítě. Má první hypotéza výzkumu byla, že rodinám neurologicky postižených dětí nebyly jejich pečujícím lékařem navrženy

a doporučeny všechny dostupné možnosti komplexní terapie. Tato hypotéza se potvrdila. Zkušenosti rodičů se však liší, zejména ve způsobu získání informací o jednotlivých intervencích komplexní péče.

Evoluční analýza L. Cassidy a kolegů, která zahrnuje 22 článků, potvrzuje, že je nutné zvýšit přístup k zdravotní péči a zlepšit komunikaci a poskytovanou podporu od zdravotnických profesionálů k zajištění kvalitní péče pro děti s komplexními potřebami. Autoři zde prezentují atributy integrované péče pro takovéto děti a představují její novou definici. Mimo jiné tvrdí, že děti s komplexními potřebami vyžadují lepší přístup ke zdravotní péči, komunikaci a podpoře ze strany zdravotnických odborníků, aby mohla být poskytnuta péče vysoce kvalitní, která odpovídá jejich individuálním potřebám. Integrace péče je klíčovým prvkem k jejímu poskytování těmto dětem, protože usiluje o propojení různých zdravotnických systémů s cílem zajistit komplexní péči zaměřenou na rodinu a dítě napříč celým rozsahem zdravotního systému. Studie ukazuje, že existuje široká variabilita ve výsledcích, designu studií a zkoumané populaci. To naznačuje, že neexistuje žádný univerzální přístup, který by v integrované péči mohl být vždy použit (Cassidy, 2023).

Sám autor studie uvádí, že limitací jeho práce je absence pohledu dětí a jejich příbuzných. Práce Peterse a jeho kolegů v kontextu poskytování péče o děti s Downovým syndromem ukázala, že využití pohledu dětí a jejich příbuzných může přispět ke zvýšení responsivity a k integraci zdravotnických služeb pro děti s komplexními zdravotními potřebami. Budoucí studie by tak měly zahrnovat pohled dětí, jejich příbuzných a zdravotnických profesionálů k zachycení komplexnějšího pohledu na poskytování péče (Peters, 2020).

V práci jsem se mimo jiné dotkla i problému kvality života rodiny dítěte s neurologickým postižením. V rámci péče o neurologicky postižené dítě musí rodiče čelit spoustě nepříjemnostem od finanční stránky problému po stránku psychickou. Ve studii s názvem „*The challenges of caring for children who require complex medical care at home: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility’*“ z roku 2020 provedli Bethan F. Page a kolektiv tématickou analýzu jedenácti hloubkových rozhovorů s rodiči, kteří pečují o děti potřebující složitou lékařskou péči doma. Byly identifikovány hlavní témata, mezi nimiž byly odpovědnosti rodičů a dopad na každodenní život. Rodiče mají značné odpovědnosti,

včetně provádění určitých terapeutických postupů (např. domácí terapie Vojtovy metody, či odsávání hlenu při tracheostomii), řešení nouzových situací, koordinaci péče a zastupování svého dítěte. Tyto odpovědnosti mají obrovský dopad na rodinu. Opuštění domova se stává výzvou, časová omezení jsou neustálá, rodiče trpí nedostatkem spánku a situace má také širší dopad na sourozence (Page, 2020).

Spolupráci s rodiči se také věnoval výzkum G. Currie a J. Szabo z roku 2019. Předmětem zkoumání byly zkušenosti rodičů při péči o děti s neurovývojovými onemocněními. V rámci výzkumů podstoupilo 15 rodičů dětí s vzácnými neurovývojovými onemocněními polostrukturovaný rozhovor. Výsledky práce vykazují, že rodiče zažívali potlačování v interakci s poskytovateli zdravotnického a sociálního systému a musí vyvíjet silné úsilí, aby byli vyslyšeni a získali služby ve zdravotnických a sociálních systémech. Taktéž se ukázalo, že rodiče často obětují své vlastní potřeby a identitu ve prospěch péče o své zdravotně postižené děti (Currie, 2019). Tyto poznatky poskytují vhled do systémových výzev, kterým rodiny čelí, a zdůrazňují potřebu větší podpory a porozumění ze strany zdravotnických a sociálních systémů.

Studie s názvem „*Management and integration of care for children living with complex care needs at the acute-community interface in Europe*“, kterou zpracovali M. Brenner a kolektiv, se zabývala současným přístupem k řízení a integraci péče o děti s potřebami komplexní péče a to ve 30 evropských zemích. Tato deskriptivní studie s vloženým kvalitativním aspektem se skládala z otázek převzatých ze Standardů pro systémy péče o děti a mládež se zvláštními zdravotními potřebami a zahrnovala otázky evropského průzkumu změn v oblasti komplexní péče převzaté z průzkumu Eurobarometr. Z analýzy vyplynulo, že v zemích Evropy existuje málo systémů, které by umožňovaly rozpoznat všechny poskytovatele zdravotní péče pro děti s komplexními potřebami a také, že méně jak polovina zkoumaných zemí má zavedenou politiku na podporu koordinace této péče. Zmiňují, že lékaři primární péče se jen málo podílejí na jejím následném plánování. Text rovněž poukazuje na nedostatečnou účast rodičů na vývoji politiky týkající se péče o děti a na rozdíly v přístupu k péči pro tyto děti napříč Evropou. Zvláštní pozornost je věnována rodičům jako iniciátorům optimální integrace péče, cestám ke specialistické péči a potřebě komplexních národních programů integrované péče (Brenner, 2018).

Podle ministerstva zdravotnictví by nově měla rodičům těžce nemocných dětí pomáhat se zdravotní péčí speciální Centra komplexní péče (CKP). Tato iniciativa vzešla z pilotních projektů zahájených v roce 2018 ve Středočeském kraji, Pardubickém kraji a v Ostravě. V současnosti pracuje v České republice pět takových center, ale jejich legislativní ukotvení ještě není dostatečné. Ministerstvo zdravotnictví České republiky se zapojilo do tvorby těchto center a začlenilo je do návrhu novely zákonů o zdravotních službách a veřejném zdravotním pojištění. Novelu mají v úmyslu brzy předložit. Tato změna je klíčová pro zajištění dlouhodobé podpory a pro vytvoření vhodných podmínek pro život těžce nemocných dětí a jejich rodin. Specialistka péče o zdravotně znevýhodněné děti Veronika Piačková z Nadace Sirius zdůrazňuje důležitost těchto center pro komplexní podporu rodin dětí se závažným onemocněním. Zmíněná právní úprava, která se připravuje, přinese specifického poskytovatele zdravotní, respitní, lůžkové a stacionární péče a bude tak možné poskytovat komplexní podporu dětem i jejich rodinám (Nadace Sirius, 2024).

V rámci druhé hypotézy jsem se zajímala konkrétně o fyzioterapeutickou intervenci. Zajímalo mě, zda rodiče zvládnou subjektivně vyhodnotit, jaký fyzioterapeutický postup jim přišel pro jejich dítě nejefektivnější, přičemž jsem předpokládala, že jako nejefektivnější budou nejčastěji hodnotit metodu Vojtovy reflexní lokomoce. Tato hypotéza se také potvrdila. Rodiče v rámci rozhovorů však přiznali, že ne vždy vědí, jakou konkrétní intervenci daný fyzioterapeut využívá, a tak je hodnocení této otázky značně negativně ovlivněno touto skutečností. Na podobné téma jsem nenalezla žádnou existující studii. Studie o efektivitě Vojtovy metody, či jiného fyzioterapeutického postupu jsou velmi četné, avšak nikdy z pohledu rodičů dítěte. Tento pohled mě zajímal zejména z toho důvodu, že jsou to právě rodiče dítěte, které jsou s ním nejčastěji a mohou nejvíce pozorovat pozitivní změny terapií. Tento jiný pohled a názor na účinnost terapie mi přišel poměrně zajímavý, ale jak se potvrdilo, je značně komplikované zajistit vypovídající výsledky, vzhledem k neznalosti rodičů o všech existujících fyzioterapeutických postupech a nevědomosti, jaký konkrétní postup jejich fyzioterapeut využívá.

S třetí hypotézou jsem zjišťovala dostupnost a dojezdovou vzdálenost terapií. Předpoklad, že rodiče upřednostňují spokojenost dítěte s terapeutem, oproti dojezdové vzdálenosti dané intervence se mi potvrdil. K této domněnce jsem mimo jiné došla ze

zkušeností z vlastní praxe, kdy vím, že rodiče dětí dojíždějí často z daleka. Někteří si tak zvolili z vlastní vůle, respektive jezdí za terapeuty, se kterými jejich dítě dobře vychází a cítí se bezpečně. Tato domněnka se mi potvrdila jak v rámci proběhlých rozhovorů s rodiči, tak v rámci dotazníkového šetření.

V rámci dílčích otázek jsem se také zajímala obecně o dostupnost jednotlivých intervencí od místa bydliště rodin. Zjištěním bylo, že více jak polovina dotazovaných musí za intervencemi dojíždět mimo místo bydliště. Tato zjištění poukazují na důležitost zlepšení dostupnosti terapií pro rodiny s neurologicky postiženými dětmi, což může vést ke zlepšení kvality péče poskytované těmto dětem a jejich rodinám. Aby ale tato skutečnost byla validní, bylo by zapotřebí provést šetření o větším počtu respondentů, které by bylo ideálně vztaženo na konkrétní kraje či krajská města a řešilo by dostupnost konkrétních jednotlivých intervencí v okolí.

Lze konstatovat, že tato studie přináší cenné poznatky o komplexní péči o neurologicky postižené děti. Nicméně, práce má své limity a tím zároveň otevírá mnoho otázek a témat k dalšímu prozkoumání. Zvláště z hlediska role rodičů v multidisciplinární péči jsme vyzváni k prohloubení našeho porozumění této problematice. Jejich perspektiva může poskytnout důležitý vhled do procesu léčby a pomoci nám lépe porozumět skutečné účinnosti poskytované péče. Jejich role jakožto hlavních poskytovatelů péče a zprostředkovatelů mezi odborníky a systémem je klíčová, a proto je důležité dále zkoumat, jakým způsobem integrovaná péče ovlivňuje rodiny a celkové zdravotní a sociální prostředí dětí s neurologickým postižením. Tímto způsobem se práce stává inspirací pro další studie zaměřené na hlubší porozumění této problematice a na zdokonalení multidisciplinární péče z hlediska potřeb rodin.

Jako limity této práce lze považovat omezený počet respondentů, což limituje interpretaci výsledků a jejich přenositelnost na širší populaci. Dále je třeba brát v úvahu, že studie zahrnovala širokou škálu respondentů, konkrétně rodiče dětí s různými neurologickými onemocněními. Pro detailnější přístup k problematice by tedy bylo vhodné mít více homogenní skupinu korespondentů. Nakonec je třeba zmínit, že výzkum může být ovlivněn určitým subjektivním přístupem při sběru a vyhodnocování dat, zejména v rámci kvalitativní části studie.

## 7 Závěr

Cílem diplomové práce bylo zhodnotit postoje rodičů na proběhlou komplexní rehabilitační péči poskytovanou jejich neurologicky postiženým dětem. Součástí tohoto cíle bylo také identifikovat potenciální nedostatky a mezery v povědomí o důležitosti multidisciplinárního přístupu k terapii. Tyto vytyčené cíle se podařilo v práci splnit. Výsledky práce mohou přispět ke zlepšení komplexní péče, a to zejména tak, že přináší nový náhled a cenné poznatky pro specialisty pracující v multidisciplinárním týmu.

Kvalitativní část za pomoci rozhovorů s 8 probandy poskytla detailní pohled na zkušenosti rodičů s komplexní rehabilitační péčí o jejich neurologicky postižené děti.

V rámci rozhovorů s matkami se ukázalo, že někteří rodiče prožili složitý proces už v rámci zjištění diagnózy svého dítěte. Výsledky poukázaly na nedostatečnou koordinaci a systematičnost komplexní péče, která poté často závisí na iniciativě rodičů samotných. Existuje rozmanitost v tom, jak rodiče získávají informace o terapiích a rehabilitacích pro své děti. Zatímco někteří mají přístup k široké škále terapeutických intervencí, jiní se mohou potýkat s nedostatkem informací nebo podpory v určitých oblastech péče.

V rámci fyzioterapie většina dotazovaných rodičů začínala cvičit Vojtovu metodu, ale také využívala další terapeutické postupy jako Bobath koncept nebo Therasuit koncept. Rodiče hodnotili terapie především podle subjektivní funkčnosti a často upřednostňovali intenzivní přístup. I když Vojtova metoda byla obecně vnímána pozitivně, existovaly výjimky, kdy nebyla vhodná nebo dobře vnímaná dítětem, například kvůli nežádoucím účinkům.

Co se týká dojezdové vzdálenosti terapií a čas cestování, ukázalo se, že hrají důležitou roli při výběru podstupované intervence, ale rodiče jsou ochotni podstoupit i dlouhé cesty za terapiemi, pokud to znamená, že budou co nejlépe vyhovovat potřebám jejich dítěte.

Nepřetržitá péče o neurologicky postižené dítě způsobuje, že oba rodiče nemohou být plně zaměstnáni, a proto pobírají příspěvek na péči a mobilitu. Nicméně získání adekvátní výše příspěvku je obtížné. Rodiny jsou tak nuceny využít finanční podporu také od nadací a prostřednictvím sbírek, aby mohly financovat nezbytné rehabilitace.

Finanční problémy jsou tak běžnou součástí jejich života a spolu se změnou životního stylu a zvýšenou péčí o postiženého člena rodiny mají dopad na kvalitu života celé rodiny, nad čímž se dotazovaní shodují.

V kvantitativní části se za použití online dotazníku, administrovaného vzorku 62 korespondentů, podařilo potvrdit všechny stanovené hypotézy a také podpořit fakta zjištěná v předešlých rozhovorech. Potvrdilo se že:

- 44 % dotazovaných subjektivně hodnotilo, že jim nebyly lékařem poskytnuty všechny potřebné informace o nutnosti následné rehabilitace;
- Subjektivně nejefektivnější byla v rámci fyzioterapie volena Vojtova metoda (37 %), hned po ní Bobath koncept (23 %);
- 78 % dotazovaných za potřebnými intervencemi musí dojíždět mimo místo bydliště;
- 92 % dotazovaných preferuje při výběru kliniky spokojenost dítěte oproti dojezdové vzdálenosti;
- 89 % dotazovaných pobírá příspěvek na péči;
- 42 % dotazovaných mělo problémy se získáním adekvátního stupně příspěvku na péči;
- 71 % dotazovaných spolupracuje s nadacemi a veřejnými sbírkami;
- 94 % dotazovaných subjektivně hodnotí, že zdravotní stav dítěte má vliv na kvalitu života celé rodiny.

Jako limitující faktor práce můžeme považovat malý počet respondentů, a tudíž nemožnost interpretace dosažených výsledků se silnými závěry, které by byly možné vztahovat například na celou Českou republiku. Brát v úvahu se musí také fakt, že se práce zajímala o široké pole korespondentů, myšleno rodiče dětí se všemi neurologickými onemocněními. V neposlední řadě je omezením výzkumu také jistá míra subjektivního přístupu při průběhu šetření i vyhodnocování kvalitativní části.



## Zdroje

1. AGRAWAL, Rishi a AGRAWAL, Rishi. Complex Care in Pediatrics: Great Progress, Greater Challenges. Online. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2015, roč. 8, č. 2, s. 71-74. ISSN 18745393. Dostupné z: <https://doi.org/10.3233/PRM-150331>. [cit. 2024-04-06].
2. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3.
3. BAČÁKOVÁ, Markéta. *Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny*. Online. Praha: Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2013. Dostupné také z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/system-sluzeb.pdf>.
4. BALE, James; BONKOWSKY, Joshua a , et al. *Pediatric Neurology*. Online. Second edition. Taylor & Francis Group, 2017. ISBN 9781498737814. Dostupné z: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/cuni/reader.action?docID=5101695>. [cit. 2024-04-05].
5. BRENNER, Maria; O'SHEA, Miriam P; LARKIN, Philip; LUZI, Daniela; PECORARO, Fabrizio et al. Management and integration of care for children living with complex care needs at the acute–community interface in Europe. Online. *The Lancet Child & Adolescent Health*. 2018, roč. 2, č. 11, s. 822-831. ISSN 23524642. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30272-4](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30272-4). [cit. 2024-04-23].
6. CASSIDY, Lorna; QUIRKE, Mary Brigid; ALEXANDER, Denise; GREENE, Jo; HILL, Katie et al. Integrated care for children living with complex care needs: an evolutionary concept analysis. Online. *European Journal of Pediatrics*. 2023, roč. 182, č. 4, s. 1517-1532. ISSN 1432-1076. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04851-2>. [cit. 2024-04-21].
7. COPP, Andrew J, N Scott ADZICK, Lyn S CHITTY a et al. Spina bifida. *Nature Reviews Disease Primers* [online]. 2015, 1 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898641/>

8. coppL, Milan. Záchvatové stavy neepileptického původu. Online. *Neurologie pro praxi*. 2010, roč. 112, č. 3, s. 144-145. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/03/02.pdf>. [cit. 2024-04-05].
9. CURRIE, Genevieve a SZABO, Joanna. 'It would be much easier if we were just quiet and disappeared': Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases: Parents silenced in the experience of caring for children with rare diseases. Online. *Health Expectations*. 2019, roč. 22, č. 6, s. 1251-1259. ISSN 1369-6513. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hex.12958>. [cit. 2024-04-21].
10. DIZDAREVIC, Alma; MEMISEVIC, Haris; OSMANOVIC, Armin a MUJEZINOVIC, Amila. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. Online. *International Journal of Developmental Disabilities*. 2020, roč. 68, č. 3, s. 274-280. ISSN 2047-3869. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>. [cit. 2024-04-09].
11. DULAC, Olivier. What is West syndrome? *Brain and Development* [online]. 2001, **23**(7), 447-452 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0387760401002686?casa\\_token=19mmjTh19ioAAAAA:5HHSG1IEhsFcQQzTB13mJBhpJduElaMmRhPCJwxSzE2H1Fo-HiNYMntRkrZ2IQEI2K3Lc2B8A](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0387760401002686?casa_token=19mmjTh19ioAAAAA:5HHSG1IEhsFcQQzTB13mJBhpJduElaMmRhPCJwxSzE2H1Fo-HiNYMntRkrZ2IQEI2K3Lc2B8A)
12. DUNGL, Pavel. *Ortopedie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4357-8.
13. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů v domovech pro seniory*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3
14. FUMINCELLI, Laís, Alessandra MAZZO a et al. Quality of life and ethics: A concept analysis. *Nursing Ethics* [online]. 2019, **26**(1), 61-70 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733016689815?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%200pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733016689815?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed)

15. GOKER, Zeynep, Arzu YILMAZ a Ayse Nihal ERASLAN. Seizures in children with epilepsy and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics International* [online]. 2019, 61, 1043–1047 [cit. 2023-09-07]. Dostupné z: [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ped.13972?saml\\_referrer](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ped.13972?saml_referrer)
16. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Páté, přepracované vydání. Praha: Portál, 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.
17. HU, X.; WANG, M. a FEI, X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. Online. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012, roč. 56, č. 1, s. 30-44. ISSN 0964-2633. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>. [cit. 2024-04-09].
18. CHOU, Yueh-Ching; LIN, Li-Chan; CHANG, Ai-Ling a SCHALOCK, Robert L. The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2007, roč. 20, č. 3, s. 200-210. ISSN 1360-2322. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x>. [cit. 2024-04-09].
19. JUŘÍKOVÁ, Lenka. Role neurologa v multidisciplinární péči o pacienty se spinální muskulární atrofií. Online. *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*. 2020, roč. 83/116, č. 2, s. 2S6–2S7. Dostupné z: <https://doi.org/10.48095/cccsnn20202S6>. [cit. 2024-04-06].
20. KAHLE, Kristopher T, Abhaya V KULKARNI a et al. Hydrocephalus in children. *The Lancet* [online]. 2016, **387**(10020), 788-799 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26256071/>
21. KIM, Yu-Na; GRAY, Nicola; JONES, Anna; SCHER, Stephen a KOZLOWSKA, Kasia. The Role of Physiotherapy in the Management of Functional Neurological Disorder in Children and Adolescents. Online. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2022, roč. 41, s. 1-13. ISSN 10719091. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.spen.2021.100947>. [cit. 2024-04-18].
22. KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2012. ISBN 978-80-7262-657-1.

23. KOMÁREK, Vladimír; ZUMROVÁ, Alena a , et al. *Dětská neurologie: Vybrané kapitoly*. Druhé vydání. Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-492-8.
24. KRAUS, Josef. Vrozené vady. Online. *Neurologie pro praxi*. 2022, roč. 23, č. 4, s. 269-270. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2022/04/01.pdf>. [cit. 2024-03-26].
25. KRAUS, Josef. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-1018-8.
26. KRAWCZYK, P., 2006. Ortotická podpora vertikalizace pacientů s DMO. In: *Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii* [online]. Praha: Lékařský dům v Praze, 12 (1-2) [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: [http://www.pojivo.cz/pu/Sup\\_12\\_2005.pdf](http://www.pojivo.cz/pu/Sup_12_2005.pdf)
27. KRAWCZYK, Petr. *Ortopedická protetika*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. ISBN ISBN978-80-7464-096-4.
28. LEUNG, CeciliaYuen Shan a WAI PING LI-TSANG, Cecilia. Quality of Life of Parents who have Children With Disabilities. Online. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2003, roč. 13, č. 1, s. 19-24. ISSN 15691861. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S1569-1861\(09\)70019-1](https://doi.org/10.1016/S1569-1861(09)70019-1). [cit. 2024-04-09].
29. MAREŠ, Jiří. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2008. 259 s. ISBN ISBN978-80-7392-008-1.
30. MATYÁŠOVÁ, Pavla a BARLOVÁ, Jitka. *Aktuální situace rané péče v České republice – rok 2022*. Online. In: Společnost pro ranou péči. 2022. Dostupné z: [https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/2023/06/analyza-RP-2022\\_final.pdf](https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/2023/06/analyza-RP-2022_final.pdf). [cit. 2024-04-23].
31. MENKES, John H., Harvey B. SARNAT a Bernard L. MARIA. *Dětská neurologie*. Vyd. 7. [i.e. 1.]. V Praze: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-341-7.
32. MERCURI, Eugenio, Charlotte J SUMNER, Francesco MUNTONI a et al. Spinal muscular atrophy. *Nature Reviews Disease Primers* [online]. 2022, **8**(1) [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35927425/>

33. MORSE, Janice M. *Developing Grounded Theory: The second generation revisited*. Online. Second Edition. Routledge, 2021. ISBN 978-1-345-16917-0. Dostupné z: [https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=ZfgPEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=grounded+theory+methodology&ots=Qob\\_nYdTQf&sig=gVNJKj4l7NvX9E666zSkCE3P\\_wk&redir\\_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.cz/books?hl=cs&lr=&id=ZfgPEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=grounded+theory+methodology&ots=Qob_nYdTQf&sig=gVNJKj4l7NvX9E666zSkCE3P_wk&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false). [cit. 2024-04-12].
34. Nadace Sirius. „Pilotní provoz prokázal nezbytnost center komplexní péče pro rodiny s těžce nemocnými dětmi, ministerstvo zdravotnictví ČR připravilo jejich legislativní ukotvení.“ *Tisková zpráva Nadace Sirius*, Praha, 10.04. 2024. [Tiskova\\_zprava\\_Pilotni\\_provoz\\_prokazal\\_nezbytnost\\_center\\_komplexni-pece.pdf](#) (nadacesirius.cz). Přístup 20. dubna 2024.
35. NICOLAU, Stefan, Megan A. WALDROP a et al. Spinal Muscular Atrophy. *Seminars in Pediatric Neurology* [online]. 2021, **37** [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071909121000061?via%3Dihub>
36. NOVOTNÁ, Hedvika; ŠPAČEK, Ondřej; ŠTOVÍČKOVÁ, Magdaléna a ET. AL. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. © Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, 2019. ISBN 978-80-7571-052-9.
37. OŠLEJŠKOVÁ, Hana. *Dětská neurologie*. Vyd.1. Meduca. Olomouc: Solen, Medical education, 2015. ISBN 978-80-7471-124-4.
38. PAGE, Bethan F.; HINTON, Lisa; HARROP, Emily a VINCENT, Charles. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility’: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility’. Online. *Health Expectations*. 2020, roč. 23, č. 5, s. 1144-1154. ISSN 1369-6513. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hex.13092>. [cit. 2024-04-21].
39. PARRISH, Carisa; BARTOLINI, Ellen; SONG, Youlim; HERNANDEZ, Emily; GREEN, Katerina et al. Pediatric medical psychology. Online. *International*

- Review of Psychiatry*. 2020, roč. 32, č. 3, s. 284-297. ISSN 0954-0261. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09540261.2019.1705258>. [cit. 2024-04-07].
40. PAVELKA, Zdeněk a ZITTERBART, Karel. Nádory centrálního nervového systému u dětí. Online. *Neurologie pro praxi*. 2011, roč. 12, č. 1, s. 52-58. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/14.pdf>. [cit. 2024-04-02].
41. PAVONE, Piero, Agata POLIZZI, Simona Domenica MARINO a et al. West syndrome: a comprehensive review. *Neurological Sciences* [online]. 2020, 41(12), 3547–3562 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7655587/>
42. PEŠOVÁ, Ilona a ŠMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Grada Publishing, 2006. ISBN 978-80-247-6294-4.
43. PETERS, Vincent J. T.; MEIJBOOM, Bert R.; BUNT, Jan Erik H.; BOK, Levinus A.; VAN STEENBERGEN, Marianne W. et al. Providing person-centered care for patients with complex healthcare needs: A qualitative study. Online. *PLOS ONE*. 2020, roč. 15, č. 11, s. 1-17. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242418>. [cit. 2024-04-21].
44. POSPÍŠILOVÁ, Lenka a Jana SUDKOVÁ. Komplexní péče u dětí v kontextu ucelené rehabilitace. *Vox pediatrics*. 2004, 4(4), 12-16. ISSN 1213-2241. [cit. 2023-09-06]. Dostupné také z: [http://www.detskylekar.cz/cps/rde/xbcr/dlekar/2004\\_vox4.pdf](http://www.detskylekar.cz/cps/rde/xbcr/dlekar/2004_vox4.pdf)
45. SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1613-8.
46. SLÁDKOVÁ, Petra. *Sociální a pracovní rehabilitace*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-4986-3.
47. STRNADOVÁ, Anna. Kvalita života rodin dětí se zdravotním postižením a související hodnoty v rámci služby raná péče. *Paidagogos*. 2023, roč. 2022, č. 1-2, s. 133-142.
48. STRNADOVÁ, Anna. Kvalita života rodin dětí se zdravotním postižením a související hodnoty v rámci služby raná péče. Online. *Paidagogos*. 2023, roč.

- 2022, č. 1-2, s. 134 - 143. Dostupné z: <https://paidagogos.net/issues/2022/1-2/article.php?id=7>. [cit. 2024-04-09].
49. ŠABATOVÁ, Anna. *Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny*. Online. Ombudsman, 2020. Dostupné také z: [https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Vyzkumy/11-2019\\_Vyzkum\\_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim.pdf](https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Vyzkumy/11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim.pdf).
50. ŠPRINGROVÁ, Ingrid Palaščáková. *Akrální koaktivační terapie: Acral coactivation therapy*. Vydání třetí. Čelákovice: ACT centrum, 2021. ISBN 978-80-906440-7-6.
51. ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
52. VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství : být matkou postiženého dítěte*. Vyd.1. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
53. VITRIKAS, Kirsten; DALTON, Heather a BREISH, Dakota. Cerebral Palsy: An Overview. Online. *American Family Physician*. 2020, roč. 101, č. 4, s. 213-220. Dostupné z: <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2020/0215/p213.html>. [cit. 2023-09-08].
54. VYHNALOVÁ, Martina; STROUPKOVÁ, Lucie; DANHOFER, Pavlína; OŠLEJŠKOVÁ, Hana; KNEDLÍKOVÁ, Lenka et al. An overview of current system of psycho-social care for children with autism spectrum disorder in Czech Republic. Online. *Pediatric pro praxi*. 2022, roč. 23, č. 6, s. 402-408. ISSN 12130494. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/ped.2022.072>. [cit. 2024-04-07].
55. WHO QUALITY OF LIFE GROUP. *WHO QOL Study Protocol* [online]. c1993, last revision 1st of March [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>
56. WIMALASUNDERA, Neil a Valerie L STEVENSON. Cerebral palsy. *Practical Neurology* [online]. 2016, **16**(3), 184–194 [cit. 2023-09-08]. Dostupné z: <https://pn.bmj.com/content/16/3/184>

57. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.* [online], [cit. 2023-09-08], 2006. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108).
58. *Zákon č. 117/2001 Sb., o veřejných sbírkách a o změně některých zákonů (zákon o veřejných sbírkách).* [online], [cit. 2023-09-08], 2011. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-117>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2001-117).
59. *Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.* [online], [cit. 2023-09-08], 2011. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329).
60. *Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.* [online], [cit. 2023-09-08], 2004. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435Dalton>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435Dalton).
61. *Zákon č. 526/2002 Sb., Úplné znění zákona č. 227/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů (zákon o nadacích a nadačních fondech), jak vyplývá ze změn provedených zákonem č. 210/2002 Sb.* [online], [cit. 2023-09-08], 2002. Dostupné na [www: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-526>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-526).



## Seznam použitých grafů

Graf 1: Spolupráce s Ranou péčí (v %) .....	51
Graf 2: Doporučení Rané péče (v %).....	52
Graf 3: Informace o nutnosti následné rehabilitace (v %).....	52
Graf 4: Docházení na logopedii (v %).....	53
Graf 5: Doporučení logopedie (v %) .....	54
Graf 6: Docházení na ergoterapii (v %).....	54
Graf 7: Doporučení ergoterapie (v %) .....	55
Graf 8: Docházení na fyzioterapii (v %) (zdroj: Mazánková, 2024; n=62).....	55
Graf 9: Doporučení fyzioterapie (v %).....	56
Graf 10: Spolupráce s ortotikem/ protetikem (v %) .....	56
Graf 11: Doporučení ortotiky/protetiky (v %).....	57
Graf 12: Docházení na psychoterapii (v %).....	57
Graf 13: Doporučení psychoterapie .....	58
Graf 14: Subjektivní efektivita fyzioterapeutického postupu (v %).....	59
Graf 15: Dostupnost intervencí v místě bydliště (v %) .....	60
Graf 16: Preference výběru kliniky (v %) .....	61
Graf 17: Přítomnost obou rodičů výchově (v %).....	61
Graf 18: Pobírání příspěvku na péči (v %) .....	62
Graf 19: Problémy se získáním adekvátního stupně příspěvku na péči (v %).....	62
Graf 20: Spolupráce s nadacemi a veřejnými sbírkami (v %) .....	63
Graf 21: Vliv zdravotního stavu dítěte na kvalitu života rodiny (v %) .....	63

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Schválení diplomové práce Etickou komisí UK FTVS

Příloha č. 2: Text informovaného souhlasu

Příloha č. 3: Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 4: Dotazník

Příloha č. 5: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 1

Příloha č. 6: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 2

Příloha č. 7: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 3

Příloha č. 8: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 4

Příloha č. 9: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 5

Příloha č. 10: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 6

Příloha č. 11: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 7

Příloha č. 12: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 8

# Přílohy

## Příloha č. 1: Schválení diplomové práce Etickou komisí UK FTVS

UNIVERZITA KARLOVA  
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU  
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

### Žádost o vyjádření Etické komise UK FTVS

k projektu výzkumné, kvalifikační či seminární práce zahrnující lidské účastníky

**Název projektu:** Hodnocení komplexní péče o děti neurologicky postižené z pohledu rodičů

**Forma projektu:** výzkumná práce – diplomová práce

**Období realizace:** červen 2023–leden 2024

Výzkum bude realizován v souladu s platnými epidemiologickými opatřeními Ministerstva zdravotnictví ČR.

**Předkladatel:** Barbora, Mazánková, Bc., UK FTVS – Fyzioterapie

**Hlavní řešitel:** Barbora, Mazánková, Bc., UK FTVS – Fyzioterapie

**Místo výzkumu (pracoviště):** Cortex Neuro Centre s.r.o. a další klinická pracoviště

**Vedoucí práce (v případě studentské práce):** PhDr. Tereza Nováková, Ph.D.

**Popis projektu:** Cílem práce je zmapovat názor rodičů na proběhlou komplexní rehabilitační péči o jejich děti s neurologickým postižením.

Pro dosažení stanoveného cíle bude využit integrovaný výzkum. Kombinaci kvalitativních a kvantitativních metod budou představovat nestandardizovaný rozhovor s 8 rodinami a následné dotazníkové šetření administrované vzorku xy rodin. V rámci rozhovoru budou pevně stanovené určité okruhy témat, na které bude požadována jasná odpověď (ano/ne), a dále budou dle odpovědi korespondenti dotazováni otevřenými otázkami na podrobnosti. Dotazník bude vytvořen následně na základě zjištěných informací z předešlých rozhovorů a bude korigován školitelkou a konzultantkou diplomové práce.

V praktické části bude provedeno zpracování a analýza získaných dat a ověření hypotéz. Otázky nebudou zjišťovat žádná citlivá data.

**Charakteristika účastníků výzkumu:** Předpokládaný počet účastníků rozhovoru je 8, předpokládaný počet dotazovaných pomocí dotazníkového šetření není určen. Bude se jednat o rodiče či zákonné zástupce dětí s neurologickým postižením. Podmínkou je znalost celého průběhu onemocnění, doby před diagnostikováním dítěte. Účastníci výzkumu budou osloveni prostřednictvím dětských klinik, zabývajících se neurologickými pacienty, a pomocí skupin sdružení rodičů na sociálních sítích, jako je Asociace rodičů dětí s DMO a přidruženými neurologickými onemocněními ČR – využit bude dopis k oslovení – viz níže. Výzkumu se neúčastní osoby s akutním (zejména infekčním) onemocněním.

**Zajištění bezpečnosti:** V této práci nebudou využity žádné motorické testy ani invazivní metody. Testování bude probíhat v podobě **rozhovoru a dotazníkového šetření**, tedy neinvazivních metod. Rizika prováděného výzkumu nebudou vyšší než běžně očekávaná rizika v rámci tohoto typu výzkumu.

**Etické aspekty výzkumu:** Výzkum se bude týkat dětí s neurologickým postižením, ačkoliv se samotného výzkumu aktivně nebudou účastnit – účastníci tedy nebudou z vulnerabilních skupin. Přínosem této práce bude přinést obecně povědomí o skutečné situaci komplexní péče o zmíněnou skupinu.

**Potenciální střet zájmů:** Výzkum není prováděn pro žádnou instituci či organizaci. Nejsem v pracovně právním ani rodinném vztahu s žádným účastníkem výzkumu. Na klinice Cortex Neuro Centre, kde bude výzkum převážně probíhat, jsem dohodou o provedené práci zaměstnaná. Vedoucí práce bude dohlížet na korektnost a nestrannost posuzování výsledků výzkumu. Já, ani žádná instituce či organizace nemáme soukromý zájem na výsledky výzkumu, výzkum nevede k mému osobnímu prospěchu. Neexistuje žádná skutečnost, která by mohla ovlivnit objektivitu/integritu výzkumu.

**Ochrana osobních dat:** Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány jméno a příjmení dítěte, měsíc a rok narození, diagnóza a proběhlé rehabilitační intervence. Data získaná výše uvedenými metodami budou bezpečně uchována na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít pouze hlavní řešitel. Názvy jednotlivých klinik, kde se dané dítě léčilo, budou anonymizovány. Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje-li jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souhrnu mohou vést k identifikaci konkrétní osoby – budu dbát na to, aby jednotliví účastníci nebyli rozpoznatelní v textu práce.

Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou do 1 dne po testování anonymizována. Získaná data budou zpracovávána, bezpečně uchována a publikována v anonymní podobě v diplomové práci, případně v odborných časopisech, monografiích a prezentována na konferencích, případně budou využita při další výzkumné práci na UK FTVS.

Požičování fotografií/videí/audio nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou požičovány žádné videozáznamy.

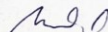
Fotografie: Anonymizace osob na fotografiích bude provedena začerněním obličejů či částí těla, znaků, které by mohly vést k identifikaci jedince. Neanonymizované fotografie budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít pouze hlavní řešitel a budou do týdne od jejich pořízení smazány. Publikovány budou pouze anonymizované fotografie.

Audio nahrávky: Rozhovor bude nahrán hlavním řešitelem na diktafon nebo mobilní telefon, bezprostředně poté bude nahrán do počítače a z diktafonu či telefonu smazán. Po přepsání rozhovoru a anonymizaci osobních dat bude nahrávka smazána do týdne od jejího pořízení. Neanonymizovaná nahrávka verze rozhovoru bude bezpečně uchována pouze u hlavního řešitele na heslem zajištěném počítači a nebude nikde zveřejňována. Po přepsání bude účastníkům výzkumu text předložen ke schválení. Zveřejněny budou pouze přepsané anonymizované a účastníkem schválené rozhovory či jejich části. V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Text informovaného souhlasu (IS): příložen

Povinností všech účastníků výzkumu na straně řešitele je chránit život, zdraví, důstojnost, integritu, právo na sebeurčení, soukromí a osobní data zkoumaných subjektů, a podniknout k tomu veškerá preventivní opatření. Odpovědnost za ochranu zkoumaných subjektů leží vždy na účastnících výzkumu na straně řešitele, nikdy na zkoumaných, byť dali svůj souhlas k účasti na výzkumu. Všichni účastníci výzkumu na straně řešitele musí brát v potaz etické, právní a regulační normy a standardy výzkumu na lidských subjektech, které platí v České republice, stejně jako ty, jež platí mezinárodně. Potvrzují, že tento popis projektu odpovídá návrhu realizace projektu a že při jakékoli změně projektu, zejména použitých metod, zaslou Etické komisi UK FTVS revidovanou žádost.

V Praze dne: 10. 3. 2023

Podpis předkladatele: 

Datum a podpis odpovědného pracovníka z místa výzkumu:

### Vyjádření Etické komise UK FTVS

**Složení komise: Předsedkyně:** doc. PhDr. Irena Parry Martínková, Ph.D.

**Členové:** prof. MUDr. Jan Heller, CSc.


prof. PhDr. Pavel Slepíčka, DrSc.


PhDr. Pavel Hráský, Ph.D.

Mgr. Eva Prokešová, Ph.D.

Mgr. Tomáš Ruda, Ph.D.

MUDr. Simona Majorová

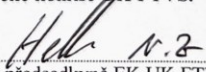
Projekt práce byl schválen Etickou komisí UK FTVS pod jednacím číslem: ..... 

dne: ..... 

Etická komise UK FTVS zhodnotila předložený projekt a neshledala rozpory s platnými zásadami, předpisy a mezinárodními směnicemi pro provádění výzkumu zahrnujícího lidské účastníky.

**Řešitel projektu splnil podmínky nutné k získání souhlasu Etické komise UK FTVS.**

UNIVERZITA KARLOVA  
Fakulta tělesné výchovy a sportu  
Josef Martího 31, 162 52, Praha 6  
- 20 -

  
podpis předsedkyně EK UK FTVS

## Příloha č. 2: Text informovaného souhlasu

UNIVERZITA KARLOVA  
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU  
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešleslavín

### INFORMOVANÝ SOUHLAS k žádosti 55/2023

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se Všeobecnou deklarací lidských práv, nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů a dalšími obecně závaznými právními předpisy (*jakož jsou zejména Helsinská deklarace, přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964 ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013); Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zejména ustanovení § 28 odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb.) a Úmluva o lidských právech a biomedicině č. 96/2001, jsou-li aplikovatelné*), Vás žádám o souhlas s Vaší účastí/účastí ve výzkumném projektu na UK FTVS v rámci diplomové práce s názvem Hodnocení komplexní péče o děti neurologicky postižené z pohledu rodičů prováděné na UK FTVS, Cortex Nuro Centre s.r.o. a dalších klinických pracovištích. – Na konkrétním místě, kde budou rozhovory probíhat, se individuálně domluvíme. Bude se jednat o tiché veřejné bezpečné místo.

Projekt bude probíhat v období: 6/23–5/24

Výzkum bude realizován v souladu s platnými epidemiologickými opatřeními Ministerstva zdravotnictví ČR.

Cílem výzkumného projektu je zmapovat názor rodičů na proběhlou komplexní rehabilitační péči o jejich děti s neurologickým postižením.

Metoda je neinvazivní. Budete se účastnit nestandardizovaného rozhovoru. Invazivní metody ke sběru dat nebudou využity. Dotazování budete na prvotní seznámení se s diagnózou, se kterou se Vaše dítě potýká, na proběhlé intervence a Váš subjektivní názor na jejich prospěšnost, na dostupnost zdravotní péče o Vaše dítě v místě bydliště a podobně. Nejste povinni zodpovědět všechny otázky Vám položené.

Časová náročnost projektu: celková doba rozhovoru by neměla překročit 1 hodinu.

Projektu se nemohou účastnit ty zákonní zástupci dětí, kteří nebyli přítomni od samého začátku vývoje onemocnění dítěte.

Výzkumu se nezúčastní osoby s akutním (zejména infekčním) onemocněním.

Rizika prováděného výzkumu nebudou vyšší než běžně očekávaná rizika v rámci tohoto typu výzkumu.

**Ochrana osobních dat:** Data budou shromažďována a zpracovávána v souladu s pravidly vymezenými nařízením Evropské Unie č. 2016/679 a zákonem č. 110/2019 Sb. – o zpracování osobních údajů. Budou získávány jméno a příjmení dítěte, měsíc a rok narození, diagnóza a proběhlé rehabilitační intervence. Data získaná výše uvedenými metodami budou bezpečně uchována na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít pouze hlavní řešitel. Názvy jednotlivých klinik, kde se dané dítě léčilo, budou anonymizovány. Uvědomuji si, že text je anonymizován, neobsahuje-li jakékoli informace, které jednotlivě či ve svém souhrnu mohou vést k identifikaci konkrétní osoby – budu dbát na to, aby jednotliví účastníci nebyli rozpoznatelní v textu práce. Osobní data, která by vedla k identifikaci účastníků výzkumu, budou do 1 dne po testování anonymizována. Získaná data budou zpracovávána, bezpečně uchována a publikována v anonymní podobě v diplomové práci, případně v odborných časopisech, monografiích a prezentována na konferencích, případně budou využita při další výzkumné práci na UK FTVS. Pořizování fotografií/videí/audio nahrávek účastníků: Během výzkumu nebudou pořizovány žádné videozáznamy.

**Fotografie:** Fotografie dětí budou pořizovány, či získávány, pouze v případě nutnosti podložení například předešlého zdravotního stavu a zdravotního stavu po proběhlé intervenci. Anonymizace

UNIVERZITA KARLOVA  
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU  
Josef Martího 31, 162 52 Praha 6-Vešelavín

osob na fotografiích bude provedena začerněním obličejů či částí těla, znaků, které by mohly vést k identifikaci jedince. Neanonymizované fotografie budou bezpečně uchovány na heslem zajištěném počítači v uzamčeném prostoru, přístup k nim bude mít pouze hlavní řešitel a budou do týdne od jejich pořízení smazány. Publikovány budou pouze anonymizované fotografie.

**Audio nahrávky:** Rozhovor bude nahrán hlavním řešitelem na diktafon nebo mobilní telefon, bezprostředně poté bude nahrán do počítače a z diktafonu či telefonu smazán. Po přepsání rozhovoru a anonymizaci osobních dat bude nahrávka smazána do týdne od jejího pořízení. Neanonymizovaná nahráná verze rozhovoru bude bezpečně uchována pouze u hlavního řešitele na heslem zajištěném počítači a nebude nikde zveřejňována. Po přepsání bude účastníkům výzkumu text předložen ke schválení. Zveřejněny budou pouze přepsané anonymizované a účastníkem schválené rozhovory či jejich části.

Vaše účast v projektu je dobrovolná a nebude finančně ohodnocená.

S celkovými výsledky a závěry výzkumného projektu se můžete seznámit na e-mailové adrese: bar.mazankovamail.com

V maximální možné míře zajistím, aby získaná data nebyla zneužita.

Jméno a příjmení předkladatele a hlavního řešitele projektu: Bc. Barbora Mazánková

Jméno a příjmení osoby, která provedla poučení: Bc. Barbora Mazánková Podpis:.....

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl(a) možnost si řádně a v dostatečném čase zvážít všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal(a) jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl(a) jsem poučen(a) o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí, a to písemně Etické komisi UK FTVS, která bude následně informovat předkladatele projektu. Dále potvrzuji, že mi byl předán jeden originál vyhotovení tohoto informovaného souhlasu.

Místo, datum .....

Jméno a příjmení účastníka ..... Podpis: .....

Souhlasím s textem přepsaného a anonymizovaného rozhovoru v rámci výše uvedeného výzkumu.

Místo, datum .....

Jméno a příjmení účastníka ..... Podpis: .....

### **Příloha č. 3: Osnova polostrukturovaného rozhovoru**

- 1) Úvod: seznámení s výzkumem, výzkumníkem a předložení informovaného souhlasu.
- 2) Základní pasportizace: identifikace dítěte účastníka – pohlaví, věk, diagnóza, sourozenci.
- 3) Zjištění diagnózy
  - Kdy a od koho jste se diagnózu dozvěděli?
  - Jaké vám byly podány informace o dané diagnóze? Byly dostačující?
- 4) Navrhnutý postup terapie
  - Logopedie – Ano/Ne, důvod
  - Ergoterapie – Ano/Ne, důvod
  - Fyzioterapie – Ano/Ne, důvod
  - Psychoterapie – Ano/Ne, důvod
  - Protetika/ortotika – Ano/Ne, důvod
- 5) Dostupnost terapií
  - Bydlíte v místě dostupných/potřebných terapií (všech)?
    - Ano
    - Ne – Považujete za důležité z hlediska rozhodování o podstoupení intervence vzdálenost/dostupnost?
- 6) Finanční stránka
  - Jsou přítomni oba rodiče při výchově?
  - Jsou oba rodiče zaměstnaní?
  - Finanční podpora státem – nárok, dostatečnost, proces získání podpory
  - Nadace, sbírky...

7) Well-being

- Slyšel/a jste někdy o pojmu kvalita života/well-being? Víte, o co se jedná? (případně vysvětlit)
- Jaká metoda fyzioterapeutické intervence Vám přišla subjektivně nejefektivnější pro well-being dítěte?
- Jaká metoda fyzioterapeutické intervence Vám přišla subjektivně nejefektivnější pro well-being Vás (celé rodiny)?

8) Co považujete za největší přítěž ve stavu dítěte? Co nejvíce ovlivňuje dítěte/Váš well-being? Jinými slovy, co by za Vás mělo být na prvním místě v řešení?

9) Závěr: otázky účastníka výzkumu, případně možnost pro doplnění důležitých témat, která nezazněla.

10) Poděkování, ukončení.



## **Příloha č. 4: Dotazník**

Dobrý den,

jmenuji se Barbora Mazánková a jsem studentkou navazujícího magisterského oboru Aplikovaná fyzioterapie na Karlově Univerzitě.

Obracím se na Vás s žádostí o vyplnění mého dotazníku, který poslouží jako podklad pro diplomovou práci na téma "Hodnocení komplexní péče o děti neurologicky postižené z pohledu rodičů". Budu Vám velmi vděčná za jeho vyplnění. Dotazník je zcela anonymní.

Předem děkuji za spolupráci.

### **1. Mé dítě má neurologické postižení.**

- Ano
- Ne

### **2. Spolupracujeme/ spolupracovali jsme se sociální služkou raná péče.**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

### **3. O rané péči jsme se dozvěděli od:**

- pediatra
- neurologa
- jiného zdravotního pracovníka
- jiné maminky/tatínka
- známé/známého
- našla jsem si ji sama
- jiné

**4. Po zjištění vady ve vývoji (případně konkrétní diagnózy) mi byly podány lékařem všechny potřebné informace o nutnosti následné rehabilitace.**

- Ano
- Ne

**5. Docházíte/ docházeli jste na logopedii?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**6. Kdo Vám ji doporučil?**

- Pediatr
- Neurolog
- Fyzioterapeut
- Jiný zdravotnický pracovník
- Jiná maminka
- Sama jsem si ji vyhledala
- Jiné

**7. Docházíte/ docházeli jste na ergoterapii?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**8. Kdo Vám ji doporučil?**

- Pediatr
- Neurolog
- Fyzioterapeut
- Jiný zdravotnický pracovník
- Jiná maminka
- Sama jsem si ji vyhledala
- Jiné

**9. Docházíte/ docházeli jste na fyzioterapii?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**10. Kdo Vám ji doporučil?**

- Pediatr
- Neurolog
- Fyzioterapeut
- Jiný zdravotnický pracovník
- Jiná maminka
- Sama jsem si ji vyhledala
- Jiné

**11. Využíváte/ využívali jste služeb ortotiky/ protetiky?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**12. Kdo Vám ji doporučil?**

- Pediatr
- Neurolog
- Fyzioterapeut
- Jiný zdravotnický pracovník
- Jiná maminka
- Sama jsem si ji vyhledala
- Jiné

**13. Docházíte/ docházeli jste na psychoterapii?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**14. Kdo Vám ji doporučil?**

- Pediatr
- Neurolog
- Fyzioterapeut
- Jiný zdravotnický pracovník
- Jiná maminka
- Sama jsem si ji vyhledala
- Jiné

**15. Z níže zmíněných fyzioterapeutických postupů mi pro dceru/ syna subjektivně přišla nejefektivnější:**

- Vojtova metoda
- Bobath koncept
- DNS (dynamická neuromuskulární stabilizace)
- ACT (akrální koaktivační terapie)
- TheraSuit (viz. obleček + cvičení v kleci se závažím atd.)
- Nedokážu říct, nevím, co jsme kde cvičili
- Jiné

**16. Vyberte:**

- Všechny potřebné intervence máme dostupné v místě bydliště.
- Za některými intervencemi musíme dojíždět do jiného města.
- Za všemi intervencemi musíme dojíždět do jiného města.

**17. Při výběru kliniky/ logopeda/ ergoterapeuta/ fyzioterapeuta...atd, je pro mě stěžejní kvalita intervence a spokojenost dítěte, spíše než dojezdová vzdálenost.**

- Ano
- Ne

**18. Výchově jsou přítomni oba rodiče (tzn. neproběhl rozvod/rozchod partnerů)**

- Ano
- Ne

**19. Pobíráte příspěvek na péči?**

- Ano
- Ne

\*pokud v předešlé otázce bylo zvoleno „Ano“

**20. Měli jste problémy se získáním adekvátního stupně příspěvku na péči?  
(nutnost podání odvolání aj.)**

- Ano
- Ne

**21. Využíváte nějakých nadací a veřejných sbírek?**

- Ano
- Ne

**22. Pociťujete, že se zdravotní stav Vašeho dítěte podepisuje na Vaší kvalitě života? (myšleno celé rodiny)**

- Ano
- Ne

Děkuji Vám za Váš čas na vyplnění dotazníku.

Přeji hezký zbytek dne

## Příloha č. 5: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 1

T tazatel

D dotazovaný

1. T: Tak dobrý den, slyšíme se?
2. D: Dobrý den. Jo já slyším.
3. T: Výborně, já Vás slyším poměrně tlumeně.
4. D: Já nemám sluchátka tady no. Tak já to dám blíž, a zkusíme.
5. T: Přesně tak, já se Vás kdyžtak vždycky doptám znova, pokud nebude odpovědi rozumět.  
  
Tak já se Vás budu tak postupně ptát na věci ohledně syna a nejdřív musíme projít nějaké základní informace, které musí zaznít pro začátek. Takže já bych Vás poprosila, jestli byste řekla jméno syna, o kterém se tu budeme bavit.
6. D: Ano. \*\*\*\*\*.
7. T: A kolik mu je let? Kdy se narodil?
8. D: Je mu teď šest let, narodil se 14. dubna 2017.
9. T: 14. dubna 2017, dobře. A jaká je tedy jeho diagnóza?
10. D: Jo, primární diagnóza je Costello syndrom (vyhláskováno), genetická vada.
11. T: A kdy jste se dozvěděla tuhle diagnózu, vlastně že budete mít dítě s Costello syndromem? Bylo to už v těhotenství, nebo až potom později s vývojem dítěte?
12. D: Bylo to, myslím, teď abych to řekla správně, v pátém měsíci, takže 2017, září 2017.
13. T: A to bylo tedy v rámci nějakého screeningu?
14. D: No on vlastně jako první tři měsíce byl úplně v pořádku a potom přestal prostě jíst, úplně přestal přijímat mléko. Takže prostě jsme šli řešit, že vůbec nejedl. No takže mu dali nasogastrickou sondu a začali zkoumat co s ním prostě

je. Takže nabrali krev, udělali různé vyšetření a z nich vlastně se dozvěděli tohleto no.

15. T: No a jaký Vám byl navrhnout nějaký určitý postup té terapie? Nebo co Vám bylo navrhnuto doktorem? Jestli vám řekl teda co to všechno obnáší. Já teda počítám s tím, že i sama jste si začala hledat potom, co znamená Costello syndrom. Tak by mě zajímalo, jak tohle vlastně celé proběhlo potom.

16. D: Tuhle informaci ona mi volala genetička, z Motola, že mám přijít, že to asi bude muset být něco potvrzeného. No a na cestě... Já jsem si to jako myslela, z těch problémů a tak, že to bude něco jako Costello syndrom, takže to bylo pak potvrzený. No a ona mi tam prostě dala brožuru v angličtině, že prostě to má 120 lidí na světě a prostě tadyty základní informace. A že je potřeba, aby syn chodil ke specialistům. No a teď tam prostě byly na A4 vyjmenovaný všechny možný odbornosti, odvětví, prostě skoro veškerý lékařský specializace. Od kardiologa, prostě kardiochirurg, i ortoped, i logopedie, ortopedie, podávání jídla, prostě všichni tyhle, že je prostě potřeba to absolvovat. No a tím, že je to pro mě druhý vážně nemocný děcko, tak jsem prostě už k těm různým specialistům už chodila, a bylo potřeba absolvovat tohle další, tak jsem myslela, že už to prostě bude v pohodě s těma samýma. No jenže jak je to prostě vzácný onemocnění, že je jen pár dětí s tím Costello syndromem a v rámci GDPR ona mi jedna slečna udělala kontakty a nějak jsem se spojila s jednou maminkou a ta mi moc pomohla. Že jsem jako prostě potřebovala konkrétně vědět, co dělat v tu chvíli, protože to prostě nevíte no. No, takže vlastně ta pomoc (od doktorky) byla taková, že nám neřekla no, prostě tam nebylo nic o rehabilitaci, nic... No ona nám řekla že prostě to, že největší problém tam byl to, že nejedl, on nechtěl nic, tak to muselo být pak přes tu sondu, takže to byl problém a ona říkala, že prostě to se samo spraví. Jenže já prostě nejsem zastáncem toho, že se něco jako zázrakem spraví, já chci něco dělat.

17. T: Že se to spraví samo, vám bylo řečeno?

18. D: No, že se to spraví samo

19. T: Tou doktorkou?



20. D: No, ta doktorka mi to řekla. No, takže ona mi vlastně nedala nic, žádný kontakt na žádného specialistu, nebo prostě, nic prostě
21. T: Takže vlastně, abych to tak shrnula, tak vlastně o žádný intervenci Vám nebylo nic řečeno, a jediné, co Vám bylo doktorem poskytnuto byla brožurka v angličtině, kde teda byl soupis všech možných odborností, ke kterým byste se měla dostavovat?
22. D: No veškerý ty informace, tak ona věděla, že umím jako anglicky, takže jsem jí řekla, že mi to jako nevádí, že je to v angličtině, no a dostala jsem brožurku.
23. T: A to jen byla obvodářka, nebo nějaký specialista tedy? Nechci konkrétní jméno, jen obecně.
24. D: Specialista no.
25. T: Dobře. Tak já na to rovnou navážu a budu se Vás jenom ptát tak, že řeknu pár...
26. D: Jo a ještě tam vlastně byla, to vlastně bylo to podstatný, že tam bylo to, že vlastně může dostat tu rakovinu. On má jako to vyšší procento, tím že on má nějakou tu vadu těch chromozomů, že ta rakovina zrovna u něj ale není pravděpodobná. Ale že dá doporučení, abychom chodili na ty ultrazvuky. No a prostě to probíhalo, a nikde žádný nádor prostě neobjevila no, takže prostě, špatný.
- No ale prostě žádná konkrétní podpora nebyla. Naopak ona se na nás byla podívat na tý onkologii, že jí jako zajímalo samotnou, co se kde ukáže, že to jako chtěla vědět no
27. T: Takže vám nejmíc pomohlo to, že jste našla konkrétní maminku, která má dítě s podobným nebo se stejným syndromem a tam jste si byli vlastně nápomocní vzájemně.
28. D: Ano. No a oni k nim specialisti vlastně v závěru nechodili, oni nejsou taky jakoby, my jsme jezdili do motola, ale jako jinak jsme si všechno doma dělali. Ona ta holčička nemá co můj syn, oni mají vlastně jiné problémy zas.
29. T: Tak ono každý Costello syndrom je trošku jiný no, má jiný průběh každý

30. D: Přesně tak, to jsem chtěla říct.
31. T: Tak já teď řeknu jen pár odborností, jestli vám bylo doporučeno, a budu od vás vždy chtít slyšet jen Ano a nebo Ne, jestli jste třeba dostali přímo jako na někoho kontakt.
- Takže nějaký logoped?
32. D: No, že máme chodit, ale jméno nebo kontakt jsme nedostali.
33. T: Ergoterapie?
34. D: Nedostali jsme jméno, ale také doporučeno.
35. T: Fyzioterapie?
36. D: Stejně.
37. T: Psychoterapie, nebo nějaká podp.ora psychologa?
38. D: Bylo mi to doporučený, ano.
39. T: A ještě protetika, ortotika, nějaké pomůcky?
40. D: nene, to ne.
41. T: Dobře, a existue alespoň nějaká skupina rodin potýkajících se s tímhle syndromem?
42. D: Ne, nebo nevím o tom. Ona existuje jako v Americe nějaká skupina, ale v ní nejsem. A právě že tahle skupina Costello childrens je napůl veřejná a já jsem si tam aspoň hledala nějaké fotografie a studie těch dětí.
43. T: A ještě bych se teda vrátila k tomu, že když vám nebyly doporučený, nebo nedostala jste přímo žádné kontakty na žádný fyzioterapeuty, ergoterapeuty a žádný takovéhle odbornosti, tak jste určitě k nějakým docházeli. Je to tak?
44. D: Ano, docházeli.
45. T: Že jste si teda našla sama nějaký kontakt a sama jste navštěvovala nějaké odborníky.
46. D: Já jsem to v tomhle měla v uvozovkách jednoduchý, v tom, že prostě jsem navštěvovala už s tím starším synem, takže já jsem používala ty samý

ergoterapeuty, fyzioterapeuty, logopedy od toho staršího syna, jinak bych byla úplně nahraná musím říct.

47. T: A ten jste teda, tím, že už vás vlastně znali, tak vás i, očekávám že, všichni vzali, přijmuli a..

48. D: Jo, v nejbližším možném volném termínu no.

49. T: Tak teď bych se Vás teda zeptala... Všechno, na co se vás teď budu ptát je čistě váš subjektivní názor. Takže nechci abyste to třeba brala z toho, co vám řekl nějaký doktor, nebo řekl nějaký fyzioterapeut. Ale čistě z toho pohledu, jak to vidíte vy, jako matka, protože přeci jenom znáte toho syna nejvíc a jste s ním nejčastěji.

Tak z těch všech nějakých intervencí, kterými prošel, co vám přišlo subjektivně nejefektivnější. Pro nějaký jako well being toho člověka vlastně.

Teď bych se teda nejdříve měla zeptat, zda víte, co to znamená pojem well being.

50. D: Víím. No nejvíce pomohla pomoc paní logopedky z Liberce, která prostě zná ty děti jakoby kompletně. A hlavně prostě ona věděla jako jediná, co dělat s tím, že on nám nepřijímá tu potravu a co je potřeba v takové situaci dělat a fyzicky i mě hodně dávala dohromady. Že mi i říkala, že na tom on nebude tak špatně, že to jde vidět a celkově mi podala nejvíce informací.

51. T: A potom bych se ještě chtěla zeptat, podstoupili jste i různé typy fyzioterapií, nebo jako nějaká různá místa, kam jste chodili přímo na fyzioterapii?

52. D: Jo, chodili jsme do Liberec, na neurorehabilitace...

53. T: A ono většinou každé to fyzioterapeutické centrum se zabývá nějakýma konkrétníma metodama. Že třeba někdo Vojtí, někdo používá Bobath koncept, a jsou takovýchle různý koncepty. Máte o tom nějaké povědomí, že třeba víte, že něčím takovým procházel, nebo to šlo třeba úplně mimo vás?

54. D: No ano, to víím. Takže samozřejmě že nejdřív jsme zkusili Vojtovu metodu, tam prostě, protože s tím starším synem jsme cvičili v Motole, a tam nás prostě odmítli, že nemají kapacity. Tak to mě třeba úplně dostalo, protože já tu mám prostě nemocný děcko a není možné dojíždět do Motola na Vojtovku. No, takže jsme tam prostě chodili jenom občas k té paní fyzioterapeutce prostě do té doby

než.....a pak jsme chodili na Vojtovku no. Takže tu jsme zvládli, pak jsme chodili i na Bobatha. No takže Vojtovka a Bobath a pak ta Carim liberec, tam to bylo fyzioterapeuti, kteří nějak využívali to, že na ty děti prostě dávali závaží no.

55. T: A když jste na celou tuhle cestu koukala vy, a viděla jste nějaký výsledky z toho, tak které výsledky vám vlastně, nebo jaká ta fyzioterapeutická intervence konkrétní vám přišla subjektivně jako nejefektivnější pro toho Mát'u?

56. D: Tak třeba Vojtovka nebyla moc dobrá u syna, i když u toho staršího byla úplně top, tak tady vůbec. A nejvíc mi u toho \*\*\*\* přišel prostě ten Bobath. To závaží to vůbec, tam prostě na to ani neměl fyzicky. No a paní na tom Proseku tak dělala Vojtovku pak i Bobatha... Takže Bobath. Ono možná i že mentálně mu to dávalo smysl a chápal co a proč se po něm chce, a pak byly i ty výsledky... takže Bobath.

57. T. Dobře, takže Bobath.

A teď opět otázka na vás. Co konkrétně považujete za takovou nejnáročnější část, nebo co je nejvíce ovlivňující pro ten well being syna, ale i vlastně celé rodiny. Co na celé té nemoci Costello syndrom, co je nejvíce limitující?

58. D: Tak teď aktuálně je nejvíce limitující chůze, protože žejo prostě se nachodíte všude s ním, a teď je to víc a víc brnkačka než co to bylo. Protože dřív i lidi vždycky koukali jako podívejte, jak vypadá, ježiš to je chudinka, to je strašný. Takže teď jsem ráda že má tu možnost nějakým způsobem jako chodit, než aby jako museli ty děti být zavřený někde doma. Takže s tou chůzí je ten život mnohem lepší. Takže nejvíce limitující je i teďka ta chůze. Dřív ta sond no

59. T: A myslíte si třeba, když byste si teď jako představila tu situaci dřív, když měl sondu, tak myslíte, že by třeba nějaká lepší informovanost obecně všech lidí, ohledně těch nemocí pomohla těm jejich reakcím, když třeba viděli syna takhle venku? Anebo si myslíte třeba, že by to nějakým způsobem nepomohlo?

60. D: Určitě. myslím si, že určitě. Hodně už teď to zlepšilo, jak se dělají různý ty sbírky, že slyší už nějaký ten příběh, protože toho už je hodně. A je teda fakt poslední dobou, když jsme třeba někde venku, tak ty lidi už před tím tak nezavírají ty oči.

61. T: Děkuji za odpověď a Váš názor.

Vy tím, že bydlíte v Praze, tak vlastně máte poměrně dostupný, dojezdově myslím, veškerý tyhle intervence. Jak logopedie, ergoterapie, fyzioterapie. Takže s nějakou dostupností, dojíždění, nemáte žádný problém?

62. D: Jo, ano. Spíš je problém momentálně najít to nejlepší pro ty děti jakoby, jak je na výběr.

63. T: Rozumím.

Ted' budu trochu odbíhat od syna jako takového a budu řešit obecně řešení finančního hlediska problému. A na cokoliv se vás nyní zeptám, a bude vám nepříjemné odpovídat, tak rozhodně odpovídat nemusíte. Jsou to nyní už doplňující otázky, ale nejsou klíčové.

64. D: Rozumím, ptejte se.

65. T: Jsou výchově od začátku přítomni oba rodiče? To znamená jak vy, jako matka, tak i otec?

66. D: Ano

67. T: A vlastně zaměstnaní jste momentálně oba, nebo pouze jeden z vás?

68. D: Jenom partner je zaměstnaný.

69. T: A vy jste tedy nyní doma s dětma?

70. D: Já jsem doma a starám se prostě no. Ale už si hledám práci a chci do práce.

71. T: A nějaká finanční podpora státem pro takto postižené děti existuje a probíhá?

72. D: Ano

73. T: Nebudu se ptát přímo jestli je dostačující, jelikož se všechno zdražuje a je to dost polemizující téma. A neptám se vůbec na konkrétní částky, jen se ptám na to, jestli máte nárok na nějaký příspěvek...

74. D: Příspěvek na péči bereme no.

75. T: ... a jestli ten příspěvek je dostatečný těm potřebám dítěte. Jestli jako máte šanci aspoň uplatit například ty nutný terapie a zákroky, které musí podstoupit,

nebo alespoň jídlo a hygienu, nebo jestli to vlastně není schopné pokrýt ani tuhle částku.

76. D: No, ne. Není to možné pokrýt, protože prostě všechno se platí prostě. Ta neurorehabilitace dřív jsme jako hodně chodili, teď už prostě chodí jen ten ten mladší syn, už prostě na toho staršího nemáme. A prostě platíme si logopedii, tam musí chodit oba. Chodíme na grafomotoriku... prostě nějaký měsíc třeba vyjdeme, ale většinou ne. K tomu všude musíme jezdit autem, takže ještě ten benzín.

77. T: Takže vlastně v tomhle případě, aby byl člověk schopný nějakým způsobem poskytnout vše, co by bylo ideální pro to dítě, tak musí fungovat s těmi nadacemi a sbírkami?

78. D: Ano, naučila jsem se to. Dřív jsem vlastně vůbec nic nežádala, bylo mi to trapný, prostě jsem si říkala jsou horší děti, ale...

79. T: Já si myslím, že takový názor na to mají všichni takhle rodiče, kteří mají dítě s postižením, že si myslí, že někdo další je na tom hůř, a nepotřebujete víc, ale bohužel tak to je no.

A vlastně tedy při tom získávání tedy nějaké té státní podpory, měla jste nějaký problém, že vám například nechtěli uznat příspěvek, nebo něco podobného?

80. D: Jo měla jsem problémy, musela jsem se vlastně dvakrát odvolávat, než to vlastně bylo uznané

81. T: Od tohohle nyní už utíkám. Teď už jen poslední otázky, aby to tu bylo řečený. To už jsou poslední otázky, které většinou mimo řeči byly odpovězeny, ale potřebuju to zde odsouhlasit. Syn, o kterém se bavíme, teda není jediné dítě, má sourozence.

82. D: Ano

83. T: Sourozence má staršího?

84. D: Ano

85. T: A starší sourozenec je taky limitovaný, konkrétně diagnózou dětská mozková obrna?

86. D: Ano
87. T: A úplně původní otázka byla, jestli sourozenec pomáhá v péči o \*\*\*\*? Je i v tomto případě toto možné? Pomáhá vám?
88. D: Jo, musí teď paradoxně, já nemůžu (po operaci TEP kyčelního kloubu), tak musí paradoxně, když manžel není doma, tak on musí právě že pomáhat, takže mu pomáhá chodit na nočníček, nebo musí mi pomoci ho zvednout, nebo mu obléct ponožky, nosí mu talíř s jídlem a pomáhá.
89. T: No výborně. Já si myslím, že moje základní otázky jsme všechny projeli. Teď nevím, jestli vás třeba ještě napadá něco, co byste mi k těmto tématům, okolo kterých jsme se motali, chtěla třeba dodat?
90. D: No, asi prostě jakoby, když se narodí takovéhle dítě, tak by ten servis měl být asi úplně jiný. Že teď je to prostě pořád všechno na ty rodiče, to shánění informací, že od lékařů není vesměs nic, žádné informace, nápad. Místo aby vás povzbuzovali, tak vám řeknou, že to prostě stejně nebude dobrý, takže tohle je prostě špatně. V tomhle je celý špatný ten systém a když vám není nabídnut vlastně ani fyzioterapeut, nebo aspoň ošetřovatel, který prostě dochází, aby ta rodina se prostě jako oddechla, ale tohle je šílený.
91. T: Rozumím. Já tedy ještě poslední věc, co mě tak jen teď napadla mě zeptat. Ono není absolutně vůbec jednoduché se takto starat o jedno, natož dvě děti s postižením. Máte třeba něco, nebo pečujete o svoje zdraví? A teď nemyslím jen fyzické, ale i odpočinek, relax, nebo jestli sama třeba chodíte si s někým o tom popovídat, nebo jestli máte nějaký přístup, co byste třeba věděla že potřebujete... nějaký svůj výfuk...?
92. D: No já jsem vlastně na tadyto dojela, že jak byl covid, tak jak byl doma, tak jsem se prostě sesypala, že toho už bylo na mě fakt hodně. Prostě takový nějaký syndrom vyhoření. Takže v tu dobu jsem musela začít se sebou něco dělat. A jak bylo všechno online, tak jsem sehnala online psychologa a teď už máme pravidelně terapie po telefonu, kdy on vlastně dělal vychovatele v Jedličkově ústavu, takže přesně zná ty potřeby těch rodin, rodičů a dětí. To znamená že nám prostě pomáhá. Takže ano, to už znám, to už bych se ani neobešla teďka bez toho.

Do té doby vlastně, než jsem šla do nemocnice tak jsem nebyla nikdy bez dětí. Protože on je nikdo nepohlídá žejo, jak se bojí, aby nedostali záchvat a aby se něco nestalo...a to teď pomohlo, že díky tomu jsme vlastně sehnali i chuť a mám tak možnost občas mít i čas třeba jednou týdně na sebe, třeba jít na kolo a tak.

93. T: A tenhle fakt, že byste měla pečovat i o nějaké to svoje duševní zdraví, vám bylo řečeno, nebo třeba doporučeno doktorem, že se taková situace stát může?

94. D: No, to mi nikdo jakoby neřekl, nikdo na to neupozornil, že se to může stát. Až když jsem se dostala do takového stavu.

95. T: A myslíte, teď hypoteticky, když byste se tehda dozvěděla diagnózu, když byste se v tu dobu dozvěděla, že by se to mohlo nějakým způsobem podepsat i na vás, a bylo by vám doporučeno navštěvovat psychologa, myslíte si, že byste ho doopravdy začala navštěvovat dříve? Nebo byste si řekla že to není potřeba?

96. D: No určitě bych ho navštěvovala, protože v té době když nám to řekli, jsem byla vyřízená, to bylo strašný.

97. T: Takže si myslíte, že toto by mělo být součástí doporučení lékařů?

98. D: Určitě, protože prostě ta maminka neví co, v tu chvíli.

99. T: Tak já vám strašně děkuju, vytáhla jsem z vás asi úplně všechno.

100. D: Tohle mám teď už právě díky tomu psychologovi tak zpracovaný, že mi doopravdy nedělá problém o tom mluvit a vím, že si to nesmím tak brát.

101. T: To ráda slyším! Tak já vám tedy moc děkuji za spolupráci a přeji vám krásný zbytek dne! Na shledanou.



## Příloha č. 6: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 2

T tazatel

D dotazovaný

1. T: Tak úplně k úvodu, už jsem se s Vámi bavila, o jakou práci se jedná, informovaný souhlas jsem vám dala podepsat. Teď na začátek bych jen potřebovala pro můj pořádek, jestli byste byla tak hodná a řekla své jméno a jméno dítěte, o kterém se zde budeme bavit.
2. D: Takže já jsem L.T. a moje dcera je \*\*\*\*\*.
3. T: Kolik je dceři let, nebo kdy se narodila?
4. D: Dcera se narodila 23.7. roku 2020, takže jí je 3,5 no, ale je narozená předčasně
5. T: A jakou má vedenou oficiální diagnózu?
6. D: Oficiální diagnóza se teď změnila před pár dny, je to dětská mozková obrna, spastická kvadruparéza. Donedávna jsme měli jen diparézu.
7. T: A ještě dodatečná otázka, má dcera nějaké sourozence?
8. D: Ne.
9. T: Takže je jedináček.
10. D: Ano.
11. T: A teď tedy konkrétně k ní. Kdy jste se vlastně dozvěděla tuto diagnózu? Kdy jste se dozvěděla, že dcera nebude úplně zdravé dítě?
12. D: No nás na to připravovali v nemocnici s tím, že \*\*\*\* zakrvácela po týdnu svého života do mozku. Je po dvou operacích hlavy, má nejdřív ten Ommaya rezervoár a pak VP shunt, protože se jí nahromadilo velké množství mozkomíšního moku, se kterým její tělo neumí pracovat. A tam jako byly takový malinkatý náznaky s tím, že když nás propouštěli z porodnice po třech měsících a procházeli jsme klasickým kolečkem u pediatra, aby nás jako zapsal, tak vlastně nás každý uklidňoval „Buďte v klidu, prostě máte zdravý, akorát nedonošený dítě“. Prostě jako mělo trošku těžší start, ale nebude to pro nás nic

znamenat. Ale teďka, když si to jako vezmu zpětně, tak ona nikdy asi nepůsobila úplně zdravě, ale jako tenkrát mě to vůbec nenapadlo žejo. Dcera nikdy nekopala, když jste jí přebalovala nožičkama. Jako teďka zpětně si říkám, že to bylo jasný hned, ale jako tenkrát mě to vůbec nenapadlo, že to může být nějaký problém.

13. T: Takže nějaké jako náznaky a konkrétně hlavně asi v té pohyblivosti, jste tam viděla?
14. D: Ty byly od začátku, ale já jsem je vlastně jako asi nechtěla vidět no. Je prostě dost možný, že já jsem to nechtěla vidět tak moc černě.
15. T: Samozřejmě. A teda v průběhu těhotenství, to samotné těhotenství bylo bez problémů?
16. D: Těhotenství bylo bez problémů, až prostě na poslední den, kdy se začala odlučovat placenta a dcera musela okamžitě na svět no. Jinak do té doby nebyl žádný problém.
17. T: A zjištění teda bylo po tom, co začala krvácet do hlavy a muselo být provedeno vyšetření.
18. D: Ano. Ale vlastně celková diagnóza jako dětská mozková obrna, tak ta přišla až asi ve dvou letech s tím, že jim hrozně dlouho trvalo, než jsme to dostali na papíře. Ale v péči neurologa jsme od dcery půl roku. S tím, že on už jako naznačoval, že to asi nemusí být úplně dobrý, ale jako nikdo nám jako neřekl, jak špatný to prostě bude no.
19. T: No ono to je těžký, protože málo kdy se to okamžitě ví, jaký to bude, kor když se ten mozek prostě vyvíjí. Prostě to je bohužel horší fáze tohle. A kdy jste se vlastně dozvěděla, že \*\*\*\* krvácí do hlavy a že to bude mít nějaké následky, jaký jste vlastně dostala informace?
20. D: Já jsem nevěděla, že to bude mít následky. Já jsem věděla akorát, jako že dcera krvácí ho hlavy, s tím, že byla jsem strašně uklidněná v porodnici s tím, že vlastně se to všechno vyřeší tou hadicí v té hlavě, že vlastně jediný problém je v tom, že vlastně její tělo nedokáže odvádět mozkomíšní mok, takže to vyřeší ta

hadice v hlavě. Takže mě vůbec nenapadlo, že budeme mít prostě jako nějaký takový problém v budoucnosti.

21. T: A kdy tedy vlastně vás na to poprvé někdo upozornil, že se to může stát? Byl někdo z lékařské sféry třeba.

22. D: Ne, ne. Až vlastně my jsme se začali pít po tom, proč se to dítě neotáčí, dcera pak už měla problémy i s úchopem hraček. Nikdy jsem nezažila... jo zažila jsem vlastně ze začátku, že krásně pásla koníky, ale pak se jako ty intervaly jako spíš snižovaly a pak už vlastně nepásla vůbec. To byly asi naše první známky toho, že to jako nemusí být úplně jako v pohodě.

23. T: Takže vlastně potom co vás propustili z nemocnice...

24. D: Tak jsme podle doktorů měli doma zdravé, jenom nedonošené, dítě.

25. T: A až podle vašich impulsů jste šli k doktorovi a začali to řešit dál

26. D: Jo, a začali to řešit dál.

27. T: A vlastně první, za kým jste šli, byla obvodářka?

28. D: Jo. Obvodářka, která nás dál poslala na neurologii. S tím, že samozřejmě s neurologem jsme nebyli spokojeni. Podle prvního neurologa jsme taky měli zdravý, akorát nedonošený dítě, že je prostě hrozně malinkatá na to, aby se něco jako takového vyřešilo... Tak jako nám hrozně pomohli v rizikové poradně pro nedonošené děti, tam nám dali kontakt na spoustu odborníků, u kterých jsme vlastně doteďka. A až ty vlastně začali s dcerou cokoliv dělat.

29. T: Takže nějaká riziková poradna byla pro váš první nějaký záchytný bod, který vám poskytl nějaké informace.

30. D: Jo.

31. T: Dobře. No a vlastně potom, co už jste věděli, nechci říct konkrétní diagnózu, protože bohužel ta dětská mozková obrna se může diagnostikovat oficiálně až později. Ale ve chvíli, kdy jste řešili s neurologem s těma specialisty, že něco je v nepořádku, doporučil vám lékař nějaký právě specialisty, ke kterým byste měli docházet, nebo jste měla všechno z té poradny?

32. D: Ne, nám lékař doporučil, nebo neurolog nám doporučil nějaký speciální centrum, kde vlastně...já nevím, jak se to jmenuje... je to prostě poradna o tom, že vám vlastně řeknou všechny věci o raný péči, různých centrech a takhle. Tak tam nás poslal neurolog a z těch já jsem se dozvěděla o Axonu a těhle věcech, a ještě tenkrát byla nějaká ta Armandi. A my jsme si vlastně mezi těmahle třema vybrali Axon a tam jsme otevírali dveře, když bylo 8 měsíců. A od té doby vlastně cvičíme.
33. T: A vlastně docházela jste i k nějakému logopedovi?
34. D: Dcera je v péči logopeda s tím, že teď ho budeme měnit, protože naše logopedka za chvíli čeká miminko. Takže teď v prosinci jsme s ní měli poslední, s tím, že budeme doufat, že ta nová dceři sedne stejně jako tato.
35. T: A ta logopedie, tak to jste se vlastně k ní dostala až pomocí potom Axonu, to bylo součástí Axonu, nebo vám zase bylo řečeno, že bylo by fajn, kdyby.
36. D: Určitě jsme se tam dostali pomocí Axonu, s tím, že my jsme byli v Axonu strašně spokojení s jednou fyzioterapeutkou a díky ní vlastně, ta nám dala kontakt na tu paní do toho Motola a díky ní jsme se tam dostali.
37. T: A nějaká ergoterapie taky probíhala, nebo probíhá?
38. D: Na ergoterapie jsme chodili, tu nám zase doporučil rehabilitační lékař na Karlově náměstí na Karláku a s tím, že my jí moc časově nestíháme. Případá mi, že vlastně bychom dávali tu ergoterapie na úkor cvičení, což se mi úplně nechce, protože. Radši prostě pojedeme sem (Cortex Neuro Centre), kde vím, že prostě skvěle jí odcvičí, než abychom vlastně se trmáceli někam támhle na Karlák a nevěděla bych co od toho čekat. Takže jako zatím se mi to nechce zkoušet s tím, že jako samozřejmě to nevyklučuju do budoucna.
39. T: Rozumím. Fyzioterapie, to momentálně docházíte teda na neuro rehabilitace. To je jasný, a co nějaká psychoterapie?
40. D: Ne, ale jezdíme ještě dvakrát ročně do lázní, a ještě letos k tomu budeme přidávat placený pobyt na Slovensku, v Axisu.
41. T: A co nějaká protetika, ortotika, je využívána?

42. D: Jo. Máme zkušenosti s paní Štěpánovou, pak máme zkušenosti s protetikou z Plzně a pak máme zkušenosti s protetikou Jan Červený tady v Praze.
43. T: Jo, a jak jste se dozvěděla o nějaký protetice, ortotice?
44. D: O paní Štěpánový jsme se určitě dozvěděli v Axonu, což mi vyhovovalo, kdy vlastně paní Zipseřová už vypsala poukázky, takže jsem se vlastně vůbec o nic nestarala, zatímco teď vlastně si musím oběhat nějaký specialisty, který mi vypíše ty poukázky. A o Plzni jsme se dozvěděli od naší fyzioterapeutky, co chodíme cvičit na pojišťovnu a vůbec netuším, kdo nám doporučil tu protetika, kde jí dělali ten obleček už vůbec si nevzpomenu.
45. T: To nevdáí. Chtěla bych se zeptat, vy jste pražská nebo mimopražská?
46. D: My jsme mimopražský.
47. T: Protože proč se ptám? Chtěla bych se zeptat, jestli pro Vás je rozhodující, na jaké terapie a kam a jak často budete docházet, ta vzdálenost?
48. D: Vzdálenost ani zas takový problém není. Pro mě problém spoj. Jako já si určitě netroufnu kamkoliv v autě s dcerou sama, takže já potřebuju něco, kde se vlastně dostanu jakoukoliv dopravu. Je jedno, jestli pojedu metrem, tramvají, autobusem, ale prostě potřebuju vědět, že odsud se určitě dostanu tam. A je vlastně jedno, jak dlouho mi ta cesta bude trvat. S tím že mi sem (Cortex Neuro Centre) jezdíme dvě hodiny, pak ty dvě hodiny cvičíme a dvě hodiny domů a když tam vlastně máte nějaký prostor na čekání, tak vám to prostě dokáže udělat i 8 hodin.
49. T: To je celkem šílený. A teda z toho, co jsem pochopila, tak jste vlastně kousek od Prahy někde.
50. D: Do nějakých 40 km od Prahy no.
51. T: A někde v okolí, když se nepočítá Praha, je tam možnost docházet na nějaké terapie?
52. D: My tam chodíme v naší krátké vzdálenosti asi 4 km od nás chodíme na cvičení, který nám proplácí pojišťovna, ale je to jenom dvakrát do měsíce, což nám prostě nepomůže.

53. T: A to teda ambulantní.
54. D: To je normálně nemocnice
55. T: A máte tam v okolí možnosti i té logopedie, ergoterapie a teď těch ostatních intervencí?
56. D: Ne, za těmahle věcma musíme jezdit do Prahy.
57. T: Takže všechno ostatní nejbliž máte vlastně v Praze?
58. D: Možná by tomu byly možnosti, ale nejsou prostě stavěny na dceru, jako, takhle postižené dítě vám jen tak někde nevezmou. Jako kdyby byla samozřejmě jinak zdravá a neuměla třeba říct ř, tak vám si samozřejmě vezmou bez problémů, ale tím, že je takový specifický případ, tak jako.
59. T: Chápu, ano. Mám na vás teď otázku, která může být více osobní, takže vám chci říct, že kdykoliv vám bude nepříjemný, nemusíte odpovídat, kdykoliv, cokoliv prostě nebudete chtít zmiňovat. Jedná se o otázky ohledně finanční stránky celého tohoto problému. První, co by mě zajímalo je, jestli jsou teďka ve výchově dcery přítomni oba rodiče?
60. D: Ano.
61. T: Je z vás někdo normálně zaměstnaný na plný úvazek?
62. D: Přítel pracuje na plný úvazek.
63. T: A vy jste někde zaměstnaná na, nebo dá se to vůbec stíhat?
64. D: Nejde to stíhat. Já vlastně na dceru pobírám příspěvek na péči druhého stupně, to bych za to vraždila, a to je všechno no. No a pak naštěstí jako využíváme pomoc Dobrých andělů, bez té bychom to jako určitě nedávali.
65. T: Jasný no. K tomu jsem se přesně chtěla dostat, takže teda příspěvek jste dostali, a jaký byl vlastně ten proces ho získat?
66. D: Hrozný. Tak jako připadala jsem si jako úplně totálně neschopná matka, která vlastně si dovoluje žádat o nějaký ten příspěvek. Když mám zdravý ruce, nohy, tak přece můžu jít pracovat, že dítě je dost velký a může jít do školky. Bylo to jako hrozně trapný pro mě, že jsem přistoupila na něco takového. Ale zase na druhou stranu, já jsem si asi vybrala to nejlepší, co jsem mohla, protože

kdybychom jí dali do školky, což jako můžeme, tak bychom jí vlastně vzali tu možnost se do budoucna nějakým způsobem pohybovat takže, byla to taková Sofiina volba no.

67. T: A musela jste podávat třeba nějaké odvolání vůči té žádosti?

68. D: Jo, my jsme postupovali odvolání, protože poprvé nám vlastně přiznali první stupeň, což bychom jako určitě neměli, protože první stupeň je nějakých 3300,- a dali nám teda na druhý. A ani s tím nejsme spokojeni, protože když máte druhý stupeň tadyhle toho příspěvku, tak nemáte nárok na kartičku ZTP/P Takže my vlastně máme jenom ZTP, který nám úplně prdu. Jo, můžete parkovat na invalidech, ale to vám nepomůže. Takže my jsme žádali i o to péčko, jakože na tu kartu, ale prostě jako jsou nějaký zákony, kdy když máme ten druhý stupeň, tak to Pčko prostě nemůžete mít.

69. T: Tento příspěvek je nějakým způsobem schopný pokrýt všechny náklady?

70. D: Ne, ani zdaleka. Ten příspěvek je 6600,-, což vám nestačí ani na jídlo.

71. T: Takže vlastně největší pomoc je ta, aby partner byl schopný co nejvíce vydělat vlastně na plný úvazek plus ty příspěvky.

72. D: No ale samozřejmě to máte na úkor hodin žejo. Přítel jako přinese domů hezký peníze, ale zase je od rána do večera v práci, takže všechno máte na starosti vy. Ale bez toho to zase nejde. Jinak bychom asi bydleli pod mostem a umřeli hladý.

73. T: A zkoušeli jste potom i nějakou tu pomoc Dobrých andělů? Nějaký další nadace, sbírky?

74. D: Ne, my vlastně jsme měli sbírku na Doniu, s tím, že tam byla využita čistě jenom na cvičení, to už je dávno fuč. A pak bereme toho Dobrého anděla a tím jsme začali a skončili. Příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, což je tak směšná částka, že ani nemá smysl se bavit. A to je všechno no. Ale bez toho chlapa jako bych to určitě nedala.

75. T: Tomu rozumím, to klobouk dolů, že to takhle zvládáte. Teď bych jenom ráda se vás zeptala, jestli víte, co znamená pojem well-being nebo vlastně nějaká kvalita života? Slyšeli jste někdy o tom něco?

76. D: Ne.

77. T: Tak já vám to prvně vysvětlím, abychom se vlastně byli schopni bavit o další části otázek. Kvalita života je vlastně nějakým způsobem subjektivní vnímání vašeho sociálního, psychického stavu, ekonomického. Jak z fyzické, psychické, emocionální stránky, vážně úplně vlastně celkový, váš stav. Vaše bytí na tomhle světě. Tak jak to vlastně subjektivně vnímáte. Dává vám to takhle nějak smysl?

78. D: Ano, myslím že ano.

79. T: Když byste zvládla shrnout, je to hrozně těžká věc. Takže klidně si dejte čas na přemýšlení nebo nad tím jako polemizuje nahlas. Je to úplně na vás. Jak byste vlastně dokázala říct, co nejvíce ovlivňuje vás jako rodinu? Momentálně na celé té situaci ohledně well – beigu.

80. D: No to jsou rozhodně finance. My se jak věčně doma, nechci říct dohadujeme, ale přemýšlíme spíše nad tím, kde na to všechno, co potřebujeme, vzít. Takže to určitě bylo to něco, co jsme nemuseli nikdy řešit a teď je to na denním pořádku. A hlavně je to strašně těžký, protože vy tu už vlastně nespoleháte jen sami na sebe. První, co jsme se museli naučit bylo, říct si o pomoc ostatním, což je asi to nejtěžší na týhle celý diagnóze. Říkat si o pomoc, a hlavně o finanční stránku taky není úplně super.

81. T: A když byste se zkusila vžít vlastně do dcery těla, protože jste s ní vlastně 24/7, takže by se dalo říct, že ji znáte nejlépe ze všech.

82. D: Já ji vlastně strašně obdivuju. To je tak neuvěřitelný člověk, že jako... Já, kdyby mě potkalo něco takového, co potkalo ji, tak rozhodně bych to prostě nezvládla tak s takovou grácií, jako to zvládá ona. Jí vlastně vůbec nedochází, že je jiná. Pro ni jsou prostě jiný ostatní a ona má takovou tu svou odhodlanost, že vlastně tam běží dítě a ona bude dělat všechno pro to, aby prostě se po té zemi na ním dostala a snažila se ho chytit. Ale fakt je neuvěřitelně snaživá, trpělivá, což taky nechápu, protože třeba skládá kousky, třikrát jí to nejde a já už bych s tím prostě hodila a ona prostě ne a zkusí to po čtvrtý, i když jí to prostě padá.

83. T: S. je schopná nějakým způsobem komunikovat?



84. D: Dcera si ukazuje a teď už si začíná mluvit. Ale je samozřejmě vzteklá jako blázen, když jí prostě nerozumíte, tak jako se všemožně snaží udělat tak, aby jako jste udělali to, co chce.
85. T: No a co vlastně byste považovala na tom jejím stavu, co ji nejvíce ovlivňuje? Co vlastně je pro ni to nejhorší?
86. D: Nejhorší je vlastně to, že nestačí svým vrstevníkům, což je hrozný jak pro ní, tak pro nás. Je i hrozně společenská, takže vidíte pak, že vlastní ty děti utíkají a ona je prostě nechytí.
87. T: A máte nějaký váš vlastní cíl, co byste třeba nejvíc chtěla, aby zvládla? V nějaký terapii, co je úplně teďka alfa omega pro vás do budoucna?
88. D: Alfa omega do budoucna, samozřejmě to nebude hned, ale aby si dcera vstala z toho vozičku a došla si na toaletu, aby se na ten voziček vrátila nebo vstala z vozičku, udělala kroky třeba i do postele, zase se vrátila.
89. T: Takže vlastně nějaká taková trošku soběstačnost v tom pohybu.
90. D: Jo, a otázka je, jestli kdybychom nepostupovaly tyhle terapie, jestli by to vůbec bylo možné. Ale myslím že bez těch terapií bychom se určitě nedostali tam. Ale zase je to jako daný až teď. Protože když jsme se dozvěděli, co nás čeká, tak já jsem si stála za tím, že uděláme všechno pro to, aby vlastně do první třídy šla po svých. I kdybych měla táhnout za vlasy, tak jsem si stála za tím, že půjde po svých a že nikdo nepozná, co má všechno za sebou. Takže to byly takový ty růžový brejle, který mi trvaly strašně dlouho, než jsem sundala.
91. T: Ono je samozřejmě těžké si přiznat, že něco nepůjde úplně tak, jak jsme si vysnili. To je pochopitelný. Já bych se ještě teď trošičku vrátila, když teď vlastně už víte nějakou diagnózu. Už i lékaři mají zavedenou dcery diagnózu dětská mozková obrna. Dostali jste třeba nějaký doporučení, co všechno byste měla podstupovat, Kam byste měla chodit, Co by bylo ideální?
92. D: Tohle všechno, takový doporučení jsme získávali časem. Rozhodně to nebylo hned a rozhodně to nebylo od jednoho člověka. Vždycky prostě tenhle řekl „Hodil by se nám rehabilitační lékař“ a rehabilitační lékař nám řekl „jo, hodily

by se nám tyhle pomůcky“, který dělá tohle a tohle nám řekli. A ještě by se vám hodilo cvičení a bylo to tak.

93. T: A nakouls s vámi někdo například téma, že i pro vás by bylo výhodné, nebo prospěšné, docházet k psychologovi?
94. D: Já jsem k psychologovi chodila, vlastně když jsem měla dceru v inkubátoru. To bych bez pomoci psychologa a psychiatra rozhodně nedala. Ale to byla vlastně taková naše jediná zkušenost. S tím že pak, když jsme se vlastně dozvěděli diagnózu, tak už na to asi nezbyl čas. Tu vlastně jste musela vlastně řešit tyhle věci, bez kterých by to prostě nešlo. Takže my jsme se přesunuli na další kolej a teďka prostě máme jako prioritu dceru a na naše záležitosti tolik prostoru nezbyvá. A dokavad' to jo nebude hořet, tak to ani řešit nechci.
95. T: Tomu rozumím, i když to samozřejmě není úplně ideální řešení. Ale rozumím tomu, že teďka v tuhle chvíli dítě na prvním místě. Největší potíží u dcery jste zmiňovala tu samotnou lokomoci. Je to tedy první, co byste chtěla teď v terapiích řešit?
96. D: Hrozně chtěla, aby se naučila sedět, prostě leží a z toho lehu si sedne. Což si myslím, že jako se asi nikdy nestane. To jako zas tak růžový brejle nemám, ale bylo by to super, kdyby se to jako zázračným způsobem stalo.
97. T: Ale ono je samozřejmě důležité dělat si nějaký reálný cíle, který.
98. D: Reálný cíl jsem měla, že bude stát u Vánočního stroměčku, což, ono by se to povedlo, kdyby to nebylo v mojí přítomnosti, protože ona se mnou dělá hrozný kraviny, a já s ní nemůžu tak ani cvičit. Protože to prostě nemá smysl, protože takový nesmysly, jako že to udělá víc škody než užitku. Takže jako.
99. T: To máte pravdu, že je hodně častý. No tak tím jste mi vlastně řekla úplně všechny moje základní otázky, který jsem měla připravené. Je teďka i tady prostor pro vás. Jestli byste třeba chtěla zmínit něco, jestli vás napadá něco ohledně těchto témat, co jsme prošli, co je třeba důležité nebo něco, co byste chtěla vypíchnout nebo co byste chtěla, aby přišlo do povědomí.
100. D: Já bych určitě chtěla, aby každý, kdo se vlastně dozví o tom, že má postižený dítě, aby věděl, jaký jsou možnosti cvičení, který my jsme si vlastně získávali až

jako po zkušenostech. Chtěla bych, aby každý věděl, že existují možnosti jako Cortex, Axon, a tyhle intenzivní neurorehabilitace, který třeba nám ohromně pomohly. A hlavně vědět třeba o tom andělovi. Jako taky vám neřekne každý, že si řeknete jo, anděla potřebuje někdo, kdo má třeba rakovinu. Jako já jsem vždycky měla anděla spojeného, no prostě s onkologickým pacientům. Jako já jsem se k tomu dostala jak slepý k houslím. Nebýt jedné náhody, tak já o tom vlastně taky nevím. Nebo o nadacích, který spouští prostě své žádosti párkrát do roka, takže o tomhle by se určitě mělo víc vědět.

101. T: To jste krásně shrnula. Poslední, co mě tak ještě napadá. Potýkáte se nějak s tím, že na Vás ve společnosti lidé například nějakou koukají, nebo pokřikují?

102. D: Je to strašně nepříjemný. Já totiž když třeba dceru vezmu do krámu na vozíčku, tak přísahám. Každý, kdo je starší padesáti let, se za ním otáčí. Jsou to většinou to jsou prostě starší lidi a ty už prostě jako zaprvé dceři to hrozně vadí a to už po čase začne vadit i vám, takže jako když už na ní jo někdo jako fakt kouká prostě s otevřenou pusou, ještě se za ní otáčí. Tak jako jsem schopná říct jako nečum, ona prostě nespada z Marsu. To je prostě úplně normální, jen je prostě na vozíku, a není na tom nic špatného, ale většinou si toho nevšímám no. Ale když už mi to i vadí, tak prostě jako se ozvu, že prostě nespada z vesmíru.

103. T: Jaká by třeba pro vás byla ideální reakce těch lidí? Ať už některé děti mají jiný ten vizuál, nebo třeba jen tím, že sedí na vozíku?

104. D: Normální, já nevím jak, asi jako by měli postupovat. Mě se hrozně líbí přístup nějakých maminek, i když vlastně samozřejmě se za dcerou otáčí i děti. A mně se hrozně líbí, když vlastně ty děti se ptají těch rodičů, a vy to samozřejmě slyšíte, protože jste blízko nich, jako proč má ta holčička tyhle kolečka a já to chci taky a tak. A hrozně se mi líbí, jak ty maminky vysvětluje ona má asi nemocné nožičky, ale to vůbec nevadí, to je úplně super a je to úplně normální, takže i takové děti existují, ale vůbec netuším, jak bych chtěla, aby na ni reagovali dospělý no.

105. T: A myslíte, že by nějaký vlastně obecný vzdělávání, obecný povědomí, že takové děti existují a že ty děti jsou vlastně naprosto spokojený takový, jaký jsou

a co to obnáší a neobnáší. Jestli by to pomohlo tady tomu případu, jestli by ty lidi se třeba míň otáčely, nebo?

106. D: Já si to nemyslím, protože to je samozřejmě běh na hrozně dlouho, kdybychom začali teď, tak vlastně nedokážeme ovlivnit ty lidi, který už vyrůstají bez toho. Takže vůbec netuším, co je ta správná cesta. Ale možná sociální sítě vám pomůžou, protože na sociálních sítích už je teďko hodně lidí, kterých se prostě nebojí za to, že jsou na vozíčku, což je taky úplně super a hrozně budují osvětu. Dát to do nějakých škol je prostě neřešitelný.
107. T: svým způsobem je to hlavně lidská vlastnost, prostě to, co neovlivníme. Zvědavost.
108. D: A hlavně ty starší lidi, tak ty taky žijou v něčem, co vlastně nezažili, že všechny takový děti tenkrát byly samozřejmě, ale každý se za ně styděl a byly prostě zavřený a tak.
109. T: Možná čím více a častěji tohle bude ukazované světu, tak to možná bude lepší.
110. D: Věřím tomu, že dcera až bude dospělá, tak ty děti, který prostě budou na vozíčku, už to budou mít mnohem jednodušší. No a my máme štěstí, že prostě se narodila teď, že se nenarodila třeba před padesáti rukama žejo.
111. T: To samozřejmě. No tak já bych Vám chtěla moc poděkovat za spolupráci, a ať se Vám hlavně tedy \*\*\*\* co nejlépe daří v životě.

## Příloha č. 7: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 3

T tazatel

D dotazovaný

1. T: Tak, o jaký výzkum se jedná jsem vás už informovala, informovaný souhlas jste také dostala a podepsala. Teď vás poprosím jen o základní informace pro mě, pro můj pořádek, ty poté budou právě anonymizovány. Tak jen pro začátek, jestli byste se mohla představit jménem, a také vašeho syna, o kterém se budeme bavit.
2. D: Takže já se jmenuji M.R., a mám syna \*\*\*\*\*. Je mu 15 let skoro už, takže puberták
3. T: Takže se narodil 2009? A jakou má zavedenou oficiální diagnózu?
4. D: DMO
5. T: Kdy jste se dozvěděla, že bude mít tuhle diagnózu?
6. D: Vlastně hned po narození.
7. T: A celé těhotenství bylo bezproblémové?
8. D: Bezproblémové všechno, jen právě potom zjistili ke konci těhotenství, že mám nadbytek plodové vody a musela jsem vlastně na císaře.
9. T: Takže vlastně všechny screeniny proběhly v pořádku a až po narození se zjistilo, že je něco v nepořádku. A už v porodnici vám byla podaná konkrétní diagnóza?
10. D: V porodnici zjistili vývojovou vadu mozku, pak teprve po čase se diagnostikovalo to DMO. Zjistili mu tam ale i srdíčko, oči, všechno to na mě začali jakoby hrnout a už mě vlastně hned...co syn byl na JIPce, protože vlastně ještě byl přidušený, ale jak už jsme potom my odcházeli, tak už jsme měli vlastně jako seznam doktorů, všechny ty odbornosti.
11. T: Takže už v porodnici jste dostali seznam všeho, co byste mělo oběhat?
12. D: Ano

13. T: A potom jste už navštěvovali konkrétní neurology, nebo jste to ještě nějak řešila s obvodákem?
14. D: Ne, srdíčko tak to se na něj vlastně byla podívat hned paní doktorka. U té jsme do dneška. A ostatní jsme si tak nějak dohledali.
15. T: A základní doktor se kterým jste všechno řešila byl tedy neurolog?
16. D: Ano, neurolog.
17. T: A řekli vám něco o té samotné diagnóze, nebo jste si spíš ty informace poté dohledávala sama?
18. D: Ne, řekl, řekl nám vlastně všechno potřebné.
19. T: A ty informace, které jste se dozvěděla byly dostačující?
20. D: Ještě jsem si potom něco dohledávala.
21. T: Já se vás teď budu ptát na konkrétní odbornosti, a jen mi řekněte, zda vám byly doporučeny, tedy byly součástí zmíněného seznamu, nebo ne. Případně jestli jste docházeli, nebo ne.
22. D: Dobře.
23. T: Tak logopedie?
24. D: Logopedie nebyla doporučená, to až později jsme si dohledali.
25. T: A teď tedy chodí na logo?
26. D: Má ve škole, jednou za 14 dní teda, ale jinak nechodíme.
27. T: Co Ergoterapie?
28. D: Taky ve škole dělají, ale speciálně zase už dál nechodíme. A byla doktorem doporučená. My jsme teda byli napojení na ranou péči a ta nám vlastně všechno takhle docházela, a i ty ergoterapeutický pomůcky nám dodávala, takže i doma jsme trénovali.
29. T: Teda, výborně. A fyzioterapie?
30. D: Ta hned. To jsme začínali Vojtovou metodou, už od narození, de facto co jsme odešli z porodnice. A pak jsme se postupně dostali k těm rehabilitacím všem.

31. T: A co taková psychoterapie?
32. D: Ne.
33. T: Vůbec? Ani nikam se nedochází?
34. D: Má teda vlastně psychologii ve škole, taková ta školní psycholožka, jinak ale zase jinam nedocházíme.
35. T: A protetika/ortotika?
36. D: To potom jsme řešili taky, to nebylo hned, ale řešili jsme to vlastně s vývojem nožiček. To jsme si pak sami museli najít, a dostali jsme ortézky.
37. T: A ty ortézky vám byli doporučeny kým?
38. D: Fyzioterapeutem.
39. T: A jak jste zmiňovala tu ranou péči, tak k té jste se dostala náhodou, nebo vám byla někým také doporučena?
40. D: Doporučil. My jsme docházeli, syn má ještě oční vadu, vlastně má tu centrální zrakovou vadu, takže tam vlastně v Motole nás napojili, že bychom mohli nebo měli zkusit tu ranou péči. A tam si nás pak vedli celých sedm let.
41. T: A jak jste zmiňovala, že hodně věcí podstupujete ve škole, tak to dochází do nějaké speciální školy?
42. D: Speciální škola ve Strašnicích.
43. T: Budeme se bavit i o nějaké dostupnosti terapií. Chtěla bych se zeptat, navštěvujete fyzioterapie a všechny ostatní věci máte teda ve škole, hraje pro vás nějakou roli třeba dojezdová doba, vzdálenost, dostupnost těch terapií? Z hlediska toho, co v závěru doopravdy podstupujete?
44. D: Hraje. Ještě s tím, že my se vlastně musíme pohybovat MHD všude, ale už jsme si tak nějak navykli, že vlastně všechno máme v dojezdový tak nějak hodinový vzdálenosti po Praze.
45. T: A jste teda pražský?
46. D: Jsme pražský.

47. T: Takže vlastně veškerý terapie a odbornosti, které potřebujete, tak máte v Praze dostupný?
48. D: Ano.
49. T: Setkala jste se někdy se situací, kdy jste se chtěla objednat třeba na fyzioterapii, ergoterapii nebo tak. A byla plná kapacita, takže jste se nedostali vlastně do toho programu?
50. D: Ještě se mi to naštěstí nestalo teda, nebo se nepamatuji. Je fakt, že jsme měli takovou možnost bydlet venku, mimo Prahu, jenže to přesně jako nešlo, s jeho potřebami, takže jsme volili tu Prahu na bázi toho pak no.
51. T: Dostáváme se k části otázek, které můžou být nepříjemné, takže cokoliv byste nechtěla odpovídat, nemusíte, stačí říct.
52. D: Dobře.
53. T: První je, jestli jsou synově výchově přítomni oba rodiče?
54. D: Ano.
55. T: Jste oba zaměstnaní?
56. D: Jenom tatínek. Já jsem na částečný, vlastně taková brigáda.
57. T: Takže tatínek je a plný úvazek, a vy na částečný, nebo nějakou dohodu případně.
58. D: Ano, přesně tak.
59. T: Když se teď budeme bavit o té finanční náročnosti, uhradit náklady na terapie a tak dále pro syna. Dostáváte nějaký příspěvek na péči od státu?
60. D: Dostáváme příspěvek na péči, máme čtvrtý stupeň.
61. T: Měla jste nějaké potíže se získáváním toho příspěvku?
62. D: Ne.
63. T: Ani jste se nemusela odvolávat?
64. D: Ne ne.
65. T: Je tento příspěvek, tato částka, dostačující na náklady pro syna?



66. D: Není.
67. T: Je schopná pokrýt alespoň něco plně? Například alespoň jídlo, nebo terapie, nebo tak?
68. D: Terapie určitě ne, ale jinak asi by to vyšlo, kdybychom nemuseli podstupovat všechny tyhle terapie a intervence.
69. T: Byla jste situací už nucena, nebo bylo potřeba někdy požádat o finanční pomoc prostřednictvím sbírek a nadací?
70. D: Určitě, nadace. Bez toho by to bohužel nešlo.
71. T: A bylo to z vaší hlavy, nebo vám to bylo někde řečeno, doporučeno?
72. D: Věděla jsem o tom vesměs celou dobu, ale bylo mi to pořád jakoby trapný, někde škemrat o pomoc, ale pak mě to vlastně donutilo. Máme vlastně Dobrého Anděla a plus teda oslovuju různě další nadace.
73. T: Jo, tomu rozumím. Teď bych se vás ráda zeptala, jestli jste někdy slyšela pojem well-being, nebo kvalita života?
74. D: Ne.
75. T: Tak abychom mohli přejít k dalším otázkám, tak vám nejdřív musím vysvětlit, co to tedy je.
76. \*vysvětlení
77. T: Tak teď se budeme právě motat kolem toho well-beingu jak vás, jako celé rodiny, tak syna, přičemž se počítá, že vy, jako maminka, se do něj zvládnete nejlépe vžít a vcítit.
78. D: Dobře.
79. T: Zvládla byste říct, jak a čím nejvíce, zasahuje tahle diagnóza do well-beingu toho syna? Jestli on se cítí dobře, nebo se tím cítí nějak ovlivňován?
80. D: Podle mě se cítí dobře. On by akorát podle mého rád asi chodil, protože se o to snažíme od začátku. Ale jinak je vesměs šťastný. Žije si tak nějak teď a tady a ostatní nevnímá. Je vlastně pořád takový šťastný, usměvavý.

81. T: Takže jediné, co vlastně vnímáte, že by se někam chtěl dostat, a nejde to. Takže vlastně ta lokomoce jako taková je limitující.
82. D: Ano, přesně tak.
83. T: A pro vás jako rodinu, celá ta situace? Co vás jako rodinu nejvíce ovlivňuje v tom well beingu?
84. D: To úplně nevím teď jak bych odpověděla. Třeba musíme hodně řešit takové ty situace, že vlastně bychom chtěli na dovolenou a úplně si nemůžeme vybrat kam, nebo vůbec nemůžeme, teď jak je na vozíku. Takže takovéhle ty překážky, že když to blbě řeknu, tak si nemůžeme žít úplně ten plnohodnotný život, tak jak bychom chtěli.
85. T: Stejně tak asi i zaměstnání že?
86. D: Jo přesně, to taky no, že bych někdy i chtěla pracovat a tak.
87. T: A můžete třeba dát syna na hlídání?
88. D: No právě, vždycky se musí něco řešit, vždycky se musí řešit syn v první řadě, aby byl v pohodě a aby byl zajištěný.
89. T: A zvládla byste říct, jaká fyzioterapeutická intervence by vám byla schopná nejvíce pomoci, z hlediska toho well beingu syna? Co by mu nejvíce pomohlo?
90. D: No já myslím že ten pohyb no, kdyby byl schopný alespoň nějak trošku třeba chodit s dopomocí. To že nemluví se pořád nějak dá, ale myslím, že ten pohyb je na tom prvním místě. Jak pro nás, tak pro něj.
91. T: A on syn zvládne vyjádřit svůj souhlas a nesouhlas?
92. D: Zvládne, ale není to pokaždé stoprocentní jistota. Ale já už poznám z těch projevů, v rodině taky.
93. T: Zvládla byste mi říct, když si teď uvědomíte, jakými metodami fyzioterapeutické intervence už syn prošel, jaká mu nejvíce z vašeho pohledu pomohla? Myšleno že někde se využívá Vojtovy metody, někde Bobath koncept, někde Terasuit, klece se závažím atd. A teď nechci, aby to bylo, že támhle nám pan doktor řekl, že nejvíce šlo vidět zlepšení po téhle terapii. Chci slyšet co vám z čistě vašeho pohledu přišlo nejvíce prospěšné pro něj.

94. D: Tak nám určitě úplně v těch prvních měsících a rocích pomohla ta Vojtova metoda, ta ho vlastně úplně nastartovala a díky ní se mohl vůbec hýbat. On před ní byl úplně ztuhlý, když se narodil. No a postupně jak jste říkala, ty různé neurorehabilitace, klece, závaží a tak. U něj je ještě ten problém, že se to musí ideálně pořád opakovat, jinak on samozřejmě zapomíná, takže u něj vždycky to zabíralo, když to bylo co nejvíce intenzivní ty terapie.
95. T: Takže vlastně ty intenzivní neurorehabilitace pro něj mají smysl tím, že se mu to vštěpí do paměti.
96. D: Přesně tak to já vidím.
97. T: A mimo fyzio? Stejná otázka, co ho z vašeho pohledu nejvíce posouvá?
98. D: Z těchto různých asi nejvíce ergoterapie, protože s logopedií tam je pořád problém v té hlavě, ale tohle nejvíce vidím postup.
99. T: A víte, co s ním teď aktuálně trénují na ergo?
100. D: Jídlo, a on vlastně i jak má špatný zrak, tak také spojení oko-ruka.
101. T: Super. My jsme teď projeli všechny moje stěžejní otázky, mám tu teď prostor pro vás, jestli chcete něco doplnit, co vás třeba k tématům napadá.
102. D: Asi mě teď asi nic nenapadá.
103. T: Třeba s jednou maminkou jsme se teď bavili, že pro ní bylo dost nepříjemné, když jdou někam do společnosti, různé připomínky a pohledy ostatních lidí. Vnímáte to třeba také?
104. D: Ano. Někdo to je nepříjemné.
105. T: A stalo se vám třeba někdy, že na syna někdo reagoval způsobem, že jste si řekla, že takhle kdyby lidi reagovali, tak je to ideál?
106. D: Ano. Buď si s ním začnou úplně krásně povídat a úplně jako vedou rozhovor jako se zdravým dítětem. Anebo ať se to týká třeba té pomoci mně s vozíkem a tak. Já jsem spíš nazlobená často na ty rodiče, když jejich děti koukají, a oni zareagují stylem „otoč se, nezírej, pojď pryč“ a podobně, jako kdyby měl nějakou nakažlivou nemoc. Podle mě je to často vina hodně těch rodičů, že s tím neumí pracovat no.

107. T: Myslíte, že větší povědomí o tom by situaci vyřešilo?
108. D: Ano, a i nějaký častější styk těch zdravých dětí s postiženými, aby viděli, že to jsou také jen lidi, si myslím že by udělalo hodně.
109. T: To je hodně dobrý postřeh!
110. D: Nebo je dobrý, když má třeba sourozence žejo, to syn třeba nemá.
111. T: A úplně jsem se ještě zapomněla zeptat. Vy, jako rodiče, docházeli jste někdy například k psychologovi, v rámci nějaké psychohygieny?
112. D: Psychologický ne, zatím.
113. T: Takže jste se ještě nedostala do situace, že by to bylo potřeba?
114. D: No to si říkám, pro sebe, že pro nás jako partnery by to vlastně jako bylo dobrý.
115. T: A ani vám to nebylo nikým zatím doporučeno nebo navrženo?
116. D: Ne to vůbec.
117. T: ani vlastně v porodnici, kde jste se dozvěděla tohle všechno?
118. D: Ani si neuvědomuji, že by nám nabízeli něco.
119. T: Tak pokud vás už nenapadá nic na doplnění, tak z mé strany je to vše a já vám moc děkuji za spolupráci.

## Příloha č. 8: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 4

T tazatel

D dotazovaný

1. T: Tak úplně k úvodu, už jsem se s Vámi bavila, o jakou práci se jedná, informovaný souhlas jsem vám dala podepsat. Teď na začátek bych jen potřebovala pro můj pořádek, jestli byste byla tak hodná a řekla své jméno a jméno dítěte, o kterém se zde budeme bavit.
2. D: Takže já se jmenuji Tereza Škodová a budeme se bavit o \*\*\*\*\*.
3. T: A dcera se narodila kde? Kolik jí je let?
4. D: 1.6.2020, je vlastně z dvojčátek a je dvojče B. Má brášku.
5. T: A jakou má oficiální diagnózu?
6. D: Teď máme triparézu s převahou levostranné hemiparézy. Plus teda má šedý zákal a mikroftalsmus na očích a tak, je toho víc.
7. T: A kdy jste se vlastně dozvěděla, že bude mít nějaké postižení, že tam nebude něco úplně v pořádku?
8. D: Jo tak s těma očima to jsme se dozvěděli hned třetí den po porodu, když se dělá screening očí, pak jsme měli vlastně domluvený operace v Motole. S tou pohybovou částí spíš to jsem já viděla, jak byli dvojčata, tak jak malej už se více pohybuje, už se přetáčel, už se snažil plazit něco a malá pořád ležela na zádech jak placička a nic se nedělo. Takže pak už jsem víc tlačila na doktorku, že se mi to nezdá, že prostě vidím malýho jak všechno zvládá a malá nic. Tak ta samozřejmě furt mě ujišťovali, že je po dvou operacích v Motole, že byla maličká, že i tu adaptaci na světě trošku hůř snášela než malej, i míň přibírala, tak že je to všechno k tomu. No ale pak v 8 měsících prostě už jsem řekla, že chci začít Vojtit, že chci začít cvičit a najednou hrozný humbuk. No a najednou v roce po magnetický rezonanci se zjistilo poškození a cysta a už byla pak v roce DMO
9. T: Takže jste to vlastně iniciovala hlavně vy?

10. D: No jako jo no, protože nejdřív jsem byla hysterická matka, že po ní chci moc, že po dvou operacích toto tamto, ale prostě to bylo furt stejný, ne-li horší a prostě jsme se nikam nehýbali no.
11. T: No tak v tom případě dobře, že jste zasáhla.
12. D: No to si pak člověk ještě vyčítá, že měla jako začít žít. No ale tak jako prvorodička s dvojčaty, člověk toho měl až nad hlavu, pak dvě operace v Motole, člověk nevěděl, jestli něco uvidí, neuvidí, jak to dopadne, nedopadne. Tak jako těch půl roku člověk řešil nejdřív jenom oči a pak mu došlo, že pohybově jako taky se nehýbe. No tak a teďka už je to jedno.
13. T: No, když vás ještě ujišťovali lékaři, že to tak není, tak ono je potom těžký. Si nemůžete vyčítat.
14. D: Tak řešili jsme pediatrii, pak jsme vlastně s malým, protože měl plochou hlavičku, chodili i na rehábku, ona vlastně malá od tří měsíců chodila na ty rehábky. No já nevím, že to jako nikdo neviděl. Jak rehabilitační doktorka, tak na neurologii jsme byli, prostě nikde nic. No nevím. Nerozumím tomu. Kde se stala chyba. V Motole, když ji viděli před těma operacemi tam byli i pediatři, tak taky furt.
15. T: A když teda potom jste to celý takhle pořádně vyburcovala a začala jste chodit na Vojtovku... nebo, na Vojtovku jste začala chodit ještě dřív, než byla teda nějaká diagnóza hotová?
16. D: No. No v těch, začali jsme tak v osmi měsících, v osmi měsících, že jako se jim to nezdá, že je to divný, že fakt levá strana, že jako zapojuje prostě víc pravou. Že ta levá jako fakt ležela ručička nebyla schopná jako skoro ničeho. Jo, takže v osmi měsících jsme začali cvičit Vojtovu a hned jsem ji vlastně objednala k nám v Plzni na ergoterapii skrz tu ruku. Jako nevím, jak jsem se k tomu dostala, ale jak jsem rychle všude pátrala, takže jsme začali cvičit Vojtovku a chodit na ergošku no.
17. T: A když teda potom už doktoři zaregistrovali, že něco není v pořádku a začali teda rozjíždět nějaký vyšetření, tak byly podány potom nějaký teda už konkrétní

informace, k té daný diagnóze? Řekli vám třeba, co je dobrý dělat, co byste měla všechno navštěvovat za odbornosti a tak?

18. D: Vlastně ta diagnóza přišla až po té magnetické rezonanci. To bylo v červenci, to malý vlastně byl rok a měsíc. Tak to jsme byli na té magnetické. Tam teda pak už od té doby už máme dětskou mozkovou obrnu. No řekli cvičit, ale ve finále jako člověk si všechno zjišťuje sám. To je jako, nechci doktory tady hanit, ale myslím si, že to mají prostě všichni, že jako no tady Vojtovka dobrý a nic. Vlastně oni jak tak nějak jako pojišťovna nic neproplácí, tak co oni mají vám jinýho říct, že máte dělat? Pová vám chodíte na cvičení na Vojtovku a tím to pro ně hasne, protože nemají jakoby ani co jako podle mě doporučit. No, takže pak my si hledáme sami a hledáme neurorehabky, hippošku, cvičení, všechno. To oni vůbec jako neto.

19. T: A teď jenom pro pořádek abych to tam měla zavedený, tak shrnu pár odborností. Vždycky něco řeknu a vy mi jenom odkývete buďto ano nebo ne, jestli vám to bylo doporučený a jestli jste navštěvovali, i když to třeba nebylo doporučený, tak jenom jestli jste potom jako docházela tady na tu intervenci, tak jenom pokud byste to mohla říct. Tak logopedie?

20. D: Tam jsme začali chodit až dýl. To určitě až tak ve dvou letech.

21. T: A dostali jste se k tomu sama od sebe, Anebo vám někdo navrhl, že by bylo fajn docházet?

22. D: Sama od sebe.

23. T: Ergoterapie?

24. D: Tu jsem si našla sama, tam právě malá chodí, nebo jestli jí bylo 10 měsíců. Myslím si, že byl to duben 21 a tak 10 měsíců. To jsem si našla sama. Ale je pravda, že asi mě na to navedla fyzió, když jsme cvičili tu Vojtovku, protože jsem vlastně říkala, že jako dobrý, ale že mi přijde ta ruka, že jako se nehýbe, tak na to mě vlastně upozornila fyzió.

25. T: A teda fyzioterapie?

26. D: My jsme od tří měsíců s malou jsem chodila cvičit, protože jsem řešila, že malej samozřejmě byli dvojčata narvaný v bříše. Tak malej se pak narodil jako

hodně plochou hlavičkou a řešila jsem to, že musí chodit dva měsíce na cvičení a pak jako doktorka napíše tu ortézu, tu helmičku. Tím, že tam chodil malej, tak jsem chtěla jako že rovnou budu chodit i s malou. Takže to jsem si jako pediatra vydupala, že ať nám to napíše oboum, když už tam stejně pojedou, tak vezmu obě dvě děti. No ale tam to bylo furt jako cvičení na míči a klubičkování. Ona pořád měla zvýšený svalový napětí, úplně se prohýbala do luku, takže tam jsme chodili od 3 měsíců, ale cvičení necvičení, to jako. Tam jsme jako nic moc nedělali, tak jsme si to jako odchodili dva měsíce, aby nám mohli napsat tu helmičku.

27. T: A potom, když už jste viděli teda tu diagnózu DMO, tak tam už vám ale řekli asi fyzioterapii nebo.

28. D: Jo, jo. To už najednou jako hrozný haló a musíte cvičit a tuto tamto. Říkám no to jsme měli už dávno.

29. T: Tak a docházíte i na nějakou psychoterapii? Dochází tam na něco takového?

30. D: Ne k psychologce, ale to spíš máme vždycky jenom protože jsme chtěli třeba do školky, tak musela mít psychologický vyšetření. Pak když jsme měli v roce na příspěvek na péči, tak jsem tam taky jako byla, abych měla ten papír, že jsme tam byli. Ale jinak ne.

31. T: Někáká protetika, ortotika?

32. D: Jo, to máme vždycky ortézky.

33. T: A k tomu jste se dostala přes doktora nebo fyzioterapie nebo vy?

34. D: Mm asi já.

35. T: Dobře.

36. D: Už je to tak. A pak je to, jak si s maminkami předáváme ty informace, že jo, to je nejlepší, protože to pak člověk my už taky u těch doktorů máváme rukama, ty ať si tam blekotaj co chtěj kolikrát. Tak to, když tam pak přijdete, povíte jim všechno, co s tím dítětem děláte, tak na vás koukají že to jste si to jako všechno zařídila sama. Říkám nebudu čekat tady tři roky na vás, než vy něco vymyslíte.

37. T: Jste teda součástí nějakých takhle skupin, třeba na Facebooku, jak jsou?



38. D: Jen takhle jako jednotlivci. Spíš, když se jako potkáme v Cortexu, tak se zakecáme, než to dítě za dvě hodiny odcvičí. A to je pak informací tyjo, to je nejlepší.
39. T: Dobře. A ještě bych se chtěla zeptat, vy jste pražský? Bydlíte někde jakoby poblíž Prahy?
40. D: Bydlíme v Plzni nebo kousek od Plzně.
41. T: Av tom případě teďka se nás budou dotýkat další otázky. Tam kde bydlíte, teda v Plzni jste říkala, tak jsou tam v místě vašeho bydliště dostupný všechny tyhle intervence, který byste potřebovali podstupovat? Nebo proč dojíždíte do Prahy?
42. D: No vlastně tady jako všechno mám. No my tady máme i centrum Hájek, tak tam jezdíme jak na ty 14denní pobyty, tak i tam chodíme na jeden den do stacíku. A proč jezdíme do Prahy, protože člověk jako takhle... Protože nejdřív všichni tady jako Hájek hrozně jakože ne, tam nejezděte, tuto tamto, i fyzio. No takže jsme si pak tak nějak našli cortex. Ani nevím jak vlastně, někde na netu. Takže to tak jako dáváme všechno dohromady no.
43. T: Aha, dobře.
44. D: Ale jinak tady jako máme fyzio, logo, ergo, všechno, a na ty intenzivní pak prostě jezdíme do Cortexu.
45. T: Jo. A považujete třeba jakoby z hlediska toho rozhodování, kam budete dojíždět na terapie nebo tady ty intenzivky, tak považujete za důležitý třeba tu vzdálenost nebo tu dojezdovou dobu?
46. D: Já si myslím, že ne. Člověk pak, když takhle projde toho víc, tak si pak vytipuje, s kterým fyzio si sedí, se kterým si sedí dítě, jaká je tam atmosféra, a tak a pak si podle toho vybere. No, protože dřív jsme jezdili i do Armandi. Byli jsme vlastně i v Handy na Slovensku a tak. Takže byl první rok takový, že si pak člověk pobyl všechno a dneska je tam Cortex, Hájek a tím jsem jako skončila a už nic jiného ani hledat nechci a nebudu.
47. T: Rozumím. Tak teď následující otázky můžou být buďto moc osobní, nebo nepříjemný. Kdybyste na cokoliv z následujících otázek nechtěla odpovídat,

přeskočíme. Takže první má otázka je, jestli jsou přítomni výchově oba rodiče, jestli bydlíte společně?

48. D: Jo, tak už rok bydlíme odděleně. Asi se to podepsalo i, no ono tam toho bylo víc, ale podepsalo se to určitě na vztahu. No to je jasný, že jako s těma dvěma dětma je to prostě, prostě jako náročný to všechno. A pak jako asi možná jsem dala i přednost dětem než partnerovi.

49. T: To se holt občas stává. A v té výchově jsou oba přítomní? Střídáte se nějak třeba?

50. D: Jo. Ale jako je pravda, že do toho minulého roku jsem to vlastně všechno veškerý dělala jako já. No ale teď jak jsme separé, tak se snažím víc bývalého partnera zapojit, aby viděl že to není sranda, že opravdu, když jedu na čtrnáct dní cvičit do Cortexu, že to není volno a dovolená a trvá to hodku tam, že jo, tam člověk dvě hodiny a pak zpátky, tak to není jako třeba čtrnáct dní dovča žejo.

51. T: Správně, souhlasím. Tak teď teda se zeptám, jestli jak to máte se zaměstnáním, jste zaměstnaná, jestli bývalý partner je zaměstnaný nebo jak to máte z ty finanční stránky.

52. D: Jo, já jsem vlastně si prodlužovala rodičák do čtyř let dítěte, protože jsem ani nevěděla, jestli vlastně Andrejku vezmou do školky nebo nevezmou. Takže jsem chtěla mít prostě rok ještě tu rezervu. Takže já jsem do května ještě doma, ale s tím, že vlastně od září nakonec se mi povedlo dát dceru do školky, takže od září dcera chodila vlastně na dopoledne a teďka od ledna tam už jako i spinká, takže. Takže je to super. Jsem jako, ona je tam teda nejmladší, nejmenší. Právě že jsem ani nepočítala, že ji vezmou, to jsem si to prodlužovala a to, a teďka tam teda už chodí jako na celý den.

53. Takže máte v plánu vlastně na plný úvazek nebo poloviční nebo tak.

54. D: Nějaký zkrácený, něco jako třeba od osmi, od osmi do dvou. Tím, že jsou děti přes týden u mě, tak nemůžu prostě chodit ranní, odpolední, nic takového potřebuju prostě osm až dvě, abych že jo. V půl třetí vyzvedla jedno dítě ve tři se dostat pro druhý dítě, protože samozřejmě každý chodí do jiné školky, tak je

to takový náročnější. Ráno zase odvézt jedno dítě, pak jedu žejzo půl hodiny odvézt malou do školky, pak do práce, pak zase pro malou, pak zpátky.

55. T: Dobrá lítačka. Už jste se i zmiňovala, ale máte teda nějakou podporu státem? Myslím finanční.

56. D: Jo. Příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu vlastně.

57. T: Příspěvek na péči máte kolikátý stupeň?

58. D: Trojku.

59. T: A měla jste nějaký potíže se zařizováním toho příspěvku? Nebo jste to měla bez potíží, bez odvolání.

60. D: Bez, jako tohle bylo úplně v pohodě i v klidu. Teď jsme měli vlastně i přezkoumání a ta trojka nám furt zůstala, takže musím zařukat. Ale vím, že ostatní to mají teda šílený, komplikovaný, ale zrovna nějak tady prostě u nás to prostě fungovalo, a i přišla paní, prostě malou vlastně skoro ani neviděla. Zeptala se mě na pár věcí a je to pohoda. A vlastně první příspěvek to byl Covid, takže jsme měli dotazník vyplnit doma. Co jako dítě umí a neumí a tak.

61. T: Teda tak to ráda slyším.

62. D: A ani teď nevím. Podle mě teď po přezkoumání to máme jako na čtyři roky zase klid, takže to je super. Na odvolání jsem dávala vlastně, nejdřív jsme dostali ZTP jenom, a pak jsem se vlastně odvolávala, abychom měli ZTP/P.

63. T: A to bylo taky potom po odvolání už v pořádku?

64. D: Jo úplně pohoda, to jsem si pak rovnou říkala, proč to nedali rovnou jako. Jako dvouletý dítě nikam bez průvodce asi nedojde samo.

65. T: Tahle finanční podpora státem, ten příspěvek na péči a na mobilitu. Je to schopný pokrýt potřebný všechny možný intervence?

66. D: To je jasný že ne.

67. T: A jak to tedy zvládáte, když teď jste tedy doma na mateřský, dostáváte nějaké příspěvky. Využila jste třeba už i pomoc nějakých nadací, sbírek, nebo tak?

68. D: Jo. Vlastně chodí nám Dobrý anděl, což je každý měsíc super, super pomoc. A jak to jinak vlastně, když potom, když pak jsme vlastně rozjeli prostě malý stránky a transparentně, tak no pustili jsme to prostě mezi kamarády a všechny a vlastně prostě posílají na transparentňák. Nějak jinak by to asi nešlo, ale jako i tak člověk, že jo píše na nadace, prostě každá kačka, každá kačka dobrá.
69. T: Je to tak. A jak jste se vlastně dostala k těmhle typům pomoci? Napadlo vás to samotnou, nebo vám to někdo doporučil? Jak jste se k tomu dostala?
70. D: Asi zase na internetu a od někoho, no. To jako že by přišla doktorka a řekla hele, můžete mít Dobrého anděla, Tak vůbec no.
71. T: Teď se vás zeptám, abychom mohli pokračovat v dalších otázkách. Víte, co to znamená pojem well-being? Nebo slyšela jste něco o tom, nějaká kvalita života?

\*vysvětlení

Takže první se vás vlastně zeptám, jestli pocítujete, že nějakým způsobem to, že máte dceru s takovýmhle postižením, zasahuje do nějakýho toho vašeho well-beingu.

72. . D: No já bych to totiž hrozně rozdělila na to, když jsme byli jako rodina dohromady a teďka po tom roce, protože musím říct, že předtím jsem toho měla takhle nad hlavu. Úplně to bylo, jak to fakt bylo jako hozený do vody. Nebo jakoby...já jsem si to udělala asi sama. Prostě jsem si to všechno řešila sama, všechno. Já tak vím, že jsem z toho byla úplně nepříjemná, unavená, furt, prostě nějaký problém. A teď vlastně jakože ve finále ten rozchod jako mně osobně třeba hrozně pomohl, protože já mám teď prostě jednou za 14 dní volný víkend. Což předtím prostě nebylo. Ale je to teda blbý to takhle říct, ale. Takže jako bych to jako ten teďka prostě s tím rozchodem jako tak předtím to bylo fakt jako psychicky hodně náročný i fyzicky vlastně člověk pak jako jak to měl obě dvě děti na hrbu, teď tohle, tamto zařizovat, furt vymýšlet, jestli malýho vezmu sebou k doktorům, nechám ho hlídat, hodím k babičce, druhý babičce nebo pak vlastně jsem ho dávala i do dětský skupiny, aby jako byl taky se zdravíma a nemusel absolvovat nějaký kolečko prostě tady tohodle. Ale tak to jako to bylo náročný. No ale teď vlastně jak mám pak volný víkend, tak je to větší pohoda a na to konto vlastně, že jako malá mě ovlivnila, tak ovlivnila, protože v září

jsem se přihlásila na dálkové studium ergoterapie na UJEP, abych jako ty volné víkendy, který jsem si mohla užívat, mohla nějak to. Takže jednou za 14 dní pátek, sobota jezdím jako do školy a. V plánu je, abych vystudovala ergo no. Takže mě to ovlivnilo vlastně hodně no.

73. T: Ježiš, to je nádherný. To vám budu držet palce. Teď bych po vás chtěla, abyste se malinko vžila do malý a když si zkusíte uvědomit celý ten její stav, s čím má a nemá problémy. Samozřejmě tam je ten zrak, mobilita, nějak osobnostní a psychický aspekty. Zvládla byste říct, co v jejím životě jí samotnou nejvíc ovlivňuje tu kvalitu života? Co jí vlastně nejvíc zhoršuje psychicky, fyzicky, tu pohodu, spokojenost?

74. D: No třeba jí hrozně vytáčí, když jí prostě něco nejde úplně. Podle mě ona prostě ví, že by to hrozně chtěla udělat, ale ta mobilita nebo prostě třeba levá část těla jí to prostě nedovolí. Tak to je úplně vlastně jakoby. V hlavě to má relativně v pořádku, nebo prostě jako není mentálně postižená nebo něco, tak prostě si plno věcí si myslím, že i jako už začíná uvědomovat, že opravdu to nejde. Nevím, oblíkat triko, tak mi s ním tady mrskne úplně a prostě je vytočená. Takže asi to, že si to jako vlastně ve finále bude prostě uvědomovat, že by hrozně chtěla, ale že to nejde. A tím, že pak ještě vidí toho bráchu, který prostě třeba jede na koloběžce, tak prostě jako úplně řve a kňourá, že chce jako prostě taky.

75. T: A ona je schopná se nějak vyjadřovat nebo říci souhlas, nesouhlas. Takové věci?

76. D: No ona jako neřekne ani slovo, ale my si prostě rozumíme úplně všechno, protože já prostě pokládám otázky a ona, jak tomu rozumí, tak prostě kývá ano nebo ne? Nebo prostě máme svoji takovou nějakou znakovku, kterou prostě jedeme. Takže vím, kdy chce jíst, chce napít, když chce jít na sedačku, na záchod nebo na nočník. Takže jako takhle by se dorozumíváme. Ale jako musím se já furt ptát. Ale my jsme schopný i hodiny takhle povídat. No, když jsme pak přišli vlastně poprvý někdy někam ani nevím kam, tak tam na mě paní koukala jako jak to děláte, že si prostě rozumíte? Ale jako i ve školce říkali, než člověk tam dá jako zprávy, tak si to přečtou a říkají si ježišmarja a po třech dnech

vlastně s ní si rozumí jako domluví se prostě na všem, co dělá přesně jako mimikou.

77. T: No, a to je hlavní. Takže vlastně tady nejvíce limitující v tuhle chvíli je fakt nějaká ta mobilita?

78. D: No asi jo no. Protože i to jako mě třeba štvě, že neřekne ani slovo, ale fakt rozumí.

79. T: A teď ještě, když jakoby zpětně projdete, protože právě už jste s malou zkusila různé typy fyzioterapeutických intervencí, jak Vojtovku, tak v každý vlastně klinice vedou něco jiného. Jestli to jako vnímáte, že prostě někde použijí balóny, někde nějaký závěsy, někde závaží, někde Bobatha, ta Vojtovka, že toho je prostě jako hrozný kotel a věřím, že toho už jako prošla víc. Zvládnete mi subjektivně říct, jaká tady z těch metod vlastně v té lokomoci nejvíc pomohla?

80. D: Já si myslím, že na začátku ji určitě nastartovala ta Vojtovka. Osobně si myslím, že kdybychom Vojtovku cvičili třeba jako od týdne, nebo nevím od kdy se s miminkama cvičí, nebo když by to už zvládala, tak si myslím, že prostě by jí to hrozně nastartovalo, takže bychom z toho mohli těžit no. A jak jsme začali pak až v osmi v devíti měsících, tak pak už to jako takový ani efekt nemělo. A pak právě jsme se dostali, jak už byla větší, tak ve dvou letech, prostě cvičit s ní Vojtovku, to bylo něco nepředstavitelného, to bylo prostě peklo. Takže pak člověk prostě hledal jinou cestu no. Takže vlastně i ona se úplně blokla a teď třeba doteď prostě, když vidí někoho a jenom že jí svlékám a dávám na lehátko, tak prostě jí to docvakne a najednou už šlí.

81. T: Takže vlastně tady z těch jasných intervencí asi nejvíc jsem viděla nějaký pokrok z tou Vojtovkou?

82. D: Na začátku určitě no. A pak už zase ne.

83. T: A když takhle jako docházíte na různé typy těch terapií do toho Hájků do Cortexu, tak vidíte i vy subjektivně nějaký pokroky, protože samozřejmě ten terapeut většinou ví, na co se má kouknout, na co se má zaměřit a vidět takový ty malinkatý nuance, který prostě se zlepšily a tamhle se víc pohla, tamhle zpevnění. Tak je jasný, že fyzioterapeut to vidí a potom to řekne a rodiče to na

to konto taky vidí, ale zvládnete třeba něco i vy sama subjektivně fakt vnímat na tý holčičce, že je tam jako lepší? Nebo je nějaký zlepšení, nějaký pokrok?

84. D: Jo, ale jsou to jako malý věci. Člověk samozřejmě by chtěl jako aby si stoupla a šla, že jo, což je nereálný, ale pak člověk říká no, když ona vlastně nedělá žádný pokroky a tohle. Ale to není pravda, protože když se pak člověk podívá pořádně a zamyslí se a vytěsni trošku jako ten cíl, který je jako nějak chodit, že jo a pohybovat se a stoupnout si a to, tak tam prostě i ty malý pokroky jsou a jsou prostě důležitý, abychom se postupně dostali k tomu vysněnému cíli.

85. T: Jaký je teď momentálně váš nejreálnější vysněný cíl?

86. D: No, aby třeba si stoupla aspoň a držela se. My teď bojem i s tou rovnováhou. Jak ty očička nejsou stoprocentní, tak si myslím, že i to jí jako limituje a ona jako hrozně prostě chce. Ale to tělo prostě teď ještě na to není uzpůsobený a nejde to. No, takže asi ještě jako prostě zpevnit, zpevnit, vychytat tu stabilitu, abychom mohli pokračovat dál.

87. T: Tak prošli jsme základní otázky a mám tu teď prostor, jestli vás napadá třeba k tomuhle tématu něco dodat, něco, co byste chtěla, aby zaznělo. Buďto k tématu, který jsme probírali, nebo něco, co víte, že se toho týká, Tak jestli vás třeba něco napadá.

88. D: Jo, napadá, je hrozně pak těžký skloubit vlastně ty dvě děti, kdy to jedno je zdravý a ten druhý je jako postižený, kde samozřejmě člověk dává víc, ať chce nebo nechce tomu postiženému. A musím říct, že teďka u malýho je to prostě jako třeba do roka a do dvou to bylo úplně pohoda, ale teďka jak už to vidí, tak jako se chce mazlit víc, třeba si stěžuje že ho bolí nožičky. Prostě jenom aby ho člověk nesl, že to hrozně vnímá. prostě furt jako má nějaký přednosti nebo furt člověk, že ho nosí a furt furt se vším pomáhá, že teďka jako malej hrozně hrozně začal takhle dělat, vymýšlet nějaký kulišárny, aby na sebe upozornil, nebo třeba jenom jako zlobí nebo cokoliv. Prostě a zase dostanu tu pozornost. Jako fakt To asi jak člověk pak jde prostě to postižený dítě víc a víc. A úplně asi zapomínáme, že máme i to druhý, který by mělo dostat úplně stejně stejně pozornosti jako to jedno jako to druhý. Jo.

89. T: To věřím no, že se to potom může ukázat na těch dětech. Ještě mě tak napadá, co jsme řešili i v jiném rozhovoru, jestli vy jako rodič nebo právě třeba bývalý partner jako rodič jste navštěvovali anebo navštěvujete například pomoc psychologa, Jestli jste třeba někdy se dostali do situace, že jste si řekli teď už to dopadá i na mě a chtěla bych pomoci i sama sobě.
90. D: Ty jo, vlastně jsem byla jenom jako po tom rozchodu, ale to asi jako pohoda. Já jak říkám no, nevím, já jsem na tom nechci říct vydělala tím rozchodem, ale já jsem se o tý doby vlastně hodila hrozně do pohody, s tím, že to prostě zvládnou i tak, takže.
91. T: tak to je hlavní, že to tak vnímáte. Jenom teda k tý pomoci, protože za mě je to celkem důležitá věc, která by měla přijít do povědomí všem rodičům, co mají nějaký postižení v rodině, ať už dítě nebo někoho jinýho. Že si myslím, že doktor, že krom toho, že by vlastně měl být schopný vám podat nějaký základní informace o tom, jaký odbornosti byste měla navštívit, co byste všechno měla vyřešit, možná dát i nějak jako náznak, že existuje něco jako dobrá naděje, anděl, různý nadace, aby prostě člověk měl nějaký základní, prostě rozhled v tom, co může vlastně dělat. Když už se dozví, že jeho dítě má nějakou takovouhle diagnózu, tak si myslím, že by zároveň tam mělo být upozornění, že i jeho jako rodiče se to může dotknout a že by vlastně bylo potřeba dbát i na to svoje psychický zdraví, nejenom psychický, ale v tu chvíli zejména psychicky. Jestli souhlasíte s tím, že by to mělo být součástí nějakýho takovýho povědomí, že i ten rodič se má v tuhle chvíli starat o sebe.
92. D: Já si myslím, že jo, protože když to jako teďka člověk už zažil, to už je tři roky, tak už je vysmátý, ale když přichází ty diagnózy a jedna rána za druhou, tak to není úplně jednoduchá věc A určitě by se to jako mělo myslet i na rodiče, protože ne třeba každý to prostě zvládne tak v pohodě se s tím nějak srovnat, sžít a říct si, jako že tím nekončí život a uděláme maximum a jdeme dál.
93. T: S tím souhlasím. A ještě poslední otázka. Zase jsme to takhle nakousli s jednou maminkou před tím, že vlastně strašně vnímá a je to nepříjemný, když jde s dítětem, co má nějaký postižení na veřejnost do obchodu a lidi mají buďto špatné poznámky, nebo se otáčejí, v uvozovkách zírají, vlastně tak jestli to taky



vnímáte, protože ne každý dítě s postižením na první dobrou vypadá, že má nějaký postižení, ale většinou ty děti potom už čím jsou starší, tak víc potřebují kočárek nebo jsou potom už na vozíčku. Jestli vy sama jste se vlastně setkala s tím, že jste cítila nějaký nepříjemný pohledy nebo přímo nějaký poznámky od okolí.

94. D: Tyjo já asi ne. Ale i kdyby jako něco přišlo, tak asi jako já, že bych si z toho nic nedělala. Ale jakože tím, že malá prostě vypadá jako malá hubená, maličká, to zatím nepřišlo. Ale je pravda, že minule se mě ptala, ale to byly vlastně děti. Těm to člověk jako vysvětlí, oni to vezmou a pohoda a hotovo. Ideálně a vlastně já jsem s nima chodila jako do herničky. No tak to se mi líbilo, jak vlastně poprvé se ptali ty dětičky, proč jako malá nechodí a jako jestli je nemocná, tak člověk jim to vysvětlil a pak prostě jsme chodili každý týden, tak už tu byla kámoška a ze stolu jí prostě nosili křupky, protože věděli, že se tam k tomu jako nepostaví a to, že prostě děti, ty to vezmou úplně prostě takhle to je dobře a s myslím, že je hotovo, ale je to jako. A ty rodiče pak tam jen koukali a coo? Děti jsou v tomhle prostě úplně skvělý.

95. T: To je naprostá pravda. Tak jo, já bych vám chtěla moc poděkovat za poskytnutí rozhovoru.

## Příloha č. 9: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 5

T tazatel

D dotazovaný

1. T: \*seznámení s výzkumem, úvod.
2. T: Tak teď od vás budu chtít právě vaše jméno a jméno dítěte, o kterém se budeme bavit jenom čistě, abych v tom já měla pořádek potom, až to budu prepisovat a tam potom nebude, tak jenom, když jste teda mohla říct, tak se jmenujete vy a jak se jmenuje dítě, o kterém se budeme bavit?
3. D: Já jsem. K.K. a dcera je \*\*\*.
4. T: Kolik je \*\*\*\*? Kdy se narodila?
5. D: 1.6. 2020. Takže tři a půl roku.
6. T: A jaká je jí teďka oficiální diagnóza, s kterou je vedená?
7. D: Má dětskou mozkovou obrnu všech čtyř končetin, má zavedený šantík, má epilepsii, mentální retardaci a centrální poruchu zraku.
8. T: Kdy jste se vlastně dozvěděla, že dcerka bude mít nějaké postižení, kdy jste se dozvěděla, že něco nebude v pořádku a kdy došlo k tady tý diagnostice?
9. D: Dozvěděla jsem se to desátý den od jejího narození, že vlastně nebude úplně všechno v pořádku, protože tam začalo krvácení do hlavičky.
10. T: A těhotenství jako takový bylo bezproblémový? A porod byl nebo nebyl předčasný?
11. D: Ano bezproblémový. A porod byl předčasný 30+6.
12. T: A takže první, na co se přišlo, bylo to, že se prostě nevyvíjí nějak úplně v pořádku, potom to bylo poslaný dál na testy, nějaký ten desátý den teda po narození?
13. D: Bylo to přesně tak, že vlastně jsem jela do nemocnice s tím, že mi je nevolno, že krvácím a že mi prostě není dobře. A tam mě hnedka vzali k hospitalizaci, že bude akutní sekce a ihned mě brali jakoby na císařský řez. Takže to bylo akutně kvůli Help syndromu.

14. T: Jo aha. A diagnózu jste se teda dozvěděla potom, co začala krváčet do mozku, jestli jsem pochopila správně? A to už jste potom byla přímo v péči nějakého neurologa?
15. D: V tu dobu jsme ještě pobývali v Mostě a tam úplně moc nevěděli, co bude, nebude a pak nás převáželi do ústecký nemocnice, až tam teprve jsme byli v péči neurologa a tam nám jakoby začala neuroložka povídat o tom, co by jako mohlo nastat a co to nejspíš bude a jak to bude.
16. T: Výborně, takže jste vlastně přímo od neuroložky už dostali nějaký balíček informací s tím, co se může tak nějak plus minus stát. Ano?
17. D: Ano, přesně tak.
18. T: A dostala jste potom i od této doktorky nebo od nějaký jiný třeba nějaký vlastně, třeba i seznam nějakých odborností, za kterýma byste měli docházet, co byste měli navštěvovat za doktory, nějakou pomoc a tak?
19. D: Moc ne. Měli jsme vlastně jenom to, že vlastně máme jezdit na ergoterapii a víc nic jsme nevěděli. Věděli jsme, že si máme obstarat pečovatelský příspěvek a že máme docházet na ergoterapii. A to bylo všechno.
20. T: Dobře. Já vám teď budu číst určitý teda typy terapií nebo nějaký odbornosti a jenom, jestli byste vždycky u každý z ní teda mohla konkrétně jenom říct, jestli byla doporučena nebo nebyla doporučena a potom vždycky k tomu navázat, jestli jste teda nakonec i k někomu takovému docházeli, i když vám to třeba nebylo doporučeno, že jste si to potom vyzjistila. Takže začneme logopedií.
21. D: Logopedie, tu nám nikdo zatím jako by nedoporučil. Do věku 3,5 roku. Teďka teprve nám doporučila paní neuroložka a z nutriční nám doporučila logopedii, takže chodí teďka čerstvě zhruba asi pár měsíců.
22. T: Výborně. A co ergoterapie?
23. D: Ta byla právě od malička, tu nám už dávali od tý doby, co jsme měli zavedený Shunt, což bylo zhruba v roce.
24. T: Paráda. Co fyzioterapie?

25. D: Tu měla odmalička, na to jsem zapomněla, to jsme začali Vojtovou metodou.  
A to vám teda bylo taky navrhuto přímo, paní doktorkou, od neurologa.
26. T: Super. Nějaká třeba psychoterapie, nebo nějaké konzultace?
27. D: Ta začala teďka taky až teprve teďka, kdy tam chodíme taky docela čerstvě,  
je to pár měsíců, co tam docházíme.
28. T: A protetika/ortotika?
29. D: Protetika, ortotika tam chodí odmalička na kontrolu kyčlí, vlastně tam už jako  
by nám to dali do pokračování, aby prostě pokračovala v tom, že má dětskou  
mozkovou obrnu s těma kontrola, takže jinak by nás ukončili, ale já s dcerou  
stále pokračujeme.
30. T: Teď bych se ráda zeptala. Vy jste pražský nebo jste mimopražský?
31. D: My jsme mostecký.
32. T: A máte ve svém okolí dostupný všechny tady ty intervence, který potřebujete  
navštěvovat, anebo za nima musíte dojíždět někam jinam?
33. D: My většinou dojíždíme, protože když jsme chodili tady v Mostě, tak to  
nebylo úplně podle našich představ, úplně ne všechno tady bylo tak, jak bychom  
si představovali, a ne všechno tady je.
34. T: Dobře. A znamená to teda pro vás nutně dojíždět do Prahy, nebo máte třeba  
něco jakoby blíž, něco dostupnější?
35. D: No, převážně nutně dojíždět do Prahy, protože například toho psychologa  
tedy prostě nemáme, ergoterapie tady není, máme de facto tady kyčle a oční.
36. T: A vlastně potom z hlediska nějakého rozhodování, jakou intervenci  
podstoupíte nebo nepodstoupíte, jestli teda jako vůbec podstoupíte, anebo jestli  
si vyberete tu nebo onakou? Je tam pro vás důležitý v rámci tohoto  
rozhodování nějaká ta vzdálenost a dostupnost?
37. D: Ano, určitě, protože my jsme za Vojtovou metodou jezdili skoro 300 km,  
abychom dojeli za paní Valovou do Brna právě a ta s ní cvičila prostě  
neskutečně oproti tomu, co jakoby cvičili tady v Mostě.

38. T: Takže vlastně jdete vlastně za tím nejlepším, co jde, co jste si vlastně jako kdyby zjistili a nějaká teda ta vzdálenost potom už pro vás není asi úplně stěžejní?
39. D: To vůbec nebyl problém. Potom jakoby, že jsme jeli fakt kamkoliv, abychom prostě udělali všechno pro tu malou.
40. T: Dobře. Teďka mám takový balíček otázek, který jsou více osobní. Na žádnou z těch teďka následujících otázek nemusíte nutně odpovídat. První, co se vás na začátek chci zeptat, jestli jsou přítomni výchově oba rodiče?
41. D: Ano, jsme přítomný oba rodiče, ale taťka je převážně v práci a já jsem většinou sama.
42. T: To navazuje hezky hned na další otázku, a tou je, jak to zvládáte se zaměstnáním?
43. D: Taťka je zaměstnaný a já jsem jako vedena jako pečující osoba, a ještě mi běží rodičovská.
44. T: A máte tedy nějaký příspěvek od státu, jak jste zmiňovala na začátku, že?
45. D: Ano? Mám příspěvek na péči.
46. T: A jaký máte stupeň? Jestli se můžu zeptat?
47. D: Teďka čerstvě, máme čtvrtý stupeň od dcery tří let. Jinak jsme prošli tím, že jsme měli první a při odvolání druhý, až teprve teď máme čtvrtý.
48. T: A je tento příspěvek nějakým způsobem dostačující potřebám dcery?
49. D: To bohužel není. Bohužel z toho nejde uhradit úplně všechno co bychom chtěli uhradit.
50. T: A dostali jste se například do situace, kdy vám už nestačil tento příspěvek na péči ani to, že vlastně tatínek je pracující a museli jste se vlastně uchýlit k nějakým nadacím, sbírkám?
51. D: Ano. Ano, máme dlouhodobě vlastně takhle jakoby problém zafinancovat všechno pro ni.

52. T: A jak jste se vlastně dostala k tomu, že vlastně jsou nějaký sbírky a nadace? Napadlo vás to rovnou? Někdo vám to třeba řekl, někdo vám to doporučil, nebo jak jste se k tomu dostala?
53. D: Neuroložka nám doporučila Dobrého anděla. A když jsem jako by měla startovací bod toho Dobrého anděla, tak jsem si začala tak nějak jakoby hledat, co ještě jakoby je možnost pro nás, jak jakoby dostat nějaký finance pro malou. Takže jsme tam hledali, hledali, až jsem pak jako něco našla. První sbírka byla u nás patron dětí, u který jsem absolutně nevěděla, jak to funguje, takže to bylo takový.
54. T: Takže, ale aspoň vám bylo trošičku jako vykopnut ten první míč k tomu Dobrému anděli a potom už to tak jako se navazovalo.
55. D: Ano.
56. T: Výborně, tím jsme uzavřeli vlastně ty nejvíc nepříjemný otázky. Teď už by to nemuselo být tak hrozný. Teď se vás prvně potřebuju zeptat, jestli jste slyšela někdy pojem Well being, anebo kvalita života?
57. D: Well-being určitě ne, a Kvalita života asi taky ne.
58. T: Tak já vám nejdřív vysvětlím vlastně, co se pod tady tím pojmem skrývá.

\*vysvětlení

1. T: S tím teďka. Právě bych se ráda zeptala, vy jako maminka, většinou i ten jako pečující člověk, co je doma s tím dítětem, se nejlíp dokáže ztotožnit s tím dítětem a nejlíp dokáže odpovědět za něj. Zvládla byste říct, co momentálně vlastně u ní, u malý, ovlivňuje její well-being? Co jí nejvíc limituje? Co jí nejvíc vlastně ztěžuje?
59. D: No ona je vlastně taková, že ona je hodně navázaná na mě, takže kde nejsem já, tak je to prostě celý špatně. Takže ona furt jakoby je se mnou a nejvíc je ráda v tom, když má fyzioterapeuty a lidi, který zná, o kterých ví, že má to bezpečí a že jí opravdu neublíží. Že tam je jí to štěstí, a ta pohoda, kde ona se cítí fakt dobře.

60. T: Jo, a má třeba nějaký limitace, ať už se týká jako zdravotní stránky, buďto zrak, komunikace, lokomoce nebo nějaký stravování, je něco, co by jako tady těch věcí nejvíc omezovalo?
61. D: Ano, stravování vlastně je odkázaná jenom na mě, od nikoho jiného se nenechá prostě nakrmit. Jí jenom mixovanou stravu a zrakově vlastně má tu centrální poruchu zraku, tak jí to trvá dýl, než vůbec jakoby vidí, co jí jako ukazujeme a je to, není jakoby takový, jakože horší pro tu komunikaci, že my jí musíme něco ukázat a pomalu vysvětlit, aby trošku něco pochopila a věděla, o co se jedná.
62. T: A ona je dcera vlastně schopná nějaký lokomoce, nějaký lezení, chůze, plazení?
63. D: Otáčí se pouze jako do boku, snaží se přetočit na břicho a z břicha na záda. To je zatím jediný, co nějak zvládne.
64. T: Dobře. Teď zkuste odpověď jakoby, jak za vás samozřejmě, ale za celou vlastně rodinu, co na tady té celý situaci, s tím, že máte vlastně dítě s nějakým postižením, nejvíce ovlivňuje vaši kvalitu života, v čem vás to nejvíce limituje?
65. D: V čem nás to nejvíc limituje? To bude asi nejvíc jakoby ta finanční stránka jakoby, že člověk se snaží furt hledat ty finance a pak, když je má, tak se cejtí prostě v podstatě chvíli jakoby v klidu a potom jakoby si můžeme říct, že jo, teď máme chvíli klid a cejtíme se všichni dobře.
66. T: Zvládnete i třeba říct, protože dcera už teďka už je celkem velká, už prošla víc těch fyzioterapeutických intervencí, teď se budeme zabývat přímo jakoby tou fyzioterapeutickou stránkou, zvládnete třeba říct, jaký typ intervencí jí nejvíc pomohl? Protože i ta fyzioterapie má různý typy, právě tam je Vojtova metoda, nějaký ty neurorehabilitace, Bobath koncept, potom jak jsou takový ty cvičení v klecích se závažím, je toho strašná spousta a věřím tomu, že dcera už taky vyzkoušela víc těch terapií. Zvládla byste vy a čistě subjektivně říct, co z tady těch typů terapií nejvíce pomohlo?
67. D: V začátcích, to určitě byla Vojtova metoda, protože jsme cvičili jenom jí, a potom postupem právě neurorehabilitace a teďka jezdíme na

neurorehabilitační pobyty do Axisu na Slovensko a ty jí taky dávají docela hodně jakoby, protože tam má zároveň logopedii, plavání a má tam to víc, často je intenzivní.

68. T: A vidíte ty změny vždycky i jakoby, že byste fakt zvládla sama subjektivně říct, že vidíte nějaký zlepšení, anebo to jsou potom už často takový ty, protože často fyzioterapeut ví na, co se má zaměřit, co tam vidí, že se zlepšilo, tak jestli to vidíte doopravdy i vy.
69. D: Jo, určitě, vidíme. Určitě ohledně jakoby jídla, že vidíme, že pak začne třeba víc jíst, že se jí jako by něco uvolnilo, že třeba měla něco skříplého a takhle, že prostě vidíme tady v tom určitě rozdíl, že jako se rozjí, víc komunikuje s náma, je taková prostě úplně jiná.
70. T: Výborně, výborně. Teďka bych se ráda zeptala, jestli jste se například dostala do situace, kdybyste vy i třeba partner potřebovali navštěvovat nějakou pomoc psychologů, s někým se vlastně popovídat, protože přece jenom zjistit, že dítě má takovéhle postižení, je celkem těžká věc na zpracování. Tak jestli jste k někomu docházela nebo nedocházela, ale přemýšlela jste o tom, jestli vám to bylo třeba někým doporučeno.
71. D: Doporučovaný to určitě bylo, chodili za náma se i ptát, jestli jako tu pomoc chceme přímo jako psycholožka za mnou chodila v nemocnici, ale já jsem vždycky odmítala, protože já jsem prostě typ člověka, který to musí v sobě nějak jako zchroustat a dát si to dohromady sama, že to musím prostě sama si nějak nastavit, jak jakoby pojedu ten život a smířit se s tím. A to bylo jediný, co mi jako pomohlo úplně ze všeho nejvíc a samozřejmě rodina, že vím, že nejsem tady sama, že mám partnera, že mám mámu, babičku a takhle, že jako jsme v tom všichni, no, že to bylo ten start do toho života, v takovýhle váze s tou rodinou.
72. T: Výborně, to ráda slyším, a i ráda slyším to, že vám to bylo navrhováno. Teď když si zpětně uvědomíte, co všechno vám bylo poskytnuto za informace a pomoc z hlediska jak doktorů, tak fyzioterapeutů vlastně celého tady toho multioborového vlastně spolku, jestli vám bylo opravdu podána dostatečná ta pomoc v té situaci, jestli vám byly podány nějaký možnosti právě, co



podstupovat, co si zařídít, to, že byste mohla chodit například i jako vy psychologovi. Co všechno je potřeba pro dceru, nějaký ty nadace, jestli tady ty všechny informace vlastně vy sama subjektivně hodnotíte jako dostačující. Co vám byly podány, anebo jste si musela příliš dohledávat sama?

73. D: No, ono to bylo spíš tak půl napůl, že půlku jsme věděli vlastně od lékařů a půlku jsme si zjišťovali my sami, to bylo tak zhruba půl.

74. T: Výborně. My jsme oficiálně, teď jsme projeli úplně všechny moje nejdůležitější otázky, to, čím se tam konkrétně zabývám, máte tady teďka prostor, jestli vás například napadá něco, co byste, který tomu tématu chtěla dodat, co by třeba byste přímo chtěla, aby zaznělo, nebo jestli vás vlastně napadá.

75. D: Já si myslím, že za mě to asi tady v tom jakoby všechno, že asi nemám co dodat, že jsem jako by nejvíc teďka řekla

76. T: Řešili jsme situace, kdy se s dítětem, s nějakým, s nějakou diagnostikovanou vlastně vadou nebo s postižením ocitnete ve společnosti, jestli vnímáte nějaký pohledy, nějaký narážky, jestli jste se setkala někdy s něčím, jako, co vám vyloženě bylo nepříjemného, nebo jestli to například nevnímáte, jste se s tím neseťkala?

77. D: Určitě setkala zrovna nedávno. Máme takovou situaci, kdy jsme vlastně šli s dcerou do herničky, měla jsem s sebou kamarádku se zdravým dítětem a my jsme, jsou tam dvě místnosti a do jedné místnosti jsme šli my a najednou všichni odešli, aby vlastně ty dětičky na to nemuseli asi se jako dívat a potom jsme přešli do té druhé místnosti a zase všichni přešli do té první, takže jsme to už jako by zažili. Anebo jsme čekali v čekárně se dítě ozvalo, že proč má dcera jako tak velkou hlavu? A maminka říká, no, nekoukej na to. Takže jako takovýchle věci, že jsme jako zažili a já jsem taková, že já to vnímám, ale nereaguju většinou, že se snažím nereagovat a říkám si, že jo, tak se to stalo a prostě s tím asi nic neudělám.

78. T: Chápu. Myslíte si, že kdyby bylo nějaký obecný vzdělávání z tohoto pohledu, kdyby víc přišlo do povědomí, že i když má dítě nějaký typ postižení, tak je vlastně ve své podstatě šťastný? Ty děti se jako většinou netrápí, oni mají

normální život, jenom ho prostě žijou trošičku jinak než ostatní zdravý děti. Jestli tenhle fakt a větší povědomí o tom, co vlastně nějaká diagnóza znamená, že existují nějaký děti s dětskou mozkovou obrnou. Jestli by tady v tý situaci polepšila, nebo jestli si myslíte, že by se to stejně nehlo?

79. D: Já si myslím, že by určitě to polepšilo, že kdyby se víc jako by mluvilo v těch školkách, ve školách, spíš ve školách než ve školkách, protože děti jsou ještě malinký, úplně nechápu. My zrovna máme právě kamarádku, ta má stejně starého syna jako je dcera a ten to docela jakoby v podvědomí má, že ví, že ona je nemocná, my jsme mu vysvětlovali, že má nemocný ručičky, nožičky a že je vlastně jako on, ale prostě nemůže chodit, nemůže si hrát a on jí pomáhá, dává jí napít, nosí jí hračky. Ž e to máme takhle, že když to vysvětlujeme těm dětem, tak většinou jí přijmou, že to je takový lepší potom, když se o tom mluví.

80. T: No, tak jo, já vám mockrát děkuju. To je vlastně všechno z mé strany, takže jste už potom i jste vlastně shrnula, že vlastně už jste všechno řekla, tak já vám mockrát děkuju za rozhovor.

## Příloha č. 10: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 6

T tazatel

D dotazovaný

1. T: Já Vám nejdříve řeknu o co se jedná....\*úvod, představení

Pro začátek jen taková rychlá pasportizace. Kdybyste mi mohla říct vaše jméno a jméno syna, o kterém se budeme bavit.

2. D: Jmenuju se K.Š. a syn se jmenuje \*\*\*\*.

3. T: A jaká je oficiální diagnóza syna?

4. D: Syn má nádor na mozku. Jmenuje se to gliom opticu. A vlastně zjistili mu to v sedmi měsících, hned ho operovali a vlastně tím, že ho odoperovali a vyndali jenom část toho nádoru, tak mu přerušili zrakové nervy a je od té doby nevidomý. Ale toho nádoru vybrali minimum, takže stále má chemoterapie a měl biologickou léčbu, tu teda teď nemá. A vlastně nám řekli, že tenhle typ nádoru vlastně roste s věkem dítěte, takže do 18-20ti let. A potom se ten růst toho nádoru zastavuj. Ale nikdo nám nedokáže říct, jak dlouho budou chemoterapie, jak dlouho to vydrží bez chemoterapií, vlastně naposled mu vysadili chemoterapii, vydržel to půl roku a musel znovu. Takže se může stát, že do 18-20 let bude na chemoterapiích.

5. T: Kdy a jak jste se tedy dozvěděla o téhle diagnóze? Kdy se na to přišlo?

6. D: Přišlo se na to mezi tím 6-7 měsícem. On se narodil a my jsme si mysleli, že je úplně zdravý dítě. Nic nenasvědčovalo tomu, že by mu něco bylo a vlastně byl plně kojený, a vlastně když jsme přecházeli kolem toho 5. měsíce na pevnou stravu, tak mi nechtěl vůbec jíst, a nechtěl si vzít ani lahev. Tak ze začátku jsme to přisuzovali tomu, že prostě plive jídlo, tak že to asi děti ze začátku dělají, ale potom vlastně začal ztrácet na váze a pediatr si všiml, že mu tikají oči. Jezdila mu zornice tam a zpátky, když se mu něco přibližovalo k očím. A ptal se mě, jestli mi to jako přijde v pohodě, a já jsem mu řekla, že jsem si těch očí ani nevšimla, protože on to dělal jen když se mu něco dalo fakt blízko. Tak pak nás hospitalizovali ve fakulní nemocnici v Plzni, s tím, že pediatr mi už do zprávy,

když nás tam posílal napsal, že doporučuje magnetickou rezonanci mozku. Což já jsem si v tu chvíli myslela, že se zbláznil. Protože já jsem si říkala, tak že má asi problémy řece se žaludkem, když nechce jíst ne, a ne s hlavou. No ale prostě, hospitalizovali nás a že jí prý neuděají. A byli jsme tam 14 dní a furt mu dělali různý vyšetření, a nic se jako neprokazovalo a vlastně celých 14 dní mě kontrolovaly sestry, jestli ho vlastně dobře krmím. To zjistili že jo, že když i oni ho krmí, tak že to začal zvracet to jídlo. Protože já to do něj jako na sílu nerval, oni to do něj rvali na sílu. No a pak mi zpětně vysvětloval jako pediatr, že jemu se jako točila soustavně hlava, takže on když se nacpal tím jídlem, tak se jakoby vyzvracel. A po těch 14 dnech, když jsem toho jako měla dost, a vlastně náš pediatr mi volal každý den, jestli už byla magnetická. No a po 14 dnech, když mu chtěli dělat sondu do žaludku, tak mi řekl ať to nedělají, ať udělají tu magnetickou, tak potom oni teda že udělají tu magnetickou, až když jsem jim teda říkala, že podepíšu asi revers, že nevím, co tam jako dělám 14 dní, že se jako nic neděje. No tak ji udělali a řekli, že výsledky budou asi za 6 hodin, no a do hodiny mi to přišli nakonec říct.

7. T: Takže vy jste od začátku měla od pediatra doporučenou magnetickou rezonanci, ale ta se v závěru provedla úplně jako nejposlednější možnost, až když jste zatlačila vy.
8. D: Jako po 14 dnech no. Furt jí odsouvali, nevím vlastně jako proč, ale furt to odsouvali, furt jako zkoušeli všechno možný. Ono teda do dneška jsem vlastně moc nepochopila, že se to neukázalo nikdy na sonu. Protože sono i rentgeny mu dělali několikrát, ale asi zrovna jak je to přímo uprostřed hlavy, on to má přímo jakoby na křížení zrakových nervů, tak to nebylo vidět no. Takže to prokázala až ta magnetická, a to měl skoro 5 centimetrů velký no.
9. T: Takže potom částečně odstranili, co šlo, a pak už spíš jako bylo asi komplikace největší to, že přerušili ten oční nerv, je to tak?
10. D: No, oni nám to vlastně neřekli. Protože oni, když ho přivezli, tak vlastně prvně to byl pro nás úplně strašný šok, protože my jsme přišli na tu JIPku a vlastně tam leželo dítě jako když bych to asi popsala, jako kdybyste strčili miminko do včelího úlu. Úplně prostě celý oteklý, fialový, prostě strašný. To asi

jako na to nezapomeneme nikdy. Takže tatínek ten se rozbrečel a řekl že se omlouvá, že musí jít pryč, tak já jsem tam jako s ním zůstala. No vlastně to nám ale jako jinak nikdo neřekl. To on ještě ani neotvíral oči, pak když ho probudili, tak jako bylo vidět, že nevidí, ale tenkrát jsme se na to zeptali, ale oni nám řekli, že je to jako pravda, že nevidí, ale že se to po těch operacích stává, a že se to jako může dát dohromady. A nás jako v tu chvíli asi úplně nějak nezarazilo to slovo možná. Prostě jsme si tak řekli jako jo dobrý, tak asi je to normální, po takový operaci, tak asi se to dá dohromady. No a pak až třeba po dejme tomu týdnu, možná 14 dnech, když už nás prostě překládali na normální oddělení, tak si pamatuju, že mi řekli, že mám jít za nějakým neurochirurgem na kontrolu. No a já jsem stála před těma dveřma do místnosti a on říkal „zavolejte tu maminku s tím nevidomým klukem“. A v tu chvíli mi to jako došlo. Že už to je asi nevratný. Tak jsem tam přišla, tam seděl takový starý pán a já jsem mu říkala, jestli mi to může jako vysvětlit to co říkal. A on byl jako úplně překvapený a já jsem mu jako říkala jako jak to myslel s tím nevidomým klukem a on říkal jako no, on jako nevidí.

11. T: Takže jako ani nevěděl, že to vy nevíte?

12. D: Jo. On jako, no on vám to nikdo neřekl? A já jsem řekla no, jako vlastně asi ne. Že jako možná, dneska když na to koukám zpětně, tak nám to možná jako naznačovali, ale že by jako někdo přišel, a řekl nám jako vaše dítě už nevidí, tak to se nikdy nestalo. Vlastně do té chvíle, než jsem šla k němu, takže to pro nás byl úplný šok, že teda nevidí. Takže mě poslali na pokoj, a že přijde psycholog. A ten přišel za týden a půl. No, ale v té době, já jsem měla ségru, která chodila do školy pro zrakově postižený, protože ona má špatný oči, má 12 dioptrií, takže vlastně v tu chvíli, kdy jsem se to dozvěděla, tak ona přijela druhý den a vlastně všechno mi zařídila. Jako vlastně ranou péči a všechno co jako souvisí s nevidomými, tak mi všechno obvolala, zjistila co si mám obvolat, co mám zjistit, že k nám bude docházet raná péče, která mi řekne jak to dítě směřovat, když nevidí, a tak. Takže to ona mi do druhého dne vlastně jako zařídila, takže když přišel za týden a půl psycholog, který mi to chtěl říct, tak já jsem mu řekla, že už mám všechno obvolaný, zařízený a on řekl „hm, tak to

jsem tady asi jako zbytečně, tak to, kdybyste něco potřebovala, tak dejte vědět“. Takže to bylo takový celý zvláštní no.

13. T: Aha, no tak to jste si teda všechno zařídila sama.

14. D: No tak měla jsem k tomu pomocnici. A tím, že se pohybovala mezi nevidomými a nějaký zná i se zná hodně dobře s lidma ze školy v Plzni, co jsou pro zrakově postižený, tam chodí teď syn do školky, tak vlastně přes ně všechno vyzjistila.

15. T: To je skvělý, to jste měla štěstí. A jaké vám potom byly podány informace, nebo spíš, když už se vědělo, co všechno se synem je a není a jaká je tedy přibližná prognóza, byly vám podány nějaké dostačující informace? Bylo to pro vás srozumitelný, co vás seznámili s tím?

16. D: No takhle. Co se týče onkologický léčby tak jo. Protože to mě vlastně po já nevím. Bylo to vlastně začátkem září, jeho operovali 2. července, takže někdy úplně začátkem září, tak nás převáželi, protože furt byly nějaký komplikace, pak mu zaváděli shunty do hlavy. Protože prostě odvod mozkomíšního moku, nejdřív dělali je jednu větev, to se pak komplikovalo, bylo mu zle, zvracel, takže museli dělat dvě větve. No prostě furt nějaký operace. A až v tom září nás převezli do Motola, kde jsme vlastně dostali svého onkologa, který se zabývá přímo nádorama na mozku a vlastně mu stanovili léčbu, takže tam jako musím říct, že onkologové se o nás starali perfektně. I onkolog v Plzni potom se snažil jako všechno vysvětlit, jsou na nás zlatý jako do dneška a jako přes onkologii teda jo. Co se týká jiných věcí, tak bych řekla, že ne. Třeba rehabilitace mi nikdo nikdy nenabídl. Vlastně my jsme byli převezeni do Motola, o rehabilitacích nějakých vůbec. Já jsem vlastně ani nevěděla, že třeba nebude chodit. Nebo jak to bude s pohybem, to my jsme se vlastně jako dozvídali až vlastně jako zpětně. A tím že on už jako byl celkem velký žejo, a jak on byl vlastně po těch operacích, tak on byl furt jako miminko vlastně v tý době. Vlastně v tý operaci to mu bylo... on je narozeném 30., takže mu bylo 8 měsíců nebo 7 měsíců, no a vlastně všechno to, než se usadila ta léčba, všechny ty léky a tady ty věci, tak to jako trvalo třeba jako do ledna než si to sedlo. A stejně jsme ještě do dalšího září furt jako pobývali po nemocnicích a on byl vlastně furt jako miminko, jako

nic nedělal. Vlastně on jenom ležel a bral a nahmatával si hračky, co jsme mu jako my dávali zvukový hračky. Tak s těma si cinkal, a to bylo vlastně jeho jediný pohyb. Ale vlastně mi nikdy nikdo neřekl, můžete tady chodit na rehabilitace do nemocnice, nebo můžete chodit támhle. Až vlastně najednou to nějak vyplynulo, že nám to asi došlo, že asi to nebude úplně oukej. Tak jsme si začali zjišťovat informace a tím, že mojí známý se vlastně narodil Adam Holeček, který cvičí a je taky v Cortexu, je postižený, tak tam mi řekla o Lucii Královenský, která dělá ergoterapii, že jim to pomáhá, takže jsme začali docházet k Lucii, potom vlastně přes partnerovu tetu, která byla fyzioterapeutka, tak tam jsme začali cvičit Vojtu, ale toho jsme skončili, protože syn dostával strašný záchvaty, jak neviděl a nevěděl co se s ním děje. Takže vlastně pak jsme se pak jsem se dozvěděla, že může chodit na rehabilitaci do nemocnice, že jako to je placený vlastně pojišťovnou a že tam může jako docházet. Tak jsme začali chodit do Fakultní nemocnice v Plzni, ale to bylo jako holá tragédie, protože paní doktorka je jako staršího věku, a tak mi přišlo, že ani nerespektuje asi úplně to, že ty děti jsou postižený, že vlastně syn neviděl a my jsme tam přišli a ona ho pověsila hlavou dolů a on dostal úplně záchvat řevu žejjo. On vůbec nevěděl, co se s ním děje, vůbec na něj jako by nemluvila. No a na ty děti se musí hrozně mluvit a říkat co děláte, tak to vůbec neexistovalo. Takže on se dostal úplně do hysterie strašný. Položila ho tam na koberec a řekla mu tak, ať předvede, co dělá, jako co umí. Ale v tu chvíli už nebylo možné předvést nic, protože on už byl úplně v takovém jako takový hysterie, v takovém strašném stavu, a tak se bál, že jako nepředvedl nic. Takže mi pokaždý dala stejnou zprávu a na konci bylo napsané, že nic neumí.

17. T: Aha.

18. D: A nic jako nedělá. Doporučili nám teda fyzioterapeutku v nemocnici, ke který jsme docházeli, ale to jsem vlastně po prvním roce vzdala, protože měli jsme k nim chodit jednou měsíčně a neustále jezdila na školení, což je sice super, ale jezdila na školení a na všechny možný věci. A vlastně z těch dvanácti hodin jsem to tenkrát počítala jsme u ní byli 4krát za rok.

19. T: To je hodně málo.

20. D: Samozřejmě syn byl třeba z toho dvakrát nemocný. No ale pak jsem jí volala hned po nový termín a ona nemohla, protože měl úplně narváno, takže to jsme zjistili vlastně, že jako najednou nemá smysl, protože aby chodil jednou v měsíci na fyziio, který sice děláte doma, ale jako máma, která to v životě nedělala, tak to prostě nikdy neuděláte tak stejně. A i když se snažíte, tak jako jsme zjistili, že jako 4krát v roce je holý nesmysl. Takže už vlastně zhruba po půl roce, co jsme zjistili, že tohle asi nejde, tak jsme si domluvili fyzioterapeutku v Plzni a ještě jsme začali tenkrát jezdit vlastně do Axonu a začali jsme cvičit s Domčou a vlastně Domču máme do dneška.
21. T: Takže vy jste vlastně krásně shrnula celou moji další otázku a já tady mám vlastně napsaný, jestli vám byly navrhnutý nějaký terapie a jmenovala bych logopedii, ergoterapie, fyzioterapie a takový další. To jste vlastně všechno shrnula, že jste si postupně na to narážela a vždycky vlastně něco našla.
22. D: Vlastně v tom trošku, musím říct, že nás zachránil Axon, protože tím, že jsme začali jezdit k Dominice cvičit do Axon, tak jsme se vlastně tam začali dozvídat jako o tom, že asi by měl třeba docházet taky na logopedii. A to vlastně mi dodneška nikdo neřekl jako v nemocnici. Nebo takhle, vlastně letos prvně mi řekli, že je vlastně opožděný, že nemluví tak jako jestli chodí na logopedii, ale letos je mu 5 let. A já jsem říkala, no, chodí k logopedii už 3 roky. Ale tam je právě třeba, logopedie je pro nás kámen úrazu, protože už jsme vystřídala několik logopedek a vlastně vždycky to začíná tím, že je velký nadšení, že je to něco nového. Nevidomý dítě jako nový to bude. A zajímavý. Zřejmě možná jako profesně, ale vlastně po půl roce nám je většinou řečeno „my vlastně jakoby nevíme, co s ním“.
23. T: Aha, aha.
24. D: Zkuste kdyžtak někoho jiného.
25. T: Takže jste ještě nenarazili na nějaký, co by sedl?
26. D: Teď jsme narazili letos, nebo minulý rok. Už je to minulý rok v lednu jsme jeli prvně vlastně na Slovensko, do Piešťan, do Handy centra, kde je i logopedie. To bylo úplně náhodou, jsme tam jeli cvičení. Byla u toho logopedie a ta logopedka nám vlastně najednou, to byl člověk, který věděl, jako by co s ním.



Že nám začala ukazovat, že vlastně nevidomému dítěti máme odhmatávat jako písmena na puse a ukázala nám jak a vlastně nám ukázala pár písmenek. A syn dneska říká Tati.

27. T: Hezky.

28. D: A jako to pro nás byl strašný posun a říkala jsem si, že vlastně kdybych někoho možná našla dřív, tak to šlo. Jako samozřejmě ne, nemluví. Řekne pár slov, ale jako u nás je to strašný pokrok, protože když si to vezmu, tak před rokem neříkal vůbec nic. Teď se snaží opakovat. Sice opakuje jako melodicky, vlastně říká jenom tatí, babi, hop, ham, ale jako je to lepší než nic.

29. T: No každopádně i malej pokrok je pokrok. Takže logopedii jste vlastně získala takhle postupem. Ergoterapie jste zmiňovala už na začátku.

30. D: Tu jedeme od začátku, to je super. Tu jsme měli vlastně jako úplně prvního terapeuta.

31. T: A fyzioterapii jste se taky vlastně dozvěděla až vlastně sama, že je opožděný pohybově, že jste se tam vlastně dokopala.

32. D: Jo, ono to jako bylo evidentní. Nebo jako abych zase jim trošku jako neházela klacky pod nohy, tak on když ležel na JIPce, tak samozřejmě nám říkali, že tam chodí s ním někdo cvičit, ale v podstatě my jsme jako u toho nikdy nebyli, takže asi tam někdo chodil cvičit, ale pak za mnou vlastně na tom oddělení, a abych nekecala, když jsme byli na dětském, tak tam za mnou byla asi dvakrát, dvakrát jako fyzioterapeutka, ale já jsem tam ležela přes dva měsíce, že jo. A v té době on byl fakt jak hadrová panenka, takže jako. Ale ve chvíli, kdy nás jako propouštěli, že by mi někdo řekl Máte tady možnost jako cvičit, bylo by to třeba, vod'te ho na fyzioterapii. Tak to vlastně asi nějak neproběhlo nikdy.

33. T: Chápu. A nějaká protetika/ortotika. Ortézky a tak. Na to jste narazila až v průběhu třeba terapii nebo?

34. D: No, o tom jsem vůbec nevěděla, to mi řekla Domča, že by to bylo jako dobrý. Ale my jsme vlastně jako první rok... to ho Domča vlastně dávala dohromady a snažila se, aby si vlastně jako sám sedl, a to trvalo více jak rok. Takže vlastně až potom. Domča měla pocit, že už by to vlastně bylo úplně nějak reálný, aby si

stoupl na nohy, tak řekla, že to začneme zkoušet, ale že je třeba ortézky a že jezdila tenkrát do Axon vlastně nějaká paní, která to dělá. A tam vlastně přišli a svěřili mu první ortézky.

35. T: A nějaká psychoterapie, to jste teda říkala, že psycholog vlastně přišel s velkým zpožděním na začátku a.

36. D: No, tak to vlastně bylo to, to jsme vlastně spolu nějak nic neřešily. Nebo jako když mi to řekli tu diagnózu, tak tam přišla psycholožka. No ale to jsem vůbec nechtěla mluvit, protože furt stála a říkala mi, že to bude dobrý. Ale v tu chvíli, kdy vám řeknou, že vaše dítě je na tom tak jak je, a řeknou vám v pátek, do úterý ho musí operovat, jinak umře, tak nechcete slyšet, že to bude dobrý. Nebo já jsem to v tu chvíli, že to bylo poslední, co bych chtěla být s cizí ženskou, která mi říká, že to bude dobrý. Takže to jsem jako řekla, že nechci, aby tam jako byla, protože přijel přítel s vlastně s maminou, takže jsem spíš chtěla být s nima a no a pak už si jako nevybavuju, že by tam nějak byla. A vlastně pak, když jsem se dozvěděla o tom, že teda nevidomý, tak tam přišel ten psycholog a to přišel po strašný době a to už jako spíš se asi se mnou přišel řešit nějaký jako... Přišel tam samozřejmě s letáčky na ranou péči a takové věci, ale to já už jsem měla zajištěný, takže vlastně zjistil, že je to jako zbytečný. Takže to a pak vlastně psycholožka za mnou byla několikrát v Motole. To tam dochází takhle když se tam leží jako dlouho, tak tam dochází místní psycholožka, takže tam už jo, tam už to už vlastně v průběhu těch let, když jsme tam vždycky leželi dýl, tak tam jako přijde, to řeší.

37. T: Výborně. Jak to máte s dostupností všech těch terapií? Vy jste pražský?

38. D: Nejsme. Bydlíme v Košicích u Plzně, ale je to od Plzně, tak nevím, kilometr, dva kilometry. Je fakt jako kousíček, je to prostě vesnice úplně vedle Plzně. Ale vlastně jezdíme do Cortexu, ten je v Praze. Onkologii mám v Praze, ale vlastně mi vyšli vstříc, protože vlastně se mi narodilo další mimčo a teď už je mu rok teda, tak vlastně jsme se domluvili už i před tím, než se narodilo, že když jsou takový ty chemoterapie slabší, který se dají píchnout v Plzni, tak že mi to domluví v Plzni, a že když to jde, tak to píchají v Plzni. Když to nejde, tak jezdím do Prahy. Takže vlastně teďko to máme, že jezdíme jednou za šest týdnů

Prahu, ty dvě chemoterapie, tak ty mi píchají v Plzni. Takže to je jako super, že oni spolu jako onkologie skvěle spolupracují plzeňská a pražská, jako tam není vůbec žádný problém, ty jsou jako mezi sebou propojený. Takže to máme tam. Neurologa máme v Praze, protože plzeňská neuroložka nám zničehonic chtěla vysadit epileptika, takže to v Praze se úplně hrozili, protože dítě, který má jako nádor na mozku a vlastně se to tam neustále mění, nádor samozřejmě roste, zmenšuje se tak samo, nemůže úplně vysadit epileptika. Takže jsme se nakonec domluvili, že jako pro můj klid a asi i jejich klid bude lepší, když ho bude mít ve sledování neuroložka, která má zkušenost s onkologickým onemocněním a kterou mají teda v Motole, takže jsme přešli tam. Takže neurologa máme taky tam a vlastně rehabilitační. Tím, že vlastně s paní doktorkou Sobotkovou jsem měla takový zkušenosti, jak jsem vyprávěla, tak to jsem vlastně řekla v Motole, že tam jako už chodit nebudu a jestli teda ne nějakého rehabilitačního v Praze, tak to mi tenkrát doporučili paní doktorku Slivkovou, která byla úplně skvělá, takže jsme přešli. Ona nám tenkrát zařídila, i dvakrát jsme byli na pobytu týdenním v Motole, to bylo super. Akorát paní doktorka Slivková odešla na mateřskou a od té doby se nám tam jako rehabilitační doktoři mění, protože vlastně asi jsme měli smůlu, ale vždycky nás dali k rehabilitační doktorce u který jsme byli jednou, když jsme měli jít podruhé, tak nám řekli, že odchází akorát na mateřskou, že nás dají k někomu dalšímu, takže od té doby se nám to tam mění a spíš mám pocit, že úplně bych byl radši, kdyby jsme se vrátili do Plzně, že oni tam mají pražských pacientů spoustu, ale já se jich nechci úplně vzdát, protože do Plzně už jsem řekla, že se vracet nechci.

39. T: Takže vlastně u vás nehraje tak moc roli nějaký dojíždění a vzdálenost těch terapií a spíš nějaká ta kvalita, spokojenost, zkušenosti?
40. D: Jo, určitě. Spíš mi jde o to, že syn, jak nevidí, tak třeba u rehabilitace u mě hrálo hroznou roli, aby byl jako v pohodě, že třeba jako když popíšu rehabilitaci a rehabilitační doktorku v Motole, tak to vlastně probíhalo tak, že my jsme tam přijeli, ona ho posadila na zem, dala mu hračky, sedla si se mnou, vyzpovídala mě, řekli jsme si co a jak to teď vypadá a ona potom šla, když on se jako by aklimatizoval třeba po dvaceti minutách. Chvilku si s ním tam něco dělala s hračkou a pak s ním začala dělat ty věci poklepáním kladívkem na koleno,

věci, prostě co jako musí udělat, což je jasný, ale on byl úplně v pohodě. Jako že ten přístup byl úplně jiný a my jsme jako tam jsme šli k doktorce do Motola a ta kontrola trvala třeba pětáctyřicet minut. V Plzni ta kontrola trvala celá deset minut. A jako u nás ani to ne, protože tím, že vlastně nejdřív začala klepat na koleno, už skoro ve vchodu visel hlavou dolů, tak tím vlastně to celý skončilo. Takže vlastně u toho mně šlo hlavně o jeho jako pohodu, aby on byl v klidu, protože samozřejmě pro ni je to jako strašný stres, když nevidí a potom jako ty jiní doktoři, tak spíš potom po kvalitě a asi jako po mém pocitu jako já nemůžu třeba říct, že neuroložka v Plzni je nekvalitní, ale prostě měla jsem pocit, že jako najednou vysadit jako takovému dítěti jako antiepileptika, jako pro mě hazard a měla jsem t toho strach, tak jsem to konzultovala s onkologama. A nějak jsme to jako probrali a podle toho jsem se nějak zařídila.

41. T: Chápu. Teďka tady mám takový balíček otázek, který nemusí být úplně komfortní na odpovídání a nejsou u mě alfa omega v celém výzkumu, takže opravdu není nutný na ně odpovídat. A úplně na začátek bych se jenom chtěla zeptat, jestli jsou vlastně přítomni oba rodiče výchově.

42. D: Ano.

43. T: A jak to máte s pracovním poměrem? Respektive jestli jste schopni u toho pracovat aspoň třeba na poloviční úvazek, nebo jak to máte takhle rozdělené?

44. No tak. Já nevím, abych se moc rozpovídala, tak mě zastavte, jo? Vlastně, než se syn narodil, tak jeho tatínek dělal v Německu. A já jsem pracovala jako designér pro jednu firmu a plus jsem podnikala. Prostě jsem navrhovala svatební šaty. A vlastně když se syn narodil, a ještě jsme nic nevěděli, tak já jsem opustila svoji práci ve firmě, ale stále jsem navrhovala a šila jsem a podnikala jsem dál. A partner byl v Německu přes týden a vracel se domů na pátek, sobota, neděle. Když se to synovi stalo, tak já jsem musela přestat podnikat. Musela jsem všechny zakázky předat paní, protože bych to nezvládala, protože jsme byly prostě mimo dva měsíce. A když jde o svatební šaty, tak je to fakt blbý. Takže jsem všechny zakázky předala a vlastně tím jsem to ukončila, protože vlastně to nešlo dál s tím a partner ještě jezdil do Německa, ale tím, že přišel, tak vlastně práce v Německu skončila a musel si najít práci tady. Takže teď vlastně dělá ve

stavební firmě v Čechách a já nepracuju. Jsem momentálně na mateřský, ale podnikání už nedělám, ani dělat vlastně moc nebudu, protože tím, když šijete svatební šaty a nevíte, co bude zítra, protože synovi se zdravotní stav může zhoršit z hodiny na hodinu, tak pak neobvoláte klientky a neřeknete, Nezlobte se, šaty nebudou. Svatební šaty fakt blbý, takže to dělat nebudu moc a chtěla bych se vrátit zpátky do firmy a doufám, že to nějak bude po mateřský s druhým synem a myslím si, že oni mi jako dost vyjdou vstříc. Oni jsou jako super, takže mi to teď prodloužili vlastně o druhou mateřskou, tak doufám, že to nějak vyjde a budu se moct vrátit do práce. No ale těžko říct, tak bych se s nima nějak domluvila na nějakých podmínkách jako aby to bylo fér pro obě strany. Tak uvidíme, jak to dopadne

45. T: Tak sned. A máte nějakou finanční podporu státu, třeba nějaký příspěvek na péči nebo něco takového.

46. D: Jo.

47. T: A celý ten proces získávání. Měla jste vlastně bezproblémový, nebo jste se musela odvolávat?

48. D: Odvolávala jsem se třikrát.

49. T: A máte nějaký stupeň?

50. D: Máme nejvyšší stupeň. Měli jsme první stupeň. Nechtěli nám nijak vyhovět, takže vlastně jsem napotřetí jim vlastně sepsala to, co chtěli opět těch tisíce formulářů, a řekla jsem jim, co se stane, když mi to znovu zamítnou a oni mi řekli, že pak můžu jet na nějakou před komisi do Prahy, Že u takhle malého dítěte, jako byl v té době. Tak že vlastně se to těžko posuzuje, že ty děti toho moc neumí. No tak jsem jim řekla, že v pořádku, že pojedou na před komisi, že mají kamarádky syn je narozený ve stejný den a je o hodinu starší než syn, tak že přijedu s oběma, aby si to teda mohly porovnat. Tak ta paní říkala, že mě chápe a pak najednou to vyšlo. Ale už jsem s tím moc nepočítala, ale příspěvek třeba na auto. Takto jsme se odvolávali třikrát a vůbec nedostali. Odpověděli, že není dostatečně postižený na to, abychom dostali příspěvek na auto.

51. T: Takže samé trápení. A je ta podpora státem, ten příspěvek na péči, schopný pokrýt aspoň částečně nebo nějakou důležitou část péče?
52. D: Tak jako samozřejmě to nějak pomůže, ale jako když řeknu, že jezdím do Plzně a když jsem jezdila do Cortexu tři týdny, tak mě stál jenom třeba 11000-12000 benzín. Ten příspěvek od státu je 19 tisíc myslím, něco takového. Takže vlastně deset tisíc jsem dala na naftu. Syn nechodí na záchod, takže kupujeme pleny, že jo. A to nemluvím o cvičení, že jo. Kolik stojí cvičení? To prostě jako nemůže v životě pokrýt.
53. T: A dostala jste se do situace, nebo už jste zkoušela pomoc přes nějaké nadace a sbírky?
54. D: Jo, samozřejmě. Jako myslím si, že abychom jezdili na to cvičení, tak bez toho by to nešlo.
55. T: A jak jste se k tomu dostala?
56. D: No se sebezapřením, abych řekla pravdu. Protože samozřejmě, když celý život máte dvě práce, partner měl jako hodně pěkný peníze v Německu a žili jsme úplně jinak a pak se stane tohle, tak vlastně jsme měli spoustu kamarádů, který nám hned bezprostředně po tom, co se stalo, tak nám začali psát, že udělají sbírku a takhle. No a jako my jsme byli strašně proti tomu. My jsme úplně říkali Ne, ježišmarjá, vždyť mi máme našetřené peníze jako. A v té době my jsme stavěli ještě barák, my jsme si vzali jako hypotéku a stavěli jsme barák a říkali jsme No to vůbec jako my přece nebudeme dělat sbírku na dítě, jako to jsou jiný potřebný, který jako potřebuju. Takže pro nás myslím si, že pro nás dva to byla jako velká zkouška, ale musím říct, že když jako finanční rezervy došli a zjistili jsme, že jako ten zdravotní stav se úplně jako nepohnul nikam závratně a že to není jako cvičení, že budeme muset cvičit rok, že to je jako na roky žejo. Že jako to cvičení třeba ročně vyjde na půl milionu. Tak jsme vlastně jako si sedli a řekli jsme si tak takhle to dál nepůjde, tak si budeme muset opravdu nechat pomoci. Ale myslím si, že můžu mluvit za oba. Je to pro nás jako dlouho bylo jako těžký. Anebo jako já mám ten pocit, že je to pro mě těžký do dneška.
57. T: Ale zase bez toho to v takových situacích prostě nejde.

58. D: Nejde no. Už dneska si říkáme, že to děláme kvůli němu, ale jako nejde. Jako u mě, ani u partnera, jak se cítíme, že nám to třeba kolikrát není jako příjemný nebo tak, ale jako jde o něj no. Tak jako chceme nějak fungoval, aby dohnal nějakým způsobem svoje vrstevníky, i když asi oba tušíme, že to jako nikdy nedožene tak, jak bychom si všichni přáli. Ale jako děláme to kvůli němu.

59. T: A tak to je správný přístup. Abychom mohli přejít na další otázky, tak se vás musím zeptat, slyšela jste někdy pojem well-being, nebo kvalita života?

60. D: Úplně ne.

\*vysvětlení

61. T: Nejdřív se vás zeptám. Co nejvíc vás jako rodinu omezuje na tom největším well-beingu. Co přitom vnímáte vlastně s touhle diagnózou, s jakou se potýká syn? Co vás tak nějak nejvíc tíží na té kvalitě života?

62. D: Tak jako nejvíc nás tíží samozřejmě jako ten jeho zdravotní stav, jako ta rakovina. Já si myslím, že pro nás, jako to, že nechodí, to by asi jako s tím se dalo říct, že jo, bude jezdit na vozíku. Ale to, že má ten nádor a vy nevíte co bude za týden, tak to je jako strašně omezující, protože vy nevíte, jestli si můžete naplánovat za půl roku, že vyrazíte, jako se zdravým dítětem si naplánujete, že za půl roku pojedete k moři. A my si to můžeme naplánovat, ale změni se to třeba za dva dny před odjezdem. Že prostě jako samozřejmě není to o dovolených, a to jsem řekla možná špatně, ale prostě jako ten jeho zdravotní stav. My nevíme, jak na tom bude za rok a jak na tom bude za pět let. Jako to je strašně tíživý to, že vlastně nevíte, jak to bude.

63. T: A když byste se teďka zkusila vžít, protože jako maminka, která jste s ním vlastně nejčastěji je, tak ty to většinou dokážou nejlíp se vcítit do toho dítěte jako takového, co byste si tak řekla, že je pro něj nejvíce omezující v té kvalitě života? Co jeho nejvíc tíží?

64. D: No a já si myslím, že teď v současné době ho nejvíc omezuje ta komunikace. Že jako je vidět, že on hrozně jako nám něco chce, teď jak začal vlastně opakovat, nebo se snaží jako opakovat, tak kolikrát prostě jako se snaží něco říct. Ale my vlastně jako úplně třeba nevíme konkrétně zrovna, co to je.

A protože samozřejmě, když mu něco říkáme, tak on řekne ano, ne, nebo takhle, ale pak jsou jako situace, kdy vlastně tam není úplně to porozumění. A to je podle mě teď pro něj jako největší kámen úrazu. Že on, jak nevidí, tak pohyb pro něj není úplně jako on není takový, že by někam se do něčeho hrnul, takže pro něj není jako důležitý, aby někam běhal nebo. Teď to možná začíná trochu pociťovat, když má bráču, který okolo něj běhá, tak vidíme, že se jako snaží posouvat. Ale myslím si, že teď je to ta komunikace.

65. T: Když jste už takhle prošla víc těch míst, kde jste chodili na fyzioterapii. Teďka čistě z pohledu fyzioterapie jako takový. Tak ono většinou každý terapeut se zabývá trošičku jinou metodou té fyzický intervence, nebo někdo právě provozuje tu Vojtovu metodu, někdo Bobath koncept, někdo pracuje se závažím, každý má vlastně něco jinýho. Počítám s tím, že jste zkusil asi se synem víc věcí. Nebo že ti terapeuti zkoušeli víc věcí? Dokázala byste říct, která z těch různých metod vám jako subjektivně přišla, že synovi nejvíc pomáhala, že to s ním nejvíc hýbalo?

66. D: No tak nejvíc bych řekla, že s ním hýbe Domča. Domčí metoda. No, protože s tou dělá největší pokroky žejo. S tou je od začátku, ale myslím si, že jako on třeba Vojtovku nemohl vůbec cvičit. Tam prostě to byly záchvaty, kolikrát se i pozvracel při cvičení, protože jak nevěděl, co se děje, že jo. Prostě to bylo blbý. Ale vlastně s Domčou udělal největší pokroky. Takže tam bych řekla, že Domča nevím, jestli Domča dělá přímo Bobatha, nebo.

67. T: Dobře. Tak dobře, já jsem teďka projela vlastně obecně úplně všechny otázky, který já mám předpřipravený. Mám teď tady prostor pro Vás, se nějak vyjádřit. Třeba jestli vy k tomu chcete ještě něco dodat, jestli třeba vás napadá něco ohledně dalších témat, co jsme probrali, co by mělo zaznít nebo co byste chtěla, aby zaznělo.

68. D: No možná bych zmínila třeba to, že jsem se hrozně bránila tomu, dát syna do školky pro zrakově postižené děti. Hrozně jsem se tomu bránila. Chtěla jsem jako do normální školky a v Motole mě trochu přemluvili k tomu, ho dát do školky pro zrakově postižené děti. A teď, když to vidím zpětně, tak to bylo jakoby nejlepší rozhodnutí. V tom synově pokroku, si myslím. Protože třeba do



tý školky, co on chodí, pro zrakově postižené děti, tak jim tam chodí canisterapie, mají každý týden logopedie, kterou bych teda taky měla určitě vyzdvihnout, protože ta se mu věnuje každý týden a jako snaží se propojovat vlastně i s tou logopedkou ze Slovenska. Vlastně oni má tam tyflopdku, která se mu jakoby věnuje, takže s ní dělá taky strašný pokroky, a hlavně jsou strašně vstřícný. A mám zavedený takový sešit, kde oni mi píšou, co s ním vlastně dělají každý den ve školce a dávají mi ho domů a já jim píšu, co dělám já, abychom vlastně propojili to, co dělám já i oni, protože jsme vlastně zjistili díky tomu, že jezdíme k Domče, že vlastně jemu pomáhá strašně intenzita, že když něco dělá jakoby opakovaně a často, tak se v tom zlepšuje a je to lepší a lepší. Takže jsme se vlastně na tom shodli a díky tomu jsme zavedli tady ten sešit a oni nám takhle vychází strašně vstříc a skvělý. Takže to jako jsem ráda, že jsem se nerozhodla tak, jak jsem chtěla.

69. T: To zní hrozně hezky, že tam je ta velká spolupráce fyzioterapeut, logoped, rodič, školka, výborný. To ráda slyším, takhle by to mělo být.

70. D: No na to, že je to státní zařízení, tak je to zázrak.

71. T: To teda. Já ještě tak vypíchnu, na co jsme narazili tak porůznu. Třeba jestli jako rodiče například využíváte nějakou pomoc psychologa, jestli se vlastně staráte o to svoje dobrý bytí, protože samozřejmě přirozeně rodiče dávají úplně do popředí dítě. Většinou to tak prostě je, že každý jako hodí jako první prioritu to dítě a sebe vlastně tak jako schová úplně na konec. Jestli třeba jste se dostala do situace, kdy byste to chtěla řešit, nebo to průběžně řešíte, třeba máte nějaký typ činnosti nebo něčeho, co tak jako vypustíte a vlastně máte hygienu psychickou.

72. D: Tak psychologa nemám, ani jsem nikdy neměla, i když mi to bylo samozřejmě v nemocnici nabízeno. Nabízeli mi antidepressiva, což dneska беру jako svoji výhru, že jsem si nikdy nevzala, protože samozřejmě to na onkologii vidím a některý maminy i se o tom bavíme, který si je vzali na začátku, no a jak to dopadlo. Tak to jsem jako strašně ráda, že já jsem v té době teda kojila, ale byla jsem strašně proti tomu. Říkala jsem si, že. vlastně co se změní, že když si to vezmu. Tak ten stav, vlastně až ten prášek odejde, tak vlastně to bude furt

stejný. Ta situace se jako nijak nezlepší. Takže to jsem jako nikdy nebrala, takže za to jsem vlastně dodneška ráda. A když prostě jsem v psychický nepohodě, tak mám svoji ségru, která je prostě nejlepší na světě anebo si jdu zacvičit, zaběhat nebo něco takového.

73. T: To zní skvěle. Rodina a přátelé dělají opravdu hodně. Úplně poslední, co mě ještě tak napadá zmínit. Spousta dětí, který mají nějaký typ postižení a je to vizuálně viditelné, tak rodiče se potom setkávali třeba s nějakými připomínkami nebo nepříjemným pohledem někde na veřejnosti, v MHD, v obchodech, jestli jste se s tím třeba někdy setkala nebo nesetkala, jak se na to díváte?

74. D: Jo, tak s tím já se setkávám velice často. Na mě nepřetržitě někde pokřikují nějaký důchodci. A to proto, že syn je velký žejo, tak jemu je už pět let a já jsem do teď odmítla zdravotní kočár, takže já ho vozím jakoby v kočáru. Normální sportáček, ale je velikej. Řekl bych, že ty mladší lidi si to asi úplně nedovolí, ale ty starší lidi 50, 55, mohlo to být 60 a výš bych řekla, tak já je tím podle mě úplně burcuju. Já jedu, ale i po nemocnici, a vykřikuje tam na mě stará paní No podívejte se, ty mladý matky, ty už neví, jak by starý děti vozili v kočáru! Nebo Copak nemá nohy? On nemůže chodit sám? No a teď právě, jsem jela naposled někdy v prosinci to asi bylo, jsem jela do Cortexu, no a já mám mladšího syna a když jedu do Cortexu, tak jelikož nemůžu táhnout dva kočáry a dvoj kočár mám takový obrovský sportovní, ale prostě do výtahu je to blbý. Takže mladšího syna jsem měla v nosítku, tak jsem byla proti tomu, tak mám takový ty přechody, když jdeme jenom na onkologii nebo tak, tak mám teda ho v nosítku a syna v tom kočáru. A vlezla jsem do výtahu ke Cortexu a vlezla tam k nám zase taková sedmdesátiletá a začala říkat Chudinka malý, ten velký vzal kočár, copak to nemůže jít pěšky?

75. T: A jak na takovýhle situace reagujete? Jak se k tomu stavíte?

76. D: No jako já jsem jako docela výbušný člověk a ze začátku jsem to dost ignorovala, vždycky jsem jenom pěníla vevnitř a říkala jsem si Nebudu nic říkat. Pak když jsem šla v Plzni, prvně jsem vybuchla v Plzni u nemocnice, když tam seděly takový dvě paní na zastávce, tak ta zastávka byla úplně plná lidí a evidentně hrozně chtěli, aby jejich názor slyšela celá zastávka, takže řvala na

celou tu zastávku No to je matka, podívejte se na takového velkého kluka veze v kočárku a nemůže chodit! No tak to už jsem nevydržela. Otočila jsem se a řekla jsem jí, že by se měla starat o sebe a že kdyby mohl, tak že by samozřejmě šel po svých, ale že je nemocný, že je vážně nemocný a že bohužel chodit nemůže. No tak neřekla ani promiňte nic. Koukala do země. Ještě jí tam teda naložil nějaký pán, řekl, že ať se stará o sebe a nestará se o ostatní, tomu asi bylo mě líto. No a tady paní v Cortexu. Tak ty jsem řekla, že je nemocný a že jedeme na cvičení a ona se mu omlouvala celý ty dvě patra co jsme jeli tím výtahem. Tak to bylo fakt dobrý. Ty mi bylo pak zas líto. No prostě. Úplně bylo vidět, jak strašně jí je trapně. Se omlouvala. No, ale jako když to říkají potichu x krát slyším, že to říkají třeba když jdu do lékárny nebo takhle, ale když to říkají potichu, tak dělám, že to neslyším a nereaguju, ale když je to jako, když už je to pro mě za takovou tou hranou, kdy jako na sebe lidi upozorňují a křičí to jako mezi lidma, aby jako byli zajímaví a myslí si, že jako si řeknu ježíšmarjá, takhle hezkého kluka v kočáru, tak to pak zareaguju no, to už jako nevydržím.

77. T: To chápu. Myslíte si, že by tomu třeba pomohlo, kdyby bylo větší povědomí o takových nemocech? Nebo si nemyslíte, že to stejně jako něco, nějakou změnu, udělá?
78. D: No, já jsem jako přemýšlela nad tím už dost krát, že jsem si říkala, jestli by nějaká osvěta tomu nepomohla. I třeba jako já nemám moc, nebo myslela jsem, že to jako napíšu, říkala jsem si vždycky, že to napíšu jako k synovi na profil, ale pak jsem si stejně říkala, že vlastně je to úplně jako hloupý, protože syna jako nesledují žádný sedmdesátice, a mám pocit, že se k tomu jako vlastně vyjadřují jen starší, že ty mladý lidi si to třeba myslí, ale jako nikdy to doopravdy neřeknou. To jako že by to křičeli někde mezi lidma? To se mi nikdy nestalo, že vždycky jsou to takové ty starší lidi, vlastně, který jako chtějí ukázat, že za nich se tu ty věci neděly. A teď ty mladý matky šílený tady vozí prostě dítě v kočárku. Těm se těžko dělá osvěta, že jo. Nebo já žiju v tom, že většina jako tady těch starších paní nemá Instagram a přes sociální sítě se jim těžko dělá nějaká osvěta. Nestalo se mi, že by to jako někdo mladej takhle řval.
79. Bohužel dřív to tak bylo, že postižený děti se nechávaly doma. Bylo to jako něco, za co se člověk styděl a oni prostě žili v takový generaci. A jediná dobrá

vidina je, že čím starší budeme a čím mladší to tady bude, tak tím lepší budou celkové ohlasy na takový situace.

80. D: Jediný, co si myslím, že je téma, ale myslím, že už spoustu maminek, který mají postižené děti na internetu jako otvíraly, ale myslím si, že stejně ty lidi, kteří tady ty věci dělají, jako že to nepadne úplně na úrodnou půdu, že už jsme se s tím taky setkali, že jako. Řeší třeba že máte dům, ale máte postižené dítě a vybíráte do něj peníze. Že jako nechápou, že ten dům platíme hypotéku a jako když vám odchází peníze na transparentní účet, takže z toho tu hypotéku asi neplatíte. No takže jako to si myslím, že jako jo, řeší lidí dost, ale to pro nás bylo taky jako jeden čas těžký téma se s tím smířit, že jako vlastně někdo řeší to, že vy vlastně sháníte peníze na cvičení pro svého syna a bydlíte v domě. Já jsem si tenkrát říkala, co vlastně by jako chtěli. Já jsem ten dům měla ještě před tím, než se to stalo, a platila jsem ho předtím. A co jako mám teď teda dělat? Prodat ho a jít do garsonky, kterou teda budu muset asi taky platit, ani se tam nevejdeme? Si člověk říká, co by teda po něm vlastně jako chtěli, aby šel a prodal dům? Nebo jako co mám dělat? No myslím si, že je to takový téma, který otvírá hodně maminek. Tady jsem si toho všimla. Poslední dobou se otvírá dost maminek. Jako na instagramu to sleduju, co mají takhle postižené děti, ale myslím si, že jako jim tam píšou lidi, že je to nesmysl a takhle, ale že to jako chápu lidi, který by se nad tím vlastně nepozastavili ani normálně. Takže to si myslím, že taky takový jako.
81. T: Je to tak, každý rozumný, co má něco v hlavě, se nad tím ani nepozastaví no. No já vám moc děkuji za odpovědi a vaší spolupráci.
82. D: Tak se mějte hezky, taky na shledanou.

## Příloha č. 11: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 7

T tazatel

D dotazovaný

1. T: \*úvod; Jestli byste mohla říct, jak se jmenujete vy a jak se jmenuje dítě, o kterém se budeme bavit?
2. D: Já se jmenuju V.K. a dcera je \*\*\*\*\*.
3. T: A kolik jí je nebo kdy se narodila?
4. D: Narodila se 15. května 2020.
5. T: A jaká je oficiální diagnóza dcery?
6. D: Diagnóza je syndrom MCAP, když si to dáte do googlu, tak vám vyjede, já se přiznám, že si to nepamatuju, hrozně dlouhý název a je to vlastně o onemocnění jak cév, tak vlastně toho, že to dítě je veliký, tak je tam ta megacefálie, takže může mít velký i buď třeba jednu ruku nebo jednu nohu, ale nejvíc se to asi vyznačuje tou velikou hlavičkou a tím obličejem, jak mají ty fleky červený. A když se vlastně narodila, tak byla takle červená i jako celý tělíčko. A ještě je to hodně specifický v tom, že každý to dítě má to postižení vlastně jinak rozložený po tom těle. Právě že někdo, že třeba Josefina má stejný končetiny, stejně dlouhý jak ruce, tak nožičky i stejně tlustý. Ale některý to dítě má jednu ruku, třeba hodně velikou, jednu nohu hodně velikou a třeba hlavu nemá zas tolik velikou. Záleží prostě, jak ten gen je poškozený.
7. T: Kdy jste se vlastně dozvěděla, že dcera bude mít takovou nemoc? Nebo vesměs jako že nebude úplně zdravé dítě? Kdy jste se seznámila s touto skutečností?
8. D: Měsíc po tom, co se narodila.
9. T: Po narození, tedy až? Žádný screening to nezachytil?
10. D: Ona vlastně asi když jsem byla v nějakým dvanáctém nebo dvacátém asi týdnem, tak mi bylo řečeno akorát, že je jako větší, ale moje máma měla větší jako děti. Moje ségra měla oba dva kluky větší, takže to tomu přikládali a zase manžel jako, tak z jeho strany jsou ty děti menší a syn náš je taky takový malý,

takže to přikládali k tomu, že ona bude spíš asi do mojí strany, ale nějak se to neřešilo, žádná jiná anomálie se tam nezjistila. A pak to bylo nějaký asi už asi 35 týden, kdy vlastně začali říkat, že má teda hodně velkou hlavičku a že mi nedoporučují rodit teda přirozeně a pak začala růst jako hrozně rychle, takže to chtěli v 37 týden ukončit a ona i sama teda jsem měla kontrakce už 36 + 2 a když se narodila, tak jsme vlastně ani nevěděli, jestli přežije. Ona se teda narodila a byla celá fialová, nedýchala a měla vlastně i obrovskou bouli na bříšku, srostlý ty prstíčky a manželovi řekli ať si zavolá za dvě hodiny, jestli teda jako že to jako přežila nebo jak to, jak to dopadne a vlastně vůbec nevěděli, co je. Pak jí převezli do Motola a protože jsem rodila v Krči, převezli do Motola a tam začalo prostě kolečko všech možných vyšetření, různé rentgeny, rezonance a všechno možný a až asi po třech týdnech nebo měsíci, jelikož je ten syndrom hrozně vzácný a já nevím asi dvanáctý v České republice. Asi 200 dětí je po celém světě, tak je všechno v angličtině a všechny ty články. Takže pro ty doktory je hrozně těžký zjistit, jestli se jedná skutečně o tenhle syndrom. A ještě z krve to vlastně nejde zjistit, musí to být tkáň toho dítěte. Takže buď třeba ta tkáň, která je červená, anebo třeba ten prstík, co je navíc, takže ten my jsme dali odebrat ten prstík a z toho oni potom teda to zjistili, že má tady ten syndrom a bylo to zhruba teda asi ty tři týdny potom co se narodila.

11. T: Jo a ve chvíli, kdy už jste věděli diagnózu, tak byly vám vlastně poskytnuty nějaký veškerý důležitý informace lékařem? Ve smyslu i co všechno budete muset potřebovat podstoupit. Jaký intervence budete potřebovat postupovat, bylo vám poskytnout dostatek informací?
12. D: Já bych řekla, že jo. Ze začátku, když nám to řekly, tak jsme samozřejmě tolik otázek neměli, protože to byl hrozný šok. Ale potom, jako už jsme se na to připravili a nějaký otázky jsme si připravili, ale všechno vlastně nám zaštitili v Motole. Všechny doktory nám vlastně dali a řekli nám, že nám doporučují tadytoho doktora, tadytoho, že bude muset mít tady tu kontrolu a hned nám dali doporučující lékaře. A většinou v devadesát devět procent těch doktorů je v Motole, že jsme dostali na ně doporučení a vlastně všechno. Ty prvotní vyšetření jsme podstoupili už když jsme tam byli hospitalizovaný a pak už jsme tam zůstali vlastně. A ta péče, jako to byla skvělá tam jako jediný, co si myslím,

že s tou rehabilitací asi bylo zanedbaný v téhle fázi, že tam vlastně. Ale to byl teda jinej neurolog, než jako chodíme teď. Tam mi řekla, že jako jednou za těch čtrnáct dní těch 20 minut je jako v pohodě, no.

13. T: A bylo vám teda navrhnuo i nějaké terapie ve smyslu logopedie, ergoterapie, fyzioterapie atd. Nebo se potom vlastně zatím točilo na začátku kardiologie, neurologie atd.?
14. D: Spíš tam právě bylo jenom co se týká toho zdravotního stavu. Ne vlastně toho, co by jí to mohlo jako usnadnit, ulehčit potom do budoucna. Takže vlastně až po nějakým roce chození na tu fyzioterapii, kam jsme chodili jenom prostě na tu ambulantní na Prosek na těch dvacet minut, tak potom jsme začali zjišťovat, jestli by teda neměla chodit ještě někam, spíš jako intenzivně jet někam jinam a až tu logopedii a všechno ostatní vlastně až potom, co se člověk baví s těma ostatníma maminkama.
15. T: Takže vlastně tohle vám nebylo doporučeno přímo lékařem, ale musela jste si na to vesměs najít sama.
16. D: Ano. Co se týká jako těch kontrol, dodržování těch doktorů a to, tak to jo, ale co se týká toho, jako třeba nevím hipoterapie, logopedie, plavání a tak, tak jako když to řeknete u toho doktora, že na to chodíte, tak vás pochválí, ale že je to jako super, ale že by jako s tím přišli oni sami? Mohla byste chodit sem, je to skvělý. Tak s tím jsem se jako nesetkala.
17. T: A teď se budu ptát na konkrétní věci a jen od vás potřebu slyšet, že třeba docházíte na tu danou intervenci nebo ne A pokud ne, tak kdyžtak důvod nebo ne. Tak nějaká logopedie?
18. D: Začínáme až příští týden. A začínáme teda taky na základě toho, že jsem se v Cortexu bavila s jednou maminkou, která tam chodí a vůbec by mě to nenapadlo, že její holčička taky nemluví, a právě jsme se o tom bavili a hrozně se to tam chválí a je to jako klinická logopedie, takže jsem se s nima zkusila spojit a na základě toho právě tam začínáme taky chodit.
19. T: C o nějaká ergoterapie?

20. D: Ne. Nechodíme. Chodili jsme v Axonu, ale to bylo teda jako příšerný. Přijde mi. Přijde mi, že s ní víc ergoterapii dělám já. Nebo takhle. Mám z toho názor jedině z toho, jak vypadala ergoterapie tam. Nevím, jestli takhle skutečně ergoterapie vypadá, ale jestli jo, tak si myslím, že s ní dělám tu ergoterapie každý den, celý den. Tak ne, zatím ne.
21. T: Fyzioterapie?
22. D: Fyzioterapii to chodíme akorát do Cortexu.
23. T: Nějaká protetika/ortotika? Využíváte takhle jako ortézky a takovýhle pomůcky?
24. D: Protetiku to jsme byli teďka na doporučení Báry a budeme mít ty vložky do botiček.
25. T: A pak tady mám kolonku psychoterapie. Jestli jste podstupovali, nebo nepostupovala nějakou psychoterapii?
26. D: Byli jsme akorát na vlastně takovým jako asi přijímacím nebo jak to říct, protože jsme ji chtěli dávat do školky vlastně minulý rok, takže to bylo takové jako, ale ten psycholog to nebyl asi přímo, ale řekli nám tam, že vlastně od čtyř let, jako je to potom takový víc přínosný. Když jde totiž od č let jako psychologovi.
27. T: Tak jo, teďka bych se vás ráda zeptala, jestli vlastně vy jste pražská nebo nejste?
28. D: Jo, ale teď bydlíme asi 40 minut za Prahou.
29. T: Protože otázka teďka je taková, že jestli vlastně bydlíte v místě dostupných potřebných všech terapií, co vlastně potřebuje dcera podstupovat a jestli pro vás nějaká jako z hlediska rozhodování o tom podstoupení intervence a o jako místě podstoupení, má jako nějaká ta dostupnost, jestli ta vzdálenost dojezdová má vliv?
30. D: Asi máme všechno, relativně bych řekla do hodiny, takže je to pro mě asi v pohodě. Jakože řídím, tak je asi všechno dostupný. Si myslím.



31. T: K následujícím otázkám jen připomínám, že kdyby teďka cokoli z následujících otázek vám bylo nepříjemný odpovídat, tak nemusíte odpovídat a jednoduše stačí říct dál a nebude se k tomu vůbec vyjadřovat. Jsou to vlastně otázky, který se týkají tak nějak finanční stránky celého toho problému. A úplně první jen taková úvodní otázka, jestli jsou vlastně ve výchově dcery přítomni oba rodiče a jak to máte s prací, respektive se zaměstnáním? Jestli jste doma teďka na mateřský ještě nebo ne?
32. D: Já nepracuju. Už to nemám ani v rámci mateřský, už mám příspěvek na péči akorát. A manžel má vlastní firmu, takže ten podniká.
33. T: A říkala jste, že máte příspěvek na péči. Jaký máte stupeň?
34. D: No to teďka zrovna akorát řešíme. Měli jsme první stupeň, na ten jsme, ten jsme měli vlastně dva roky a tři roky, dva roky. Neurolog nám řekl, že to není adekvátní, teda aby měla jako druhý stupeň. Takže jsme se na to se odvolali a teď vlastně jako čekáme. Protože je to jako... na delší rozhovor. Takže teď aktuálně máme teda schválený druhý stupeň, který teda rozporuje.
35. T: A zatím teda proběhlo jedno odvolání. Čekáte na první odvolání, na výsledek?
36. D: No, ještě se nám k tomu vyjadřuje neurolog se zprávou, že je nějaký jiný doktor a rozporuje právě to jejich vyjádření. No.
37. T: Jsou schopný příspěvky na péči pokrýt nějakou nejzákladnější, nejdůležitější potřebu pro dceru?
38. D: Jako ten stupeň, který teď momentálně máme. Asi. Plínky. A? Možná. Jídlo a. Nějaký hygienický potřeby občas. Takže úplný minimum. No ale jako co se týká jako terapií, tak to není nic a styl, ten který máme teď, tak jako to nepokryje.
39. T: A jste vlastně schopný teďka, když se vezme v potaz, že vlastně teda manžel je pracující, podniká, a dostáváte nějaký příspěvek na péči. Jste schopni utáhnout takové ty terapie, nebo jste už využívali pomoc nějakých sbírek nebo nadací?

40. D: Máme vlastně sbírku, nebo sbírku, máme Dobrého anděla. Využíváme to teda taky jenom díky Cortexu a panu Hrzánovi, protože mě by to vůbec nenapadlo. Takže od něj jsem skoro dostala vynadáno, jak to, že to nemáme. Takže máme vlastně Dobrého anděla. Takže to nám pomáhá taky. Když se to pak už sečte, tak už to něco pokryje. Ale jako musím říct, že kdyby manžel neměl práci, jakou má, tak se to s tím příspěvkem určitě zvládnout nedá.
41. T: Teda o tom Dobrým andělu jste se dozvěděla až v Cortexu. Dřív nikdo, žádný vlastně doktor nebo nějak jste se k tomu nedostala, že by náhodou byla možnost.
42. D: No ne.
43. T: Teďka další otázky, abych byla schopná se vás na ně ptát, tak se vás potřebu nejdřív zeptat, jestli jste někdy slyšela o pojmu well-being anebo kvalita života.
44. D: To nevím
45. T: \* vysvětlení
46. T: Když si teďka vlastně tak nějak projdete všechny ty intervence, co jste byly schopný projít z hlediska fyzioterapie, protože každá fyzioterapie se zabývá nějakým jiným konceptem. Třeba někdo používá Vojtovu metodu, někdo používá Bobath koncept, někde se používají závaží. Vlastně každá ta fyzioterapie tak nějak funguje na jiném principu. A předpokládám, že tím, že jste chodila na nějakou ambulanci, pak jste si asi teda zkusila Axon. Třeba teďka jste v Cortexu. Možná jste toho prošla i jako víc, tak jste zažili víc typů náhledů na tu terapii. Jestli zvládnete tak nějak říct, co vám subjektivně, když jste se potom podívala na dceru, co jí nejvíce pomáhalo v tom well-beingu?
47. D: Asi si myslím, že komunikace, mluvit na ní. A získat si, udělat si s ní vlastně jako vztah. Což se stalo jedině u vás. Takže tam jedině jsi dokázala po nějaký době jako zvyknout, protože třeba jako v té ambulanci to ani nešlo. Za těch 20 minut to bylo jako hrozně kraťoučké. A třeba když to teda vezmu na ten Axon, tak tam to měla 3 hodiny a tam na ní nepromluvíli jediný slovo. Tak vlastně jako říkali No šikovná, hodná, a to bylo jako všechno. A vlastně pro ni bylo z mého pohledu hrozně asi jako deprimující, že byla upoutaná do všech věcí pokaždý.

Do takových těch oblečků a byla v kleci a jenom musela chodit tam a zpátky a nikdo nepromluvil. Takže myslím si, že ona teda jako celkově si vytváří trošku dýl jako vztah s cizím člověkem a myslím si, že u ní je důležitá prostě ta komunikace. A i když i u vás prostě s Bárou probřečela prostě dva měsíce, tak ta komunikace tam byla každý den. Celou tu hodinu na ní Bára prostě mluvila a snažila se nějakým způsobem si s ní utvořit ten vztah. A pak najednou se to prostě zlomilo. A viděla jsem na ní, že začíná spolupracovat. Začíná prostě dělat to, co se po ní prostě chce a nevádí jí to. Takže si myslím, že určitě na tom jejím pohodovým štěstí v té fyzioterapii byla nejdůležitější komunikace a vztah s tím fyzioterapeutem.

48. T: A když si teďka vezmete stav dcery, co jsou jako její jak fyzický, duševní, prostě celkový ten stav, co sebou bere ta diagnóza jako taková. Co byste tak řekla, že jí nejvíce omezuje v té kvalitě života? Může to být jakákoliv pohybová stránka, může to být stravování, komunikace, manipulace s věcmi, s rukama, lokomoce. Může to být úplně cokoliv. Vy byste zvládla říct nějakou věc, která vnímáte, že jí nejvíce omezuje na tom šťastném životě?
49. D: Myslím si, že je to chůze. Protože to se teďka hodně projevuje, že jako po čtyřech teda letí jak blázen, protože chce za bráchou a chce za psem, a to si myslím, že už hodně tahá za ruce. Ale já si myslím, že to jen jako pohyb teďka jako začíná trošku chybět a pak si myslím, že to je mluvení, protože je teďka dost vzteklá a prostě jako něco chce a nedokáže to říct a jenom prostě pláče, na něco ukazuje. Ale i to trvá tak dlouho, než my pochopíme, co s tou danou věcí máme udělat. Takže si myslím, že asi mluvení a mluvení a ta chůze.
50. T: Na to logopedii jste říkala, že vlastně teďka teprve začnete chodit týden nebo za jakou dobu.
51. D: Ano.
52. T: Takže vlastně to komunikování teďka se vlastně je v řešení, když se tady dá říct v uvozovkách. A v té fyzioterapii by se dalo říct, že je váš největší cíl, nějaká ta lokomoce.

53. D: No ona jako už vlastně stojí i sama bez opory a už jako udělala asi jeden krok. Ale ona se hrozně bojí. Bojí se jako pustit, bojí se udělat jako ten krok do toho prostoru. Jako podle Bány tělo by na to měla, ale hlava prostě nechce.
54. T: Na tom se asi zase dá pracovat. Na druhou stranu, když to tělo to zvládá.
55. D: Takže jako fyzicky, fyzicky se posouvá jako hodně výborně.
56. T: A teď, když se na to zkusíte podívat z pohledu celý rodiny jako celku, co vás jako na rodinný kvalitě života nejvíce vlastně omezuje ten stav dcery? Jestli byste zvládla říct, co jakoby rodinu jako takovou nejvíc jako zasáhne v té kvalitě života s takovou diagnózou.
57. D: Já bych řekla, že teď už v téhle fázi mě a manžela se nic. Ale na synovi vidím, že tam je to asi míň mého času. Že jako je to znát, on je jako předškolák a taky už vyžaduje trošku víc jako pozornosti a hodně toho času je věnovaného dceři, kvůli cvičení, ježdění a tak. A i on vlastně se s tím musel taky nějak naučit žít. Musel se naučit, jak se k ní má chovat, aby vlastně věděl, že nemůže jen tak do ní strčit jako normální sourozenec, pustit jí a tak. A myslím, že je i hodně to, že máme vlastně kolem sebe bratrance, kteří mají prostě sourozence a tak, že mu chybí asi i ta hra s tím sourozencem. Ale jako mně a manželovi asi nijak, nebo já občas bych šla do práce. Ale nás asi neomezuje. Ona nemá ten zdravotní stav jako omezující v nějakém smyslu, že by byla upoutaná na lůžko. Měla ty tracheostomie. Takové věci, co vás jako omezují i třeba ve smyslu jako výletu a tak. Takže si myslím, že asi jako mě a manžela asi nic.
58. T: A stravování má také teda bez problému?
59. D: No jako já jí musím krmit. Tohle neumí jako příborem, ale sní jako všechno.
60. T: Tím jsme si tak nějak prošli, bych řekla úplně nejdůležitější otázky. Ještě jedna poslední, vlastně otázka, co mě tak napadá. Bavili jsme se s jednou paní nedávno o tom, že vlastně není úplně od škody u rodin, kde je dítě s nějakým jakýmkoliv postižením, aby i ta rodina jako taková dbala o nějakou svojí psychickou hygienu. Protože už jenom zjistit samozřejmě, že dítě není úplně zcela zdravý, tak je poměrně velký zásah, a i potom to žítí prostě vypadá jinak, než člověk si sám představuje, když čeká miminko. Chtěla jsem se zeptat, jestli

jste na to třeba někdy narazila s nějakým doktorem, že by vám třeba řekl, že by bylo fajn taky chodit za nějakým psychologem, jestli jste třeba chodila k nějakému psychologovi nebo jak řešíte takovýhle nějaký svoje psychický zdraví?

61. D: Já jsem byla u psychologa, když se vlastně dcera narodila, tak jsem byla, protože jsem to jako nezvládala. Manžel teda nebyl, protože on má takovou povahu, že se nějak se vším prostě srovná, nevím jak to dělá, ale je to tak. A teď asi svoje psychický zdraví si tak nějak udržuju časem pro sebe, že jako máme skvělý rodiče, jako oba dva, který nám ji hlídají. Nebojí se toho. Ze začátku možná trošku, ale teď už jako vůbec. Takže si jako vyrazíme jak spolu, tak už jdu i sama. Takže já si zacvičím nebo s kamarádkama někam jdeme a asi tím časem pro sebe nejvíc. Asi si udržuju to psychický zdraví. No a když jako mám takovou potřebu, že mám v sobě nějak nahromaděný nějaký otázky, tak pak ten psycholog.

62. T: nejlepší možná odpověď.

63. D: A vlastně doporučily, nebo doporučili, když nám tu diagnózu řekli, tak nám jako řekli, že nám můžou poskytnout nějakého psychologa.

64. T: Jo, tak to je výborný, že vám to bylo i takhle řečený. My jsme teďka prošli úplně všechny moje důležitý otázky. Mám tady teďka prostor pro vás. Jestli vás třeba napadá něco, cokoliv, co se týká teďka témat, co jsme probírali spolu. Třeba si myslíte, že by mělo být důležitý, aby zaznělo, nebo co byste chtěla, aby zaznělo. A nemusíte ani jako nutně držet úplně těch otázek, který jsme dali spolu. Takže jenom čistě z vás k tomuhle tématu jako takovému něco napadá. Co byste chtěla, aby zaznělo?

65. D: Mě asi napadá akorát, že děláte skvělou práci. Ne fakt, jsme hrozně moc spokojený u vás. Jako celkově ten přístup, tam se člověk jako cejtí prostě úplně jak doma. A myslím si, že to není jenom můj názor. Že to jako i ostatní maminky, se kterýma jako tam mám možnost se občas potkat a pobavit se.

66. T: To ráda slyším.

67. D: Já tady mám ještě takovou jenom poslední otázku, že se o tom ne úplně často mluví, nebo minimálně v okolí lidí, kteří se tolik neseškávají s takovými diagnózami. Nakousli jsme vlastně téma, že když jdete kamkoliv do veřejných prostor, do obchodu nebo vlastně kamkoliv s dítětem, který na něm vizuálně jde poznat, že je s nějakým postižením, případně ani nemusí vizuálně poznat to, že nějaké postižení má. Ale už to třeba, že je ve zdravotním vozíku nebo v nějakém zdravotním kočárku speciálním, tak už vyčnívá malinko to z toho normálu, co člověk tak nějak jakoby v uvozovkách vídá. Jestli jste se setkala někdy s nějakou vyloženě neadekvátní reakcí, něčím nepříjemným. Jak jste se v tom cítila?
68. D: Bohužel jo a je hodně vidět. Jak vlastně, když ti rodiče s téma dítěta o tom mluví, téma svýma, jak se potom jako chovají. Protože máme kolem sebe hodně kamarádů, který mají děti a který dceru znají vlastně jako od narození a všechny ty kamarádky moje prostě s nima o tom samozřejmě mluvili a nikdy jsme se od nich s takovouhle věcí neseškali. Ale syn chodí na fotbal a tam jsem se teda s tím setkala a nejdřív to byly pohledy, pak to bylo ukazování, a pak to teda dospělo až k tomu, že jako Zas je tady ta zrůda. A to z pohledu dětí. Děti o tom takhle.
69. T: Byla stejně tak jako součástí toho, kdy je třeba někdo napomenul. Nebo stalo se něco potom? Bylo jim řečeno, že takhle se nemají chovat?
70. D: Vlastně rodiče jako neměli, a bohužel, jako to ani neslyšel trenér jako na fotbalovém hřišti. A já mám ještě takový jako tendence ty lidi, tak jasně, že jedno moje já by na ně nejradši zařvalo No prostě ty kreténe! Pardon, to vím. Ale snažím se vždycky prostě zachovat dospěle a vysvětlit to, že ne všechny děti jsou zdravý a nemají to štěstí. No ale bohužel některý děti prostě i tak říkají, že Ještě že oni tak nevypadají. Takže je potřeba se na to prostě povznést.
71. T: Já jsem se totiž hlavně chtěla dostat třeba k tomu, jestli si myslíte, že nějaký obecný obecný lepší povědomí o takovýchhle nemocech nebo o tom, že vlastně prostě existují lidi, co prostě vypadají jinak, co mají samozřejmě nějaký postižení, ale že ty lidi dokážou žít spokojený život a že to nejsou právě ty zrůdy, jak je nazývalo to dítě. Tak jestli si myslíte, že by to přispělo vlastně tady těm situaci, jestli si vlastně myslíte, že to vůbec má cenu a že by to s něčím pohnulo, nebo že si prostě to je lidská vlastnost.

72. D: Já si myslím, že by se to mohlo třeba už ve školce. Jako do nějakého podvědomí těm dětem trošku jako dostávat. Samozřejmě nejlepší by bylo, kdyby tam ty děti mohly chodit co nejvíc s nima, žejo, Což je vždycky jednoduchý, ale mohlo by to být třeba nějaký trošku osnovy daný a povídat si, povídat si o tom samozřejmě s nějakým malým dítětem, ale podle mě jako čtyřletý pětiletý dítě už je schopný něco takovýho pochopit. Ale nejvíc stejně bude vždycky záležet na těch rodičích.

73. T: Je to tak.

74. D: Jak na tom budou s tím dítětem mluvit a prostě jak se potom to dítě bude chovat. Takže třeba jako náš syn tím, že vlastně máme jí a mluvili jsme s ním o tom prostě od začátku a to nejenom o tý její diagnóze, ale i o jiných, prostě dětech a tím, že i se mnou chodí do kortexu a jsou tam děti, který prostě jednak můžou vypadat vizuálně opravdu jako třeba hůř, nebo jsou na tom vozíčku, tak na ně nezírá a normálně se třeba s \*\*\*\* s \*\*\*\* si tam teďka hrál. Prostě byl bezprostřední, úplně normálně se třeba zeptají Ty seš na vozíčku a ty máš bolavý nožičky? a prostě chová se k nim prostě normálně. Takže si myslím, že ten největší, asi ten největší důraz je asi na těch rodičích. A je pravda, že teď jsem se s tím setkala i v Motole v čekárně, kdy holčička přišla vlastně k dceři a nějak na ni jako koukala a úplně jako ne hnusně normálně mi říká Jak má velkou hlavičku. Prostě. A co se jí stalo? A byla úplně. Nebylo to nic hnusného ani nepříjemného. Přiběhli rodiče a hnedka začali říkat Nezírej na ní, to je neslušný a odtáhli ji prostě. Takže jako za mě si to dítě zafixuje prostě. Neptat se, nechovat se takhle. Radši jít pryč, hlavu dolů jo, Ale jako já cítím tak, že je pro mě lepší, když přijde. Když je to dítě zvědavý a zajímá ho to. Jo, přijde a zeptá se nebo přijde klidně, sedne si, začne se s váma jako bavit, než když prostě bude na ní tupě zírat. Ona to teď ještě nechápe, ale až bude starší, tak už jí to bude líto.

75. T: Tak nějak se na tom shodli zatím všichni a souhlasím s tím. Záleží spíš jako jestli s tím vůbec reálně pohnout, protože to by musela být nějaká úprava obrovitého světa v tom světě. Vždycky se ukáže nějaký blbec, který je.

76. D: No to určitě.

77. T: To je z mé strany úplně vše a já bych vám chtěla moc moc moc poděkovat za spolupráci.

78. D: No za málo.



## Příloha č. 12: Redigovaná transkripce rozhovoru č. 8

T tazatel

D dotazovaný

1. T: \*úvod; Jestli byste mohla říct, jak se jmenujete vy a jak se jmenuje dítě, o kterém se budeme bavit?
2. D: Takže já jsem M.Č. a syn je \*\*\*\*\*.
3. T: A kolik je synovi?
4. D: Synovi jsou dva roky a šest měsíců.
5. T: Jakou má oficiální diagnózu?
6. D: A diagnóza je, že má vlastně deformovaný dva hrudní obratle a atrofii míchy. Jestli to chápu dobře, tak ty, ty deformovaný obratle, právě způsobují tu atrofii míchy. Jedná se o hrudní obratle, a vlastně je tam ta omezená hybnost dolních končetin, má ty nohy spastický a nechodí vlastně ani.
7. T: Kdy jste se dozvěděla takovouhle diagnózu? Věděla jste to už třeba v průběhu těhotenství anebo jste až po porodu? Nebo až později?
8. D: My jsme se to dozvěděli v jeho 13 měsících, že má přesně tu diagnózu až po magnetické rezonanci, že tam je nějaký problém, no asi až na tom roce. On vlastně měl po dvou a půl měsících operaci velikánský pupeční kýly. A to jsme se pak vzápětí dozvěděli, že vlastně byla tak velká, protože jemu, jak vlastně nefunguje to břicho vůbec, vzhledem k tomu jeho hendikepu, tak se tak jako rozjela do takovýchhle gigantických rozměrů, že musel na operaci. Každopádně po operaci jsme začali docházet na rehabilitace, protože vlastně nebylo to jako ani kvůli tý operaci, ale už vlastně jsme si všimli, že teda tam je nějaká jako, že vlastně těma nohama vůbec nehýbe a že byl i takový do luku prohnutý. Tak jsem si našla fyzioterapeuta a jsme od nějakých třech měsíců jsme s nim cvičili Vojtovu metodu. Na roce jsme měnili fyzioterapeutku. Kdy vlastně se jí jako nezdálo, že vlastně po roce cvičení tam nedochází k nějakému pokroku. Takže vlastně na nás ať jdeme na neurologii. Neuroložka hnedka na první návštěvě nás

poslala okamžitě na magnetickou rezonanci a tam jsme se právě pak viděli o jeho diagnóze.

9. T: Takže úplně vlastně první, s kým jste řešila ten problém, tak byl fyzioterapeut, a ne žádný lékař.

10. D: Ano.

11. T: Obvod'ák nějak nebo jako pediatr na nějakých prohlídkách nenašel nic, nebo jako by netrklo ho to?

12. D: Ne.

13. T: Takže vlastně prohlídkama jste prošli bez problémů a jenom na bázi toho, že jste si vy všimla, že tam je nějaká omezená pohyblivost, tak jste začala docházet fyzioterapii a až potom vlastně se to dostalo k neurologovi?

14. D: Ano, protože vlastně jsme měli strašnou smůlu, jako na lékaře ze začátku. Na pediatricku, té jako nepřišla divná ani ta pupeční kýla, která ho vlastně ohrožovala na životě. Takže já jsem si pak už našla, že jako pupeční kýla se dá jako vycvičit nějak se správnou fyzioterapeutkou. Tak na to konto jsem se objednala a když jsme přišli k fyzioterapeutce, že chci, aby mi pomohla, aby mi pomohla nějakým cvičením dostat zpátky tu pupeční kýlu, tak ona říkala, že to už je tak veliká, že prostě to je jako když je v ohrožení života. A druhý den jsme jeli do nemocnice a hned šel na operaci, takže to bylo opravdu jako za minutu 12. Takže jako náš pediatr absolutně nezafungoval. Jako pak naštěstí jsme si jako našli novou pediatricku a vzhledem k tomu, že vlastně už jsme byli jako v péči fyzioterapeutů, tak jí to vlastně jako stačilo a nikdy se vlastně se na ty jeho nožičky jako nezaměřila, hlídala teda jako jestli nějak nabírá, jestli jako roste a jí to stačilo. Ale to, že ty nohy má spastický od začátku jo a že s nima třeba se nehýbe nebo tak, takže to taky neřešila. Prostě si řekla, že už oni dochází někam tak jako neto.

15. T: Takže potom vlastně až s neurologem jste se dozvěděli diagnózu a začalo se to nějakým způsobem řešit.

16. D: No v podstatě jakoby jo, ale zase jo. My jsme měli strašnou smůlu na neuroložku, která vlastně sice nám řekla jako diagnózu, ale vzápětí nám řekla, že

ona se s tím nikdy nesetkala a at' pokračujeme v tom, co děláme. To bylo, že jsme jednou za 14 dní docházeli na fyzioterapii a nic víc. No nám to prostě nestačilo. Jednak mě teda strašně naštválo, že nám řekla, jako že se s tím jako nesetkala, ale že s tím jako odmítá cokoliv dál dělat. Takže zase jsme se na náš takový nějaký nátlak dostali do Motola a tam nás teda jako sledují v Motole. Tam jsme se, vyprosili jsme si lázně a vlastně až v lázních, kde jsme byli vloni v únoru v Klimkovicích, tak díky maminkám jsem se tak jako dozvěděla o nějakých jako intenzivních neurorehabilitacích a o tadytěch věcech. Takže vlastně ani ne tak díky doktorům, ale díky sdílnosti těch maminek.

17. T: No a vlastně od toho doktora, který jste se dozvěděli diagnózu, dostaly jste třeba i nějaký informace, co to obnáší a co byste teda měla podstupovat za terapie nebo jaký odbornosti byste měli navštěvovat?

18. D: Ne, vůbec. Ona nám opravdu řekla tu diagnózu, řekla Pan primář se v Liberci taky s tím nikdy nesetkal. Dělejte, co děláte. Na shledanou. A opravdu přísahám Bohu, Takhle jsme tam byli 5 minut. Uřvaný a odjížděli jsme od nich. A nic prostě, nic. Já jsem se jediný, na co jsem se zmohla zeptat, tak jestli by to nechtělo ještě nějaký ten odborný názor neurologa a ona řekla, že ne. Tohle bylo v říjnu. A v prosinci už jsme se našťestí dostali do Motola, kde nás teda jako teďka sledují a teď tam jdeme na hospitalizaci a na magnet, jsme na spondylochirurgii a na tydytěch všech jako odborných pracovištích.

19. T: A máte vlastně, syn má teda problém s těma nožičkama, ale kognitivně je v pořádku. Mluvení, přijímání potravy a tady ty všechny věci má bez problémů?

20. D: Jo, jo no, on vlastně opravdu má jenom ty dolní končetiny a čekáme, až nám řekne jako s věkem vyučování. Jako bobek zahlásí, ale moč, to si myslíme že to jako pod kontrolou nemá. A že to vlastně tak jako ještě to je tam, že možná bude inkontinentní.

21. T: Jo jo, chápu.

22. D: Ale to pořád jako čekáme no.

23. T: Jo, takže vlastně logopedie nebyla nikdy třeba, ergoterapie taky nebyla nikdy třeba, protože ručičkama asi předpokládám všechno dělá v pořádku.

24. D: Jo jo, to jako všechno umí, i jako na svůj věk, jak mluví. Řekla bych, že na svůj věk umí velice dobře, je šikovný. K nám dochází paní z raný péče, která, neříkám že ho jako hlídá z tohoto hlediska, ale půjčují nám třeba i nějaký hračky třeba jako, ukazují nám na co bychom se třeba jako měli zaměřit. My se třeba teď snažíme zaměřit na jeho jemnou motoriku. Máme to ve smlouvě s ranou péčí, takže nám neustále vozí hračky právě na tu jemnou motoriku, a to bych řekla že jako zvládá opravdu jako dobře. I naposledy teď, když jsme byli třeba teď na 14týdenním pobytu v Plzni, kde tu ergoterapie měl, tak ho ty holčiny taky jako strašně chválily, že jako fajn, drží to jemnou motoriku, jí úplně normálně, sám, tam opravdu jenom ty nožičky nefungují.
25. T: A z té fyzioterapie jste teda říkala, že jste prošla nějakýma těma ambulantníma s tou Vojtovkou, pak jste teda docházela ještě někam na ambulantní, až potom na intenzivky?
26. D: My jsme ano, docházeli jsme ambulantně na fyzioterapii, tak jak vám vlastně umožňuje pojišťovna to znamená jednou za 14 dní. Tak ta naše fyzioterapeutka ta si nás jako hlídala, co se týká té Vojtovky. A to bylo celý. A pak jsme jeli do lázní v Klimkovicích, a tam jsme byli a to bylo v únoru a od května loňského roku jsme začali s intenzivníma neurorehabilitacema.
27. T: A využíváte i nějaký protetiky? Protetika/ ortotika nějaký ortézky?
28. D: Jo, má, on vlastně dostal, pojišťovna mu zaplatila vertikalizační stojan a vlastně naše neuroložka nová nám doporučila ty AFO ortézky abychom mu pořídili. Takže máme od paní Štěpánová máme tyhle ortézky. A teď jsme naměřili znova nožičky a čekáme na ortézky už s takovým tím ohebným kloubem, aby měl na chození. Plus jsme se s Barunkou domlouvaly, že taky dokážou teď takový speciální vložky do normálních botiček, aby, protože jemu ty boty hodně jako padají, a má valgozitu kotníků, tak jako aby ta nožička byla jako podpořená i když jako zrovna necvičí.
29. T: A teda o ty ortotice a protetice jste říkala, že jste se dozvěděla od neuroložky, zároveň teda i Barča, jako od fyzioterapeutky.
30. D: Ano, díky naší nové neuroložce, tak ta hnedka při naší první návštěvě hnedka napsala poukaz na ty ortézky do toho stojanu zatím. A na druhý, to jsme se teď

domlouvaly s tou Barbou, aby měl i na to chození, takže to teď máme žádost o poukaz od pojišťovky, takže to čekám, až nám neuroložka zašle poukaz.

31. T: Jo. A ještě bych se vás zeptala, vy jste pražský, nebo mimopražský?
32. D: Mimopražský. Máme to asi hodinku do Prahy.
33. T: A máte to, považuje za důležitý z hlediska rozhodování o nějaký podstoupení intervence, tu vzdálenost a časový dojíždění? Nebo máte třeba v okolí i něco jinýho krom Prahy, kam byste dojížděla na terapie a potřebný takovýhle prohlídky?
34. D: My jsme v loňském roce střídali Prahu a Liberec. Protože Liberec máme přece jenom o něco blíž na dojíždění. Tam jsme pod záštitou Jedličkova ústavu měli rehabilitace, a tam jsme docházeli a vlastně jsme střídali že týden jsme měli Liberec, týden volna a týden Prahu. Ale v letošním roce už budeme docházet jenom do Prahy, z důvodu toho, že vlastně syn si tam úplně nesedl s fyzioterapeutkou, takže necháme jenom Prahu. A i mi přišlo lepší, že vlastně ta Bára může pokračovat vlastně v tom, co jeden týden začne. Takže máme vlastně týden pauzu a znova týden. Tak buď Bára nebo Kuba můžou prostě jako navázat na to hezky, v tom jako začali. Že si ty informace jako předají. No jako jo, je to náročný to cestování. Jako určitě, kdyby bylo samozřejmě něco blíž, my máme třeba nejbliž Boleslav, tak bych určitě radši dojížděla jako do Boleslavi, ale teď? Mně je prostě důležitější, aby syn dělal nějaké pokroky, takže ten čas strávený v autě je jako nepříjemný, ale dá se to zvládnout a přežít.
35. T: Rozumím. Teď na začátek dalších otázek, jsou ve výchově syna přítomni oba rodiče?
36. D: Ano.
37. T: A jak to máte s prací? Respektive jste někdo zaměstnán na plný úvazek, poloviční, částečný, nebo to není zvládnutelný?
38. D: V tuhle chvíli vlastně jsem na mateřské dovolený a docházím občas na brigádu, víkendy anebo pak později odpoledne, kdy je možný vlastně zajistit hlídání pro syna. Od jeho tří let by měl nastoupit do školky a budu doufat, že se jako nějak budu moct vrátit do práce aspoň na poloviční úvazek. Ale radši jsem

si nechala mateřskou prodloužit na čtyři roky. Aby pořád jsou prostě pro nás ty terapie jakoby stěžejní a důležitější. Takže jako ráda bych, ale uvidíme, jak to bude. Ale jinak jako manžel, ten je jakoby na full time zaměstnaný.

39. T: Ještě k tomu máte vlastně nějaký příspěvek na péči. Byli jste schopni si zařídit nějaký alespoň nějakou úroveň?

40. D: Ano, ano, syn je ZTP/P a má stupěň 3. Takže nám od státu chodí 13 900,- a devět stovek na mobilitu.

41. T: Měla jste problém se získáním tohoto příspěvku? Museli jste se odvolávat, nebo jste měl bezproblémový zařizování?

42. D: Naštěstí ne. Teda paní doktorka nám napsala asi takový posudek, že nám to dali hned, a i paní na úřadu práce byly takový že opravdu hledali na tom Albertově, jako aby spadal do nejlepší kategorie.

43. T: To máte, to máte štěstí. Teda, to jsem ráda.

44. D: No jo, to mě jako strašně překvapilo, vzhledem i k jeho věku.

45. T: No a když se teda zeptám, je schopný pokrýt alespoň nějakou část výdajů na syna tím příspěvkem? Pomůže vám to v něčem jako zásadním?

46. D: Když to jako stáhnou k terapiím. Tak vlastně nám to pokryje týden terapií a syn cvičí čtrnáct dní, takže druhý týden už vlastně jako ne.

47. T: No tak alespoň částečně vám to tak nějak ulehčí. A vy jste říkala, že jste i s ranou péčí ve spolupráci. Jak jste na ni narazila vůbec? Řekl vám někdo, nebo jste sama? Tak nějak na to narazila?

48. D: Zase vlastně maminka nám jednou poradila vloni v prosinci v Motole, že to bylo první co nám řekla, že se máme jako spojit se s ranou péčí, jako Najděte si ranou péčí a ty vám všechno poradí. Třeba i právě s žádostí na úřad práce a tak podobně. Takže od maminky, no to je tak všechno.

49. T: A využíval jste někdy i pomoc nějakých nadací nebo sbírek? Nebo jste se vlastně nedostal do situace, kdy by to bylo třeba? A jak jste s tím vlastně teďka zatím bojovali?

50. D: My jsme jako jediný, o co jsme vlastně zažádali, co jsme jako my jako proaktivně žádali tak bylo Život dětem, jsme zkusili požádat o nějaký příspěvek na rehabilitace. Tak to se nám zadařilo v loňském roce v červnu. No a jinak jsme měli docela štěstí, že nás naši kamarádi tak nějak jako Hele, támhle v práci prostě dělají sbírku a my jsme vás tam přihlásili, doufám, že vás, že vám to nevádí, že jsem jako nemusela nijak aktivně chodit a prosit někoho, jako o peníze. To jsem teda jako strašně vděčná a v loňském roce se nám podařilo získat až jako hrozně moc peněz. Takže zatím jsme my jako aktivní nemuseli nikoho žádat, jenom jsme zkusili ten život dětem i tam se zadařilo.

51. T: Tak se vás potřebuju zeptat, jestli jste někdy slyšela pojem well-being nebo kvalita života, jestli vám to něco říká.

\*vysvětlení

52. T: A když byste se teďka zamyslela, ono u syna je to celkem takový, že se to samo nabízí, ale co byste řekla, že je u něj takový nejvíc co ovlivňuje negativně ten well-being jeho života? Co ho jako nejvíce omezuje?

53. D: Když mu nejde nějaká hračka dá tam kam chce. On mi jako docela, tím, že je jako malý, tak zatím má jako kamarády, co se mu přizpůsobují, a vzhledem k tomu, že chodí a leze jenom po 4ech, tak jeho kamarádi lezou za ním po 4ech, takže mu to jako mně přijde je ale i zároveň trochu ke škodě Což na jednu stranu je ke škodě, protože bych potřebovala, aby si stoupal a chtěl chodit, jenomže oni prostě ty kamarádi mu ve všem vyjdou vstříc a on podle mě zatím nepocítil to, že tam jako je něco špatně anebo to aspoň nedává vůbec jako najevo. Zatím to máme tak, že on vlastně jako. My teda doma s ním trochu jakoby bojujeme, že trénujeme nějakou tu chůzi, tak on jakože nechce. Nicméně abych se vrátila zpátky k otázce. Tak jo, pokaždý, když po něm chci něco, co se mu jakoby nelíbí. I třeba jako my s tím cvičením jako opravdu zápasíme tam, kde jedem. Ale jinak jako máme třeba obrovské problémy nebo problémy. Teď máme zrovna jako období, kdy blbě snáší, že třeba má spát někde jinde než doma, že tráví díky rehabilitací, tak taky doma docela spokojený, takže to ho trochu jako rozhodí. Takže zatím jen mu to kazím já tím, když po něm něco chci.

54. T: Zatím je jediné dobře, že to ještě tak jako se ho tolik nedotýká. Já mu moc neomezuje.
55. D: Zatím jako ne. Třeba že zatím jdeme jen jako do kočáru. Tak zatím co jsou prostě takový jako mrňata, taky se kamarádí a berou ty svoje děti jako do kočárku. Takže uvidíme, jak to bude pokračovat. S tím přibývajícím věkem, jestli to bude horší.
56. T: Jo a co byste zkusila tak jako říct, že na tom celém faktu, že vlastně máte dítě s nějakým typem takovýhleho postižení, jak to jako rodinu subjektivně nejvíce zasahuje v té kvalitě života? Nebo pociťujete, že by vám to zasahovalo do nějaký jako kvality života celý té rodiny, vztahů, partnerství a pohody? Takový obecný doma?
57. D: Jako jo, jako určitě, tak ona už ta první zpráva, že máte postižený dítě, tak jako prostě byla rána šílená. Hrozně dlouho nám to jako by trvalo, než jsme se s tím jakoby dokázali popasovat. A i tím, jak jako furt i přemýšlíte, že ta jeho diagnóza je strašně nejistá, a tím už jako, že má ojedinělou vrozenou vadu, kterou tady asi nikdo ještě nemá, tak my vlastně jako nevíme, co nás ještě jako do budoucna čeká. Takže jako myslím si, že prostě my jsme jako permanentně nějaký jakoby nepohodě. I když se snažíme se tím jako to překonat a už kvůli tomu Albertovi, protože i jako s handicapem on je na tom mentálně dobře, jako jsme i za to vděčný, tak se mu člověk snaží právě nastolit vnitřní pohodu. Takže jako. Ale myslím si, že to no, že on zatím nevnímá, ale jako hrozně nás to jakoby ovlivnilo určitě všechno. Je to jako i vůči kamarádům a všem, prostě to je to takový.
58. T: Když jste to tak nakousla, tak ve chvíli, kdy jste zjistila tu diagnózu jako takovou, tak ono to je vždycky pro každého rodiče, to je prostě velký zásah, taková rána. Nečeká to nikdo, nikdo s tím nepočítá, ani na to vlastně nemyslí. Bylo vám od někoho nabídnuto nebo vlastně zmíněno, že by bylo třeba i fajn, kdybyste se vy jako rodiče dostal třeba na nějaký jako sezení čistě jako u psychologů. Jak se s tím vyrovnat? Jak si jako udržet nějakou svoji psychickou hygienu? Jakou jako dodržovat? Nebo jste o tom třeba od nikoho neslyšela, případně třeba docházela jste někam sama? Nebo jak jste se s tím popasovala?



59. D: Nenabídnul nám to nikdo. Což si myslím, že je věčná škoda, protože prostě aby byli rodiče v pohodě je podle mě je základ toho, aby pak bylo v pohodě i to dítě. No sami jsme si jako, nebyli jsme nikde, ale nějak jsme to jako ustáli tu asi největší krizi. Ale jo, jako určitě ne tím, jak pořád mám v hlavě, že jako musím sama jako nikam jako dojít. Ale jako sestra, nebo paní z tý raný péče nám jako sehnala nějaký seznam jako psychoterapeutů, jako abychom je kontaktovali případně a domlouvali se s nima. No tam já musím říct, že docela funguje dobře, teda ta raná péče, že oni se jako ptají pořád, jako jak se máte, ale myslí to jako opravdu, že chtějí opravdu vědět, jak se jakoby máme. Takže tam vlastně hned jak jsem se jich zeptala, tak hnedka do druhého dne mi přistál seznam prostě jakoby psychologů z našeho okolí a případně měli na koho se obrátit, ale jako doktoři ne no. No strašná škoda to musím říct jako. Ale to je to nejmenší asi. No, co se týká našeho lékařství, takže.
60. T: Je potřeba pečovat i o sebe, ne jenom o to dítě. I když samozřejmě každý logicky a přirozeně dává na první místo v tu chvíli to dítě, tak je prostě potřeba myslet na i to svoje duševní zdraví.
61. No to já taky. No my máme jako teď super neuroložku, a myslím, že kdybych se jí zmínila, tak taky určitě něco takového navrhne. Ale jako sama od sebe, tak to ne. Ale jako co mi přijde vážně jako škoda, tak to v těch lázních, když tam to dítě cvičí, tak ta máma by si tam jako mohla dojít za tím k nějakému psychologovi. No jako nevím, i kdyby i na 15 minut, jenom prostě sem tam vypovídat a zase si jít pro to svoje dítě, no. Nebo prostě buď to tam jako mají, jen o tom nikdo neví, že to nenabízí, nebo to tam nemají, ale tak tam třeba žejo když jdete opravdu do těch klasických lázní, tak tam je času prostě mraky na to, aby si tam ta máma jako si došla. Jo, to, aby tam máma si tam jako došla.
62. T: Je to tak jak říkáte no, velká škoda. No, když teďka odběhneme trochu od toho už psychického zdraví a čistě se zaměříme jenom z pohledu fyzioterapie, z pohledu toho fyzického zdraví syna, co považuje za největší přítěž momentálně v tom stavu. Já považuju že samozřejmě, tím že jsou postiženy jenom dolní končetiny, zejména dolní končetiny, tak tam je stěžejní ta lokomoce jako taková. Ale narazili jste třeba na něco dalšího v tý fyzický stránce jeho? Co byste jako chtěli? Nebo co máte za takový váš první cíl v řešení?

63. D: Asi jako pro mě. Jako je horší to, že by byl inkontinentní než to, že je to na vozíku. Jo, já to prostě jsem. To je prostě pro mě jako horší zpráva. A furt jako věřím, že se to zlomí než to, že prostě budeme mít dítě...nebo teda jako já věřím, že nebudeme, že díky Cortexu jako dokážeme, jako překonat a získat něco tak, ale to je prostě pro mě jako horší no. Ale jinak teda zpátky. No asi asi tak jako. Ale jinak jako opravdu tam je jenom. Že ty nožičky jako nefungují a teď v tuhle chvíli on nemá žádný vozík. Paní doktorka nám to zatím ještě nenapsala, protože se bála, aby nechtěl přestat cvičit. Takže no, chybí tam taková ta samostatnost díky tomu, že ty nohy jako nefungují no. Že si jako nemůže odnést talíř nebo něco takového.
64. T: A když se takhle už prošly několik těch fyzioterapeutických intervencí, myslím tím, že jste zkusili Vojtovu metodu a v Cortexu každý používá nějaký metody. Některý fyzioterapeut používá třeba Bobath koncept, někdo používá takový ty klece a závaží, jestli jste toho samozřejmě vyzkoušeli víc. A co vy? Jak subjektivně vnímáte, že nejvíce synovi pomohlo? Jestli to zvládnete říct jako čistě z vašeho pohledu, že samozřejmě fyzioterapeut ví, na co koukat a ví, kde mu to třeba pomohlo. Ale u čeho vy jste cítila takový největší posun?
65. D: Já asi největší posun vidím vlastně v té metodě toho cvičení, co teďka dělá s Barčou v Cortexu. Závaží jsme měli taky nebo klec, tu Therasuit, to z mého pohledu prostě nepřineslo vůbec nic v té Plzni. To si myslím že jako vůbec nebyla pro něj použitá vhodná metoda. Jako to mě strašně mrzí, že to tam prostě ty fyzioterapeutky nevyhodnotili správně a je to škoda. Anebo zas na to neumím se podívat tak jako odborným okem. Jako asi oni na to koukají, ale z mého pohledu to prostě nebylo ono. A asi i Vojtovka mu hodně pomohla, když byl ještě malinkej. Samozřejmě ji máme cvičit dál a snažíme se jí cvičit, ale je to jako ta Vojtovka je jako náročná. On od malinka nechtěl, plakal u toho. I když je to strašný paradox, protože ty nohy má, nechci říct, že má necitlivý už jako bývávalo to jako horší, ale prostě to, a strašně to propláče, takže je to takový utrpení ho tam jako udržet. Ale teď jsme si našli novou fyzioterapeutku, která by nám jako měla radit s Vojtovkou a je taková že taky jako s ním umí jako pracovat. Po nějaké chvíli tam zase já jako já třeba nevidím Vojtu, že by mu pomáhal, jako s tou hybností, jako asi pomáhá, to jako asi určitě, ale zase pro mě

jakoby je důležitá v tom, že by mu mohla pomoci s tím vylučováním. Z toho pohledu bych strašně chtěla jakoby znova v tom pokračovat.

66. T: Výborně. Já jsem teďka projela úplně vlastně všechny moje nejzákladnější otázky. Teďka tady mám takový prostor. Jestli třeba vás napadá něco k tomuhle tématu. Jak jsme se plácali kolem tady těch otázek, tak třeba něco vás k tomu napadá. Co byste chtěla zmínit?

67. D: Ani ne, já si myslím, že jsme tak jako začali všechno od doktorů, přes finance po vnitřní pohodu.

68. T: Co si myslím, že vás se dotýkat nebude, ale když jdete třeba někam do společnosti, do obchodu a to dítě, některý neurologický postižení, děti už na první pohled vypadají, že nejsou úplně zdravý a některý, i když nevypadají, tak třeba už jenom to, že jsou v nějakým vozíku zdravotním anebo jsou větší a jsou ve vozíku, tak upoutávají pozornost a jsou vlastně terčem nějakých nepříjemných poznámek. Dostávají se do nepříjemných situací. Tak jestli se vás to třeba někdy týkalo. Jestli jste se dostala do situace, kdy třeba na vás někdo pokřikoval nebo vás osočil z něčeho, nebo jenom čistě nějaký nepříjemný pohledy, jste se vlastně dostala do takovýhle situace?

69. D: No, zatím ne, že na vozíku jako není, ale je to noční můra a věřím. Ale jo, setkáme se třeba s tím, že jako vlastně máte nějakou sbírku nebo něco takovýho, tak i s tímhle tím myslím, že manžel pracuje jako ve Škoda Auto a obecně se jako ví, že tam mají vysoký platy a tak. My máme jako byt na náměstí, kde prostě pronajímáme prostor, kavárnu tam máme a tak se zdá, že prostě musíme mít peněz jako želez. A ještě tady děláme někde nějakou jakoby sbírku na nemocné dítě, když na něm chceme jakoby vydělat. Tak jako i s tady tím se jako potkáte. To jako prostě česká nátura je prostě jako jako no strašná, teda nevím jako jestli je česká, ono podle mě je to asi všude, ale no tohle je takové jako tak hodně nepříjemný no. Kdo prostě nevidí, co to jako je. No, takže i proto my jsme v tomhle směru taky opatrný. Právě na ty sbírky.

70. T: A myslíte si, že kdyby vlastně bylo větší povědomí o tom, co je doopravdy potřeba s těmahle dětma podstupovat, na co jsou vlastně ty finance potom

použity? Kdyby vlastně bylo obecně to větší povědomí o tomhle problému, že by to tomu pomohlo? Nebo si myslíte, že to je prostě čistě vlastnost?

71. D: Taky samozřejmě teda ne všichni jo. Ale jo. No asi se o tom pořád ještě málo mluví. Jako já vlastně taky předtím sama nevěděla, co to doopravdy obnáší. A to že vám přijde 14 tisíc jakoby na syna měsíčně. Teď teda jakoby už nemám skoro žádnou mateřskou, tak chtít jako jezdit na nějaký rehabilitace, tak samozřejmě jako jo. Lidi mě můžou osočit, že rehabilitace hradí pojišťovna, no ale tam je zas druhá věc, že prostě tam pak není ten tížený výsledek, který my potřebujeme. Jako nikdy se nikomu jako nezavděčíte. Naštěstí existují i ti lidé, kteří vám chtějí pomoci a jsou vstřícný, a těch se musíme držet.

72. T: přesně jak jste řekla. Já vám mockrát děkuji také za odpovědi