Univerzita Karlova v Praze
Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Veronika Štěpánková

Case management v multidisciplinární péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Petr Vrzáček

Praha 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne Bc. Veronika Štěpánková

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkovala vedoucí diplomové práce, panu Mgr. Petrovi Vrzáčkovi, za věcné připomínky a rady v průběhu psaní mé diplomové práce. Dále paní Mgr. Martině Chmelové za metodickou podporu a vedení při práci s rodičovskými skupinami a mé rodině za podporu, kterou mi v průběhu psaní poskytla.

Obsah

1 Úvod ... 1
2 Case management ... 3
2.1 Case manager ... 6
2.1.1 Case management v sociálních službách ... 7
2.1.2 Case management ve zdravotnictví ... 10
3 Multidisciplinární péče ... 13
3.1 Multidisciplinární tým ... 17
4 Rodina ... 20
4.1 Základní funkce rodiny ... 21
4.2 Typologie rodin ... 22
4.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením ... 23
4.3.1 Reakce rodiny na narození dítěte se ZP ... 23
4.3.2 Potřeby rodiny s dítětem se ZP ... 24
4.3.2.1 Přístup zaměřený na rodinu ... 26
5 Legislativní rámec ... 29
5.1 Sociální služby v kontextu péče o rodinu s dítětem se ZP vycházející ze zákona o sociálních službách ... 30
5.2 Státní sociální příspěvky pro rodiny s dětmi se ZP ... 33
5.2.1 Příspěvek na péči ... 34
5.2.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením ... 39
5.2.2.1 Příspěvek na mobilitu ... 39
5.2.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku ... 39
5.2.2.3 Výpůjčka zvláštní pomůcky ... 40
5.2.2.4 Průkazy TP, ZTP, ZTP/P ... 41
5.3 Připravovaný zákon o rehabilitaci ... 42
6 Multidisciplinární péče o rodinu s dítětem se ZP a role rodiče jako klíčové osoby ... 45
6.1 Metodický postup ... 45
6.2 Výběr respondentů ... 46
6.2.1 Stručná charakteristika respondentů ... 47
6.3 Technika sběru dat ... 48
6.4 Analýza dat ... 49
6.5 Výzkumné limity kvalitativní studie ... 72
6.6 Kazuistika ... 73
7 Souhrnná zjištění ... 76
8 Diskuse ... 79

9 Příklad dobré praxe 82
9.1.1 Vzdělávací psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením 82
10 Závěr 87
11 Seznam použité literatury 88
12 Přílohy 98
12.1 Příloha č. 1 Ukázka rozhovoru s kódováním 98
12.2 Příloha č. 2 Projekt diplomové práce 116

Abstrakt:

Hlavním cílem této diplomové práce je popsat limity a dosavadní způsoby case managementu při poskytování zdravotních a sociálních služeb v ČR v multidisciplinární péči o rodinu s dítětem se ZP.

Práce je rozdělena do dvou částí. V první, teoretické části, je vysvětlena základní terminologie case managementu, popsaná role case managera a způsob využívání case managementu v sociálních a zdravotních službách v České republice i v zahraničí. Dále je zde shrnuta problematika rodin s dětmi se zdravotním postižením, vysvětleno pojetí multidisciplinární péče o rodinu s dítětem se ZP a představen legislativní rámec upravující zdravotní a sociální péči o tyto osoby.

Druhá, empirická část práce, obsahuje kvalitativní výzkum zaměřený na mapování zkušeností rodin s dětmi se ZP s multidisciplinární péčí o jejich dítě v praxi, indikaci, průběh, odborné zastoupení multidisciplinární péče, roli rodiče jako klíčové osoby a její potřeby v péči o dítě se ZP formou semistrukturovaných rozhovorů s pěti respondentkami, které mají potomka se zdravotním postižením. Dále je pro lepší pochopení potřeb rodin s dětmi se zdravotním postižením uvedena kazuistika, v rámci které jsem využila informace z klinické dokumentace a údaje z vlastního pozorování klienta. Tato část je doplněna příkladem dobré praxe, který představuje způsob multidisciplinární péče o rodiny s dětmi se ZP poskytované formou sociálně aktivizační služby.

Výsledky z kvalitativního šetření ukazují, že rodina pečující o dítě se ZP využívá širokou škálu specialistů z řad zdravotníků, poskytovatelů sociálních služeb, pracovníků ve vzdělávání a dalších osob. Rodiny přicházejí do kontaktu s multidisciplinární péčí, kterou v rámci svých možností koordinují a vyhledávají další způsoby péče. Z analýzy dat dále vyplývá, že je zapotřebí podporovat nejen samotné dítě, ale celou rodinu a další pečující osoby.

Klíčová slova: case management, case manager, multidisciplinární péče, rodina s dítěte se zdravotním postižením, klíčová osoba

Summary:

The main objective of this thesis is to describe the limits of existing methods and case management in providing health and social services in the Czech Republic of multidisciplinary care for a family with a disabled children.

The work is divided into two parts. First - theoretical part - summarizes the theoretical issues, the basic terminology, case management, case manager, describes the role and method of use of case management in social and health services in the Czech Republic and abroad. There is also summarized the issues of families with disabled children, concept of multidisciplinary care for families with disabled children and the legislative framework governing the health and social care for these entities.

The second, empirical part, qualitative research focuses on mapping the experience of families with disabled children in the multidisciplinary care of their children in practice, indications, course, professional representation of multidisciplinary care. The research describes the role of parent as a key person and needs in the care of children with disabilities through semi-structured interviews with five respondents who have children with disabilities. To better understand the needs of families with children with disabilities, case study was give through. I used information from the clinical documentations and datas from the client's own observations. This section is supplemented by examples of good practice, which is a way of multidisciplinary care for families with children with health insurance provided by social activation services.

The results from the qualitative survey show that families which take care after their children with disabilities use a wide range of specialists from the medical, social services providers, workers in education and others. Families come into a contact with multidisciplinary care, coordinate and seek other options. The data analysis shows that is needed to support not only a child itself buth whole family and other caregivers.

Keywords: case management, case manager, multidisciplinary care, a family with a child with disabilities, the key person

1 Úvod

Tato práce byla vypracována za účelem shrnutí problematiky multidisciplinární péče o rodiny s dětmi se zdravotním postižením. Popisuje způsob poskytování multidisciplinární péče v sociální a zdravotnické praxi v návaznosti na další služby, které tyto rodiny využívají (např. vzdělávání), z pohledu case managementu.

Každá rodina je jedinečná sociální jednotka, která má své potřeby a přání v průběhu své existence. Rodina, ve které se narodí dítě se zdravotním postižením, má však velmi specifické potřeby. Potřebuje dostatek času k přijetí vlastní situace, pochopení okolí, empatii, pomoc apod.

Je zapotřebí podporovat rodinu v péči o zdravotně postižené dítě v domácím prostředí a zároveň nezapomínat na podporu soudržnosti všech jejích členů, kterým se mnohdy změní celý život. K problémovým oblastem rodin s dítětem se ZP patří zajištění speciální péče o tyto děti a s tím spojené ekonomické zabezpečení celé rodiny, tedy reálná slučitelnost pečujícího s vlastním pracovním uplatněním. Péče o dítě se ZP je finančně nákladná i přesto, že v ČR existuje poměrně vypracovaný systém sociálních příspěvků, který však ve většině případů nepokryje všechny potřeby rodin. Rodiče často dojíždějí za speciální péči mnoho kilometrů, zajišťují speciální pomůcky, které nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění apod.

Děti se zdravotním postižením však přinášejí svým rodičům zcela jiný pohled na svět, mění jejich hodnoty a postoje a dělají je šťastnými stejně tak, jako zdraví potomci. Radosti z pokroku svého dítěte, který se projeví často až po dlouhé době spojené s léty tvrdé práce, trpělivostí a strachu, nesou rodičům pocit uspokojení.

Během své ergoterapeutické praxe přicházím do styku s rodinami s dítětem se ZP, s nimiž řeším otázky péče o jejich děti ve spolupráci s dalšími subjekty, které jim poskytují podporu. Mnohdy se péče poskytovaná rodinám dubluje nebo naopak chybí některé její složky, které se rodičům nedostaly do povědomí. V tuto chvíli se již nejedná „pouze“ o rodinu, ale o fakt, že do interakce s ní vstupují další osoby např. lékaři, sestry, rehabilitační pracovníci a jiní odborníci, kteří velmi často spolupracují s rodinou i řadu let. Vznikají tedy otázky: „ Kdo tuto péči koordinuje? „Kdo by ji měl koordinovat?“

V posledních několika letech je case management velmi diskutovaným tématem. Používá se převážně u nezaopatřených dětí, v práci s lidmi s duševním onemocněním a v tranzitních programech. Tato metoda se však postupně začíná objevovat jako nástroj v komplexní péči o rodinu s dítětem se ZP.

Ze své odbornosti se domnívám, že pojetí multidisciplinární péče o rodiny s dětmi se zdravotním postižením má v sociálních, zdravotnických a dalších službách své nezastupitelné opodstatnění. Proto chci svojí diplomovou prací podpořit význam práce multidisciplinárního týmu a koordinace všech zainteresovaných osob formou case managementu v péči o tyto rodiny.

TEORETICKÁ ČÁST

2 Case management

Case management má své kořeny v systému psychiatrických služeb v USA v první polovině dvacátého století. Termín case management je spojení dvou slov. Slova „case“ případ a slova „management“ řízení. Český ekvivalent toto slovní spojení v praxi téměř nemá. Někdy je možné setkat se s názvem „případové vedení“ nebo „vedení případu“. Nejčastěji se však užívá v nepřekládané formě.

Leukefeld (1990) mluví o možnosti průřezové definice vedení případu a konceptualizaci řízení jednotlivých případů, které se používají v různých prostředích. Řízení případů definuje jako přístup k poskytování a zajišťování komplexních služeb klientům včas a vhodným způsobem.

Case management jako systém lokalizace, koordinaci a sledování definované skupiny služeb pro definované skupiny lidí, popisuje Kane (1984) in Leukefeld (1990).

Leavitt (1983) definuje case management jako proces, kterým se identifikované zdroje přidělují k dosažení cílů.
Společným jmenovatelem těchto definic je koordinovaná činnost nebo přístup sloužící k propojení služeb pro osoby, s možností sledování aktivit klientů a poskytované péče.

V ČR není tento nástroj v praxi ještě ustálený, jako je tomu např. v USA, Velké Británii či v severských zemích, ale začíná se objevovat jednotlivě v různých oblastech péče o klienta/pacienta a to zejména v sociálních a zdravotních službách.

Leukefeld (1990) zdůrazňuje používání termínu case management v různých profesích a odvětvích lidské činnosti, například v systému trestního soudnictví nebo ve vězeňství, dále v systému zdravotní péče a to zejména v souvislosti s péčí o pacienty s duševními chorobami, pacienty s HIV, v rehabilitaci, v sociálních službách a sociální péči – práce s lidmi bez přístřeší, v pěstounské péči, v péči o seniory, v péči o děti se ZP aj.

Case management obsahuje 6 fází, kterými celý proces prochází. Šťastná (2010) uvádí tyto fáze:

- navazování kontaktu
- šetření (mapování potřeb)
- stanovení cílů
- plánování péče
- intervence
- vyhodnocování výsledků a zpětná vazba

Case management je tedy poskytování pomoci v hledání a řízení všech složek péče, kterou klient v závislosti na svých individuálních potřebách a možnostech potřebuje.
Case management jako specifickou případovou práci, která se vyznačuje následujícími znaky, popisuje Haasová (2008) následovně:

- podpora klienta je přizpůsobena jeho aktuálním potřebám. Základem je individuální přístup, který vychází z potřeb, možností a omezení klienta, nikoliv z nabídky služeb.
- flexibilita - v časovém horizontu trvání, v přizpůsobování intenzity služeb potřebám klienta
- zaměření na zachované schopnosti klienta a jejich rozvoj
- asertivita - ve smyslu aktivního kontaktování klientů, kteří jsou mimo systém pomoci, nebo kteří do něj nejsou dostatečně zapojeni
- kladení důrazu na využívání zdrojů z přirozeného prostředí klienta (příbuzní, přátelé, sousedé, veřejné služby aj.), systém nepreferuje odborné psychosociální služby
- důraz na vztah mezi case managerem a klientem
- založení intervencí na rozhodnutí klienta

V současné době existují různé typy case managementu. Haasová (2008) uvádí následující nejužívanější modely case managementu v praxi:

Brokerský model

- úkolem case managera neboli brokera, je koordinovat služby v daném regionu
- broker pracuje v administrativních úkonech péče, nikoli v přímé péči
- poměr pracovníků: klientům bývá vysoký (1:40 a vyšší)
- úspěšnost je závislá na kvalitě a počtu dostupných služeb v regionu

Tento model se v oblasti péče téměř nevyskytuje, lze jej nalézt např. u Probační a mediační služby v ČR.

Intenzivní case management

- každý klient má svého case managera, poměr pracovníků: klientům je od 1:10 až k 1:30
- case manager poskytuje některé služby (např. nácvik dovedností, odborné poradenství atd.) a vyhledává, zprostředkovává a koordinuje vhodné služby
- práce se silnými stránkami klienta
- je kladen menší důraz na asertivní vyhledávání a kontaktování klientů
- službu je možno ukončit např. v případě odmítání služeb stabilizovaného klienta, v případě dlouhodobé hospitalizace aj.

Tento typ je nejčastěji užíván v modelu case managementu v ČR. V zahraničí je model nejčastěji aplikován např. ve Velké Británii a Nizozemí.

Asertivní komunitní přístup

- přístup užívaný zejména v péči o duševní zdraví
- poměr pracovníků: klientům je 1:8 nebo 1:10
- spolupráce multidisciplinárního týmu
- tým není závislý na službách v daném regionu
- kladen důraz na asertivní vyhledávání a kontaktování klientů
- služba se neukončuje
- zdůrazněna je medicínská orientace zejména psychiatrů, terapeutů a dalších nelékařských zdravotnických pracovníků

Tento model se v USA prosadil jako standardizovaná služba, v ČR se s ním nesetkáme.

2.1 Case manager

Hlavní roli v case managementu hraje tzv. „case manager“, který potřebnou péči pro klienta řídí, zajišťuje a organizuje. Jeho role je důležitá jak z hlediska klienta, tak z hlediska poskytovatelů zdravotních či sociálních služeb. Role case manegera se dle Stuchlíka (2001) může lišit a v různých modelech péče funguje case manager jako:

- koordinátor práce týmu
- terapeut
- poradce
- osoba, která má přehled o potřebách, schopnostech a omezeních klienta
- osoba, která je zodpovědná za plánování, realizaci, monitorování a vyhodnocování spolupráce s klientem
- osoba, která vyhledává a kontaktuje klienty
- obhájce hájící zájmy a práva klienta
- koordinátor, zprostředkovatel, nebo tzv. nákupčí služeb klienta

„Role a pojetí pojmu klíčový pracovník bývají rozdílné, ale zpravidla se jedná o osobu, která provází klienta celým procesem pomoci a podpory a pomáhá najít pro něj vhodnou cestu v systému služeb.“ (Hrdinová et al., 2010, s 6)
Haasová (2008) uvádí, že ve většině případů dochází ke spojení více rolí najednou.

V praxi se lze setkat s dvojím pojetím klíčových pracovníků. *„Pokud je v popředí vztah pracovníka s uživatelem služby, jde spíš o důvěrníka. V případě zdůraznění odborné způsobilosti se jedná spíš o case managera.* ***Je důležité si uvědomit, jaký význam má pro člověka jeho klíčový pracovník: ten, za kterým mohu kdykoli jít, umí pro mě zprostředkovat pomoc, rozumí mi apod.“*** (Johnová, 2008, s 1)

Dosoudilová (2008) dodává, že case manager hledá zdroje pro řešení klientova problému nejen ve spolupráci s institucemi a organizacemi, ale snaží se zapojit i osoby z přirozeného prostředí klienta, zejména rodinné příslušníky a přátele. Předchází tak vzniku závislosti na sociální službě a sociálním systému.

Výhodou zavedení systému klíčových pracovníků je dle Johnové (2008) eliminace nevýhod spojená s poskytováním neměnných postupů péče bez ohledu na individuální potřeby lidí, poskytování uspořádaných podkladů pro dlouhodobé individuální plánování služeb, zpřehlednění a uspořádání roztříštěných služeb do souvislého a navazujícího systému péče. V neposlední řadě jde také o zvýšení motivace pracovníků v přímé péči.

Case manager by měl disponovat managerskými vlastnostmi a dovednostmi vedoucími k úspěšnému koordinování péče o klienta. Dle Matouška a kol. (2008) obecně platí, že funkce managera klade na člověka značné nároky. Nezbytnými vlastnostmi každého managera jsou:

- schopnost a ochota naslouchat druhým
- ochota komunikovat
- důslednost, smysl pro odpovědnost
- schopnost nadhledu, odstupu
- osobní morální kvality, orientace na úkol

2.1.1 Case management v sociálních službách

V ČR je case management nejčastěji používán u klientů s mentálním či duševním onemocněním, dále v práci s ohroženými rodinami jako tzv. sanace rodiny, začíná se objevovat v péči o rodiny s dítětem se ZP. Využíván je také u osob s vysokou psychosociální zranitelností, jako jsou chronicky nemocní lidé, HIV pozitivní, osoby bez přístřeší, osoby závislé na alkoholu či drogách, osoby propuštěné z výkonu trestu atd.

Šťastná (2010) uvádí možnosti využití case managementu také při kumulaci sociálních problémů ve více oblastech klientova života např. v oblasti zdraví, bydlení, zaměstnání, sociálních vztahů. Dále u osob, které mají nedostatečnou sociální podporu, problematicky navazují a udržují sociální vztah, mají slabé sociální dovednosti, problémy učit se ze zkušeností, apod.

Case management vychází dle Šťastné (2010) z potřeby koordinovat sociální a další služby (např. zdravotnické), které vstupují do řešení problému konkrétního člověka či rodiny. Zajišťuje tak spolupráci mezi všemi subjekty, které mohou klienta podpořit.

Nástrojem case managementu je tzv. případová konference. *„Případová konference je plánované a koordinované společné setkání všech, kteří představují, nebo mohou představovat, podpůrnou síť pro dítě a jeho rodinu. Cílem je výměna informací, zhodnocení situace dítěte a jeho rodiny, hledání optimálního řešení a plánování společného postupu, který povede k naplňování potřeb dítěte. Výstupem je individuální plán péče.“* (Hrdinová et al., 2010, s 6)

Šťastná (2010) definuje případovou konferenci jako společné setkání pomáhajících pracovníků, kteří hledají a navrhují optimální řešení pro podporu konkrétní rodiny nebo klienta a doplňuje možnost klienta a jeho blízkého okolí účasti na konferenci.
Případovou konferenci lze uskutečnit ve všech fázích práce s rodinou, tedy na počátku spolupráce, v průběhu nebo v jejím závěru.

Case manager může pracovat dle Haasové (2008) rovněž sám, jako odborník např. sociální pracovník, psychiatrická sestra, terapeut, využívající case managerský přístup v práci s klienty dané cílové skupiny. Častěji se však v case managementu lze setkat s týmovým přístupem.
Dle Haasové (2008) neexistují žádná standardní pravidla pro složení case managerského týmu. Záleží vždy na potřebách cílové skupiny a službách, které tým nabízí. Obecně platí, že práce case managerů je náročná a klade na ně vysoké nároky. Proto tým potřebuje dostatečné množství pracovníků s odpovídajícími znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi.[1]
Týmový case management lze rozlišovat na vnitřní a vnější.
„*Vnitřní case management je charakteristický pro velké organizace zajišťující několik sociálních služeb či jiných sociálních aktivit. Case manageři jsou zde zaměstnanci jedné organizace a klientův případ mohou řešit v rámci tzv. klientských porad. Vhodné je stanovení klíčového pracovníka, který má přehled o všech činnostech v klientově případu a řídí proces poskytování služeb klientovi. Tuto roli může plnit nadřízený pracovník nebo jiný předem určený pracovník z řad case managerů. Pro vnější case management je charakteristická rozdílnost míry zapojení jednotlivých organizací.“* (Stuchlíková 2008, s 327)

[1] V praxi existují různé typy case managerských týmů s různorodostí složení, rozdělení rolí, kompetencí a odpovědností.

Význam interdisciplinární spolupráce je v tomto ohledu nezanedbatelný. Umožňuje komplexní náhled jednotlivých odborníků a zapojení klienta a jeho rodiny do procesu individuálního plánování péče.

Tento model je nejčastěji aplikován v tzv. sanaci rodiny, ale může být použit v jakémkoli případovém vedení. V péči o rodinu s dítětem se ZP by byl jistě velmi dobře využitelný. V současné době se používá převážně u rodin, které mají dítě s mentálním postižením. U dětí s fyzickým nebo kombinovaným zdravotním postižením je model v tomto smyslu v praxi využíván zřídka. Tento komplexní přístup při práci s rodinou využívají především organizace občanského sektoru.

V USA existuje například Case Management Society of America (CMSA), která je přední organizací ve Spojených Státech užívající metodu case managementu jako nástroje v péči o pacienty/klienty s disabilitou[2].

CMSA[3] je organizace založená v roce 1990. Organizace je sdružením, jehož cílem je podpora a rozvoj vedení případů klientů s různými potřebami. Společnost realizuje své programy, působí v oblasti vzdělávání odborníků v případovém řízení, s cílem zajištění pozitivních výsledků pro potřeby jednotlivých pacientů. Odborníci pomáhají pacientům získat efektivnější péči na základě jejich potřeb a omezit přemrštěné náklady, které často postihuje tamní národní systém zdravotní péče.

Case management je dle CMSA (2012) popisován jako spolupráce, proces hodnocení, plánování, podpory a koordinace komplexní zdravotní péče a služeb, které pomáhají naplňovat individuální potřeby jednotlivce a jeho rodiny.
Základním předpokladem case managementu je vedení případu, jehož cílem je dosažení optimální úrovně zdraví a funkčních schopností jednotlivce. CMSA vnímá optimalizaci lidského zdraví jako benefit, ze kterého následně může těžit sám klient a celý systém zdravotní i sociální péče.

[2] Dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví je disabilita snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se člověk se svým zdravotním stavem setkává s bariérami prostředí.

Case management slouží jako prostředek ke zvyšování klientovy kvality života a jeho autonomie prostřednictvím komunikace, vzdělávání, identifikace potřebných služeb a dostupných zdrojů.

Případový manager pomáhá identifikovat vhodné poskytovatele a zařízení ve všech oblastech služeb a zároveň zajistit, aby byly dostupné zdroje využívány včas a efektivním způsobem. Služby case managementu, jsou dle CMSA (2012) nejlépe poskytovány v prostředí, které umožňuje přímou komunikaci mezi vedoucím případu, klientem, personálem zařízení poskytujícím služby, s cílem optimalizovat výsledky péče všech jejích zainteresovaných složek.

2.1.2 Case management ve zdravotnictví

Case management v systému zdravotnické péče není dosud v České republice v praxi oficiálně využíván. V nejčastější podobě se s ním můžeme setkat například na odděleních ARO, intenzivní péče a ve zdravotnických zařízeních poskytujících rehabilitační péči. Jedná se však téměř vždy o mezioborovou spolupráci, která ne vždy zahrnuje všechny složky péče (viz mezioborová spolupráce, práce v multidisciplinárním týmu). Vedoucím pracovníkem je lékař, který ve spolupráci s ostatními členy týmu sestavuje společně s pacientem a jeho rodinou léčebný plán.
Odborníci, ze kterých se tým skládá, jsou však z oblasti zdravotní péče a obtížně tak dosahují návaznosti na složky péče sociální. V některých zdravotnických zařízeních v ČR pracují sociální pracovníci nebo zdravotně - sociální pracovníci jako např. na Klinice rehabilitačního lékařství na Albertově v Praze (1. LF UK), v Rehabilitačním ústavu Kladruby, na oddělení sociální péče při FN Plzeň aj., kteří pro své pacienty zajišťují kontinuální a návazné sociální služby. V praxi je však nízký počet sociálních pracovníků poskytujících sociální intervence pacientům ve zdravotnických zařízeních, což má za následek předimenzovaný počet pacientů na jednoho sociálního pracovníka. Ten v tomto důsledku nemůže být schopen plně pokrýt všechny pacienty. *„V České republice již neúnosně dlouho trvá situace, kdy se zdravotnictví zaměřuje téměř výhradně na akutní zdravotní péči a sociální služby s komplexní zdravotní problematikou prakticky nepočítají.“* (Holmerová, 2011, s 1)

Holmerová (2011) upozorňuje na nedostatečnou kvalitu péče o dlouhodobě nemocné pacienty, nekoordinovaný postup resortu při převodu lůžek z akutních na následná a nedostatečnou možnost lékařů vzdělávat se v oboru medicíny dlouhodobé péče. Tato skutečnost se týká pacientů s omezenou soběstačností v důsledku vrozených nebo chronických onemocnění. Dále u zdravotního postižení či omezení získaného např. po poranění mozku, chronických neurodegenerativních onemocněních nebo stavech po cévních mozkových příhodách.

Absenci určitých typů služeb v ČR oproti jiným zemím zdůrazňuje Holmerová (2011), a to zejména služeb ambulantních a semimurálních (intermediárních)[4]. Tedy komplexní domácí specializovanou ošetřovatelskou péči ve světě známou jako „home care“, ale také komplex služeb tzv. „home help“, což je soubor všech možných služeb, které člověku pomohou zůstat v domácím prostředí. Jedná se hlavně o služby domácí asistence, využití moderních technologií pro podporu péče v domácnosti, pomůcky a flexibilní adaptace domácího prostředí k péči. V tomto kontextu též zdůrazňuje absenci case managementu, tedy koordinaci těchto služeb šitých pacientovi na míru.

V medicíně se case management a role klíčového pracovníka využívá například u specifických skupin pacientů, jako jsou pacienti s diabetem, onkologičtí pacienti, pacienti potřebující dialýzu atd.
Bachmann-Mettler et al. (2011) zmiňují používání metody case managementu v péči o chronicky nemocné pacienty. Hlavním úkolem je koordinovat multidisciplinární léčbu a poskytovat příslušné informace pacientům a terapeutům. Case management může v tomto modelu fungovat jako „komunikační centrum“ pro všechny zainteresované strany.

Case management v systému zdravotní péče je dle America Case Management Association[5] (2002) spolupráce mezi pacienty, zdravotními sestrami, sociálními pracovníky, lékaři, pečovateli a dalšími zdravotnickými pracovníky. Case management

---

[4] způsob lékařské a zdravotní péče mezi péčí intenzivní a standardní např. po akutním infarktu myokardu mezi koronární jednotkou a normálním oddělením.
(Velký lékařský slovník, http://lekarske.slovniky.cz/pojem/intermediarni-pece)

[5] ACMA je profesní nezisková organizace, která podporuje case management v nemocniční praxi, vzdělává zdravotnické pracovníky v tomto oboru, vytváří publikace, benchmarking a vede výzkumy v dané problematice.

zahrnuje komunikaci a usnadňuje péči všech zdravotnických pracovníků prostřednictvím účinné koordinace zdrojů. Cílem case managementu je dosažení optimálního zdraví, přístupu k péči a vhodného využívání zdrojů, v rovnováze s právy a autonomií pacienta.

Henderson (2012) popisuje roli case managera ve zdravotní péči jako odborníka, který hodnotí pacientovy zdravotní potřeby a vypracovává odpovídající akční plán a koordinaci služeb požadovaných k dosažení stanoveného léčebného cíle. Hlavním cílem tohoto profesionála je zajistit, aby proces péče o pacienta probíhal efektivně.

V modelu amerického zdravotnictví se může stát case managerem absolvent speciálního certifikovaného kurzu, který zastřešuje CCMC[6]. Nejčastěji se case managery stávají zdravotní sestry, ergoterapeuti, sociální pracovníci a lidé z managementu pracující ve zdravotnickém zařízení.

CCMC (2012) vymezuje role case managera takto:

- hájí práva a potřeby pacienta
- koordinuje klinickou péči
- řídí přechod pacienta na příslušnou úroveň péče
- řídí využití finančních zdrojů a úhrady za služby
- monitoruje potřeby pacienta a zdravotnického týmu, aby bylo dosaženo požadovaných cílů a efektivních výsledků z hlediska potřeb pacienta, ale i zdravotnického zařízení
- posuzuje a řeší psychosociální potřeby pacienta a jeho rodiny
- provádí výzkum a doporučení pro praxi - určení postupů zlepšení a používání důkazních materiálů na bázi evidence based practice

Daniels a Frater (2011) definují práci case managera v nemocnici takto:

- case manageři pracují ve spolupráci s lékaři a řídí průběh zdravotní péče
- využívají hodnocení a klinickou dokumentaci k zajištění odpovídající péče
- hledají a zajišťují následnou péči

[6] Commision for Case Managemer Certification

Struktura práce case managera maximalizuje dovednosti různých odborníků a je klíčem k rozvoji vysoce efektivní práce týmu, vedoucí k dosažení stanoveného cíle péče.

3 Multidisciplinární péče

Termín „multidisciplinární péče“ označuje mezioborovou spolupráci, lze ji chápat jako vzájemnou spolupráci odborníků různého zaměření a různých profesí. Spolupráce je dle Hartla a Hartlové (2010) společná činnost jedinců nebo většího počtu lidí, kteří mají vzájemně stanovené cíle, případně dohodnuté metody, na místo činností nezávislých nebo navzájem soupeřících.

Bronstein (2003) prosadila model mezioborové spolupráce, při jehož tvorbě vycházela z pojetí mezioborové spolupráce jako efektivního procesu, který usnadňuje dosažení cílů, jež nelze dosáhnout samostatnou prací odborníků bez návaznosti na ostatní členy týmu. Za základní prvky mezioborové spolupráce považuje komunikaci, koordinaci, kooperaci a partnerství členů týmu. V tomto modelu se zaměřuje na jednotlivé složky mezioborové spolupráce a uvádí důležité faktory, které se podílejí na konečné formě mezioborové intervence. Autorka dále specifikovala i čtyři skupiny faktorů, které vytvářejí podmínky mezioborové spolupráce v sociální práci, kterými jsou:

- ***znalost vlastní profesní role***
  Zahrnuje oddanost konkrétní organizaci, věrnost profesi, respektování odborných kolegů, ekologický a celostní pohled na praxi související s profesí sociálního pracovníka. Tento pohled na situaci je nutné neustále konfrontovat s výsledky vyplývajícími z mezioborové spolupráce s ostatními odborníky organizace.

- ***strukturální charakteristiky***
  Zahrnují mezioborovou spolupráci při vedení případové práce. Kultura organizace ovlivňuje autonomii jednotlivých profesí a celkový čas věnovaný mezioborové intervenci. Způsob uspořádání struktury organizace je klíčový pro průběh procesu mezioborové intervence.

- ***osobnostní charakteristiky***

  Tyto charakteristiky členů týmu ovlivňují mezioborovou spolupráci tím, jak jsou odborníky profesní role aplikovány do praxe.

- ***historie spolupráce***

  Zobrazuje první zkušenost s mezioborovou spoluprací každého člena odborného týmu v organizaci. Spolupráce v organizaci posiluje pozitivní zkušenosti členů týmu a profiluje profesní vztahy.

Nejčastěji je výraz mezioborové péče používán ve zdravotnické oblasti a to v souvislosti s léčebnou rehabilitací. Jankovský (2011) uvádí, že v rámci nových přístupů v péči o osoby se zdravotním postižením odpovídá tzv. koordinovaná, neboli komplexní péče ve smyslu uceleného systému rehabilitace, která vhodným způsobem propojuje aktivity v edukační, léčebné a sociální oblasti. Kolář (2007) dodává, že se jedná o koordinovaný a cílený proces, jehož základní naplní je co nejvíce minimalizovat přímé i nepřímé důsledky trvalého nebo dlouhodobého zdravotního postižení jednotlivců s cílem jejich optimálního začlenění do společnosti. *"V zásadě se tak jedná o meziresortní spolupráci v rámci ministerstva školství, zdravotnictví a práce a sociálních věcí."*(Jankovský, 2011, s 49)

Výhodou pojetí rehabilitace na mezioborové úrovni, zajišťované multidisciplinárním přístupem je dle Jankovského (2011) plně holistické pojetí člověka. Novosad (2009) definuje přínos holistického přístupu ke zdraví, jako potřebu větší kooperace mezi zdravotní péčí a sociálními službami za účelem ovlivňování sociálních podmínek, ve kterých lidé žijí, jako ozdravný proces, udržení přijatelného zdravotního stavu a s tím spojené odpovídající kvality života.

Světová zdravotnická organizace definuje rehabilitaci jako proces zaměřený na dosažení a udržení optimální funkce na fyzické, smyslové, intelektuální, psychologické a sociální úrovni. Je to proces, který zahrnuje široké spektrum aktivit, s cílem umožnit lidem se zdravotním postižením zachovat si co nejvyšší míru soběstačnosti a sebeurčení.

Kolář (2009) uvádí, že léčebná rehabilitace je nedílnou součástí zdravotní péče, která zahrnuje soubor rehabilitačních, diagnostických, terapeutických a organizačních opatření,

směřujících k maximální funkční schopnosti jedince a vytváření podmínek pro její dosažení.

Pfeiffer (2007) dodává, že rehabilitace řeší převážně funkční problém a následky poškození organismu, jež jsou důsledkem choroby či úrazu. Nezastupitelnost rehabilitace definuje na třech základních úrovních:

- orgán a jeho funkce
- subjekt
- prostředí – bariérové/facilitující

Tyto úrovně vycházejí z podstaty Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF)[7], kterou přijala ČR jako závazný hodnotící nástroj pro osoby s disabilitou v roce 2001.
Přínos Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF)[8] je dle Pfeiffera a Švestkové (2001) definována v několika rovinách jako:

- hodnotitelná metodika
- porovnatelná data
- harmonie relevance a koherence
- struktura z důvodu rozdílné politické definice
- základ pro politickou integraci
- základ pro politickou mobilitu

MKF lze také dle Pfeifera a Švestkové (2001) použít v mnoha kontextech při péči o klienta s disabilitou a to jak ve zdravotním, sociálním, tak v politickém a dalším kontextu spojeném se zvyšováním kvality života lidí s disabilitou. MKF lze aplikovat jako klinický nástroj k potřebám hodnocení, ke sledování léčení ve speciálních podmínkách, při hodnocení funkčních schopností v rehabilitaci, při hodnocení výstupů v rehabilitaci, hodnocení kapacity a výkonu jednotlivce a také k pracovnímu hodnocení. Vhodná je též jako statistický nástroj při hodnocení a získávání dat (např. incidence disability aj.), ve

[7] Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, Český překlad originálního názvu International Classification of Functioning, Disability and Health
[8] International Classification of Functioning, Disability and Health

výzkumu a managementu informačních systémů. V neposlední řadě lze použít toto hodnocení jako nástroj sociální politiky, ve vzdělávání, dále v ošetřovatelské péči např. k vytváření standardů ošetřovatelské péče a také k financování zdravotních služeb.*"MKF poskytuje popis situací z pohledu funkčních schopností člověka a jejich omezení a slouží jako rámec pro organizování těchto informací. Strukturalizuje informace ve smysluplné, vzájemně provázané a snadno přístupné formě."* (Pfeiffer, Švestková; 2001, s 10)

Jelínková a kol. (2009) uvádí, že dle akčního plánu Světové zdravotnické organizace pro období 2006 – 2011 Disabilita a rehabilitace, trpí téměř 10% světové populace určitou formou disability nebo poruchy. Tento počet však neustále narůstá z důvodu zvýšeného výskytu chronických nemocí, nárůstu stárnoucí populace a pokroků v medicíně, umožňujících udržování a prodlužování délky života. Pfeiffer a Švestková (2001) uvádějí, že v současné době lze zachránit i velmi těžké případy, za předpokladu včasné, individuálně zaměřené rehabilitace multidisciplinárním týmem.

Multidisciplinární péče je nejčastěji realizovaná formou týmové spolupráce. Bechyňová a kol. (2007) hodnotí výhody práce v multidisciplinárním týmu zejména ve zvýšení efektivity podpory rodičů a rodinných příslušníků, odstranění duplicity služeb jednotlivých institucí, transparentnosti odborných doporučení, možnosti porovnání rozdílných názorů na situaci rodiny a různých návrhů řešení situace. Důležitá je též možnost vzájemné podpory členů týmu, případné rozšíření či zúžení týmu nebo přizpůsobení spolupráce s rodinou.

Výrazným benefitem multidisciplinární péče je možnost posouzení klienta/pacienta z několikerého úhlu pohledu různých specialistů. *"Specializace sama o sobě je však zlomková, neplodná, výstup jedné specializované činnosti je třeba spojit s výstupem práce jiného specialisty, aby mohl přinášet výsledky."* (Drucker, 2008, s 89)

Janovský (in Šrajer, 2008) uvádí, že spolupráce multidisciplinárního týmu je předpokladem celostní koncepce péče o dlouhodobě nemocné děti.
Kovařík (in Matoušek a kol., 2003) zdůrazňuje fakt, že dítě je stejně tak jako dospělý biopsychosociální individualitou, a proto je třeba posuzovat každého jedince a jeho situaci jak z hlediska zdravotního či medicínského, tak z hlediska psychologického, sociálního a sociálně právního.

Podmínky koordinované péče v rámci uceleného systému se dle Jankovského (2001) významně mění v případě, že se jedná o děti nebo mládež se zdravotním postižením. V tomto případě se do popředí dostávají pedagogické aspekty rehabilitace a to v závislosti na povinné školní docházce a významnou aktivní roli zde zaujímají rodiče či zákonní zástupci dítěte a jejich širší rodina.

3.1 Multidisciplinární tým

Novosad (2000) uvádí, že práce s klientem, zejména depistáž, diagnostika, konzultace, stanovení strategie pomoci a následná terapie je dlouhodobý proces, ve kterém je nutná určitá posloupnost jednotlivých kroků zajištěna kooperací více zainteresovaných odborníků, zapojených do týmové aktivity.

Dle Adaira (1994) lze konstatovat, že efektivní tým je skupina lidí, kteří mají společný cíl a vzájemnou podporu. Tým může díky efektivitě dosáhnout stanoveného cíle.

Švestková (2005) definuje multidisciplinární tým jako skupinu těchto odborníků: lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, logoped, protetik, sociální pracovník a speciální pedagog.

Novosad (in Michalík a kol. 2011) vymezuje roli jednotlivých odborníků takto:

- Odborný lékař by měl zajišťovat v rámci své péče zlepšování stavu a stabilizaci pacienta. Léčebně působit na symptomy nemoci či postižení a dlouhodobě sledovat zdravotní stav pacienta.
- Rehabilitační lékař, fyzioterapeut a ergoterapeut provádějí funkční diagnostiku, navrhují a realizují rehabilitační plán za účelem získání, obnovení a udržení maximálního stupně soběstačnosti. Dále by tito odborníci měli zajišťovat nácvik a rozvoj pracovních schopností pacienta a schopnost správně používat kompenzační pomůcky.
- Speciální pedagog by měl vymezovat vzdělávací možnosti, navrhovat individuální vzdělávací plán, podporovat seberozvoj člověka se zdravotním postižením, zlepšovat komunikační schopnosti, vytvářet a upevňovat sociální dovednosti.

- Psycholog diagnostikuje případné psychické odchylky či problémy, odpovídající sebenáhled člověka se zdravotním postižením, pomáhá při řešení problémů v mezilidských vztazích a motivaci klienta.
- Sociální pracovník vytváří a stabilizuje přijatelné životní podmínky, poskytuje klientovi informace ohledně sociálních dávek, sociálních služeb a hájí zájmy osob se zdravotním postižením.

Jankovský (2011) doplňuje, že kromě zmíněných odborníků se důležitými členy multidisciplinárního týmu pečujícího o dítě se zdravotním postižením stávají jeho rodiče. *"V rámci týmu hájí zájmy svého dítěte, jež se přirozeně dostává do centra úsilí a snah všech zaangažovaných osob (odborníků). V těchto souvislostech jsou pak zájmy dítěte se zdravotním postižením samozřejmě nadřazeny všem ostatním vztahům a vazbám uvnitř odborného týmu."* (Jankovský, 2011, s 51)
Rodič se stává case managerem, který řídí a koordinuje péči o své dítě se zdravotním postižením. Z rodiče „laika" se tedy stává rodič „odborník".

Má-li být spolupráce odborníků a rodičů funkční a efektivní, vyžaduje to od všech zainteresovaných osob, dle Jankovského (2011), osobní dispozice pro týmovou spolupráci. Zejména se jedná o kreativitu, flexibilitu, otevřenost, dobrou frustrační toleranci, empatii, spolehlivost, odpovědnost, ale i slušnost v mezilidských vztazích. Drucker (2008) mluví o nutnosti vzniku podmínek efektivních mezilidských vztahů na několika úrovních:

- komunikace
- týmová práce
- seberozvoj

Komunikace je dle Jiřičkové (2010) proces, jež se odehrává mezi zdrojem (komunikátorem) a příjemcem (komunikantem), jako tzv. vysílání a přijímání vzkazů. Tato dovednost patří k tzv. měkkým manažerským dovednostem (soft skills) jejíž význam je pro úspěch v profesi neoddiskutovatelný.
„Komunikace stojí v centru pozornosti manažerů již více než posledních dvacet let. V podnicích, ve veřejné správě, v ozbrojených silách, v nemocnicích, jinými slovy, ve všech důležitých institucích moderní společnosti se projevuje obrovský zájem o komunikaci."
(Drucker, 2009, s 90)

Týmová práce je spolupráce několika osob, odborníků ve skupině lidí – týmu, která se dle Charváta (2006) uplatňuje jak v celé organizaci, tak v jednotlivých týmech. Od skupinové práce, která je chápána jako „podobná“ práce vykonávána několika osobami nezávislými na sobě se týmová práce dle Mühleisena (2008) liší tím, že členové týmu mají rozdílné role a pracují na společném cíli. Práce týmu je závislá na povahových předpokladech jedince, schopnosti a ochotě učit se a na charakteristikách pracovních rolí. Kotter a Cohen (2003) zdůrazňují, že v týmové práci je důležité, aby se spojili lidé, kteří si budou moci důvěřovat, budou pociťovat vzájemné emocionální vazby a budou schopni týmové spolupráce při plnění úkolu.

Seberozvoj definuje Folwarczná (2010) jako přístup, který klade důraz na celoživotní učení a přináší primární odpovědnost za proces učení na učícího se jedince. Ten dostává k dispozici rozsáhlou škálu metod, aby byl schopen nalézt své rozvojové potřeby a vytvořit plán činností (action plan) pro implementaci požadované změny. Seberozvoj se tedy zaměřuje na cyklický proces učení, který v odbornících podporuje schopnost převzít odpovědnost za vlastní osobní i odborný rozvoj. *„Seberozvoj znamená vzít na sebe riziko spojené s hledáním nových neobvyklých cest k řešení situací.“* (Folwarczná, 2010, s 74)

Jako předpoklady úspěchu seberozvoje uvádí Folwarczná (2010) následující mezníky:

- víra v seberozvoj
- otevřenost vůči novým myšlenkám
- připravenost ke změně
- zaměření se na osobní vliv k prosazení změny

Ačkoli se v rámci multidisciplinární péče o dítě se zdravotním postižením a jeho rodinu počítá s týmovou prací, vždy musí být garantována dle Jankovského (2011) osobní odpovědnost každého jednotlivého odborníka multidisciplinárního týmu za jeho úsek odborné intervence. V průběhu péče se mohou objevovat různé problémy, např. vznik kompetenčních sporů atd., ale vždy by měly být sledovány oprávněné zájmy dítěte a až v poslední řadě zájmy jednotlivých zainteresovaných osob. Drucker (2008) v této souvislosti definuje odborníka, specialistu podílejícího se na konkrétní práci zejména v nemocnicích jako tzv. znalostního pracovníka.

„Znalostní pracovníci musí přistupovat k oblasti svých znalostí jako nezávislí vysoce kvalifikovaní odborníci. Musí přijímat osobní odpovědnost za vlastní odbornou způsobilost a za standardy své práce. Své postavení z hlediska formální organizační struktury budou vnímat tak, že "přináležejí" k určité funkční specializaci ať je to biochemie nebo, jako je tomu například v nemocnici, péče o pacienty. Z hlediska jejich personálního řízení - se zřetelem k jejich kvalifikačnímu rozvoji, sledování jejich výkonnosti, ale také hodnocení a povyšování - budou skutečně spadat pod tuto odbornou funkci zaměřenou na znalosti. Nicméně při své práci budou muset ve stále vyšší míře jako odpovědní členové týmu spolupracovat s lidmi působícími v naprosto odlišných oblastech znalostí, přičemž jejich organizujícím prvkem bude konkrétní aktuální úkol.“ (Drucker, 2008, s 92)

4 Rodina

„Rodina je nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejími hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace, potomstva, ale i přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje.“ (Maříková a kol., 1996, s 940)

Rodinu lze dle Reichela (2008) chápat jako nejpůvodnější, přirozenou a nejdůležitější lidskou skupinu a instituci, ekonomickou jednotku a základní stavební prvek sociálních struktur.

Pipeková (2006) definuje rodinu jako seskupení lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním. Matoušek (2003) dodává, že kromě biologického a reprodukčního významu tvoří rodina základ všech společenství.

Sobotková (2001) uvádí, že rodina plní ze společenského hlediska několik funkcí, které na sebe úzce navazují a vzájemně se doplňují. Taktéž upozorňuje na fakt, že z bio-psycho-sociálního pojetí by měla funkční rodina naplňovat potřeby každého svého člena.

Draganová (2006) dodává, že rodina utváří určité emocionální prostředí, formuje interpersonální vztahy, postoje, základy etiky a životního stylu. Zároveň také dodává, že ze

sociologického pohledu funguje rodina jako určitá forma začlenění se jednotlivce do společnosti.

Rodina je svým způsobem specifická sociální skupina, jejíž vyjímečnost spočívá dle Reichela (2008) v tom, že se jejím členem stává člověk již od narození. Dle Matouška (2003) se rodina podílí na formování osobnosti jedince a učí ho potřebným sociálním dovednostem, které jsou předpokladem k fungování ve vztahu k ostatním lidem.

Jelínková, Krivošíková, Šajtarová (2009) uvádějí, že vztahy v rodině předurčují budoucí vztahy ve společnosti a zmiňují čtyři důležité aspekty rodinného života, které člověka významně ovlivňují:

- sebehodnocení, sebeúcta, názory na vlastní osobu
- komunikace neboli způsob, který lidé používají pro vzájemné dorozumívání
- pravidla, kterými se řídí ve svém myšlení, cítění, konání
- společenské vazby neboli chování a vztahy k ostatním lidem a k institucím

4.1 Základní funkce rodiny

Posláním rodiny jako společenského celku je uspokojit potřeby každého člena. Aby došlo k naplňování těchto potřeb, musí rodina plnit alespoň základní funkce, zabezpečující život člověka ve společnosti. Základní funkce rodiny jsou:

- **sociálně reprodukční**

  V rámci této funkce se dle Reichela (2008) snaží jedinec sociálně žít a hrát adekvátní sociální role.

- **emocionální**

  Nezastupitelnost této funkce rodiny zdůrazňuje Havlík (2007) ve spojitosti s poskytnutím citového zázemí, pocitu jistoty, bezpečí a lásky.

- **socializačně - výchovná**

  Havlík (2007) uvádí jako základ této funkce socializaci, výchovu a vzdělávání jedinců.

- **sociálně – ekonomická**

  Do této funkce lze dle Reichela (2008) zařadit uspokojování základních potřeb všech členů a to od materiálních až po existenční.

4.2 Typologie rodin

V současné době je snaha klasifikovat rodiny dle určitých kritérií. Matoušek a kol. (2008) uvádí čtyři základní typologie rodiny.

- **Perfekcionalistické rodiny** – v tomto typu rodin zdůrazňují dospělí žádoucí způsoby chování, rodiny jsou vysoce komfortní s většinovou kulturou, vyžadují od svých členů úspěch za každou cenu, pokud se v rodině vyskytnou obtíže, je snahou členů rodiny, aby do těchto problémů nezasahovaly státní instituce (policie, Orgán sociálně-právní ochrany dětí, soudy atd.). V případě nutnosti členové rodiny vyhledávají pomoc sami a snaží se aktivně spolupracovat.
- **Nepřiměřené rodiny** – dospělí členové rodiny spoléhají při řešení běžných problémů na vnější pomoc, kterou často nacházejí v širší rodině, v širší komunitě či u sociálních pracovníků. V takovýchto rodinách je oslabena schopnost předvídání do budoucna, ale i vyhodnocení současné rodinné situace. Problémy bývají nejčastěji s obstaráváním finančních prostředků a hospodařením s nimi. Při dobrém a dlouhodobém vedení odborníků bývají rodiny ovlivnitelné.
- **Egocentrické rodiny** – rodič či rodiče bývají ovlivněni společenskou kariérou, příjmy vydávají zejména na prestižní záležitosti. Členové rodiny k sobě mají spíše instrumentální vztahy, jedinec je „hodnotný“ v případě reprezentace rodiny navenek. Častý je manželský nesoulad mezi dospělými jedinci, který se může prezentovat i utajovaným násilím. Zásah odborníka do rodinné situace je brán jako nepřípustný. Děti někdy zanedbávají školní docházku a mohou se u nich projevit i psychiatrická onemocnění.
- **Asociální rodiny** – mají nedostatek hodnotového a sociálního spojení s běžnou společností. Mnohdy při uspokojování svých potřeb porušují legislativu. Vztahy v rodině jsou nezodpovědné a povrchové. Děti nebývají plánované a rodiče jsou v některých situacích ochotni dát je k adopci či se jich zříci. Dospělí jedinci nevyhledávají uplatnění na trhu práce, často zneužívají návykové látky a páchají trestnou činnost. Prognóza sociální práce s tímto typem rodiny je pomíjivá. Je zapotřebí určovat a plnit reálné krátkodobé cíle.

4.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Postavení „běžné“ rodiny v moderní společnosti je dle Michalíka (2011) tématem, kterým se zabývá spousta publikací a vědeckých prací. Téma postavení rodin s dětmi se zdravotním postižením ve společnosti se objevuje teprve v posledních letech, kdy je kladen větší důraz na tuto problematiku.

4.3.1 Reakce rodiny na narození dítěte se ZP

Narození dítěte se zdravotním postižením je dle Jankovského (2011) zátěž pro celou rodinu, která se vyznačuje tzv. zlomovou životní krizí. Rodiče jsou touto neočekávanou událostí zaskočeni, šokováni a zcela paralyzováni. Jelínková, Krivošíková, Šajtarová (2009) uvádějí, že rodina může být touto náročnou situací oslabena, může se uzavírat vůči okolí nebo naopak zmobilizuje všechny síly k péči o dítě, která může být v některých ohledech až extrémní. Zvyšuje se možnost hyperprotektivního přístupu (přílišné přepečovávání) v péči o dítě nebo naopak k odmítnutí dítěte. V této chvíli je zapotřebí komplexní přístup k samotnému dítěti, ale také podpora celé rodiny.
Reakce rodičů na zjištění závažného zdravotního stavu svého dítěte se dle Vágnerové (2002) mění v průběhu času takto:

- fáze šoku a popření
- fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem
- fáze realismu

Dle Janouška (2001) procházejí rodiče stejnými fázemi reakcí, jako v případě reakce pacientů na sdělení závažné diagnózy tak, jak ji popsala uceleným způsobem Kübler-Rossová. Kübler-Rossová (1974) popisuje stadia prožívání následovně:

- šok
- popření
- stažení se do izolace
- období zloby a hněvu
- smlouvání
- deprese

- akceptace pravdy

Odborníci by měli dle Matouška (2003) respektovat uvedenou posloupnost zpracovávání závažné informace. Ve fázi šoku a popření s rodinou sdílet jejich složitou situaci a poskytnout potřebné informace týkající se péče.

4.3.2 Potřeby rodiny s dítětem se ZP

Život s dítětem se zdravotním postižením má velký dopad dle Reichmana, Cormana a Noonana (2008) nejen na samotné rodiče, ale na celý rodinný systém (sourozence a další rodinné příslušníky). Zároveň však dodávají, že sdílené zkušenosti členů rodiny mohou mít vliv na všechny aspekty rodinného fungování. Tato situace má kladné i záporné stránky. Jako pozitivní lze chápat, že situace může rozšířit obzory, zvýšit povědomí členů rodiny o svých vnitřních silách, posílit soudržnost rodiny a podporovat spojení s místními sdruženími nebo náboženskými institucemi. Jako negativní se mohou jevit časové a finanční náklady, fyzické a emocionální nároky kladené na členy rodiny nebo logistické složitosti spojené s intenzivním dojížděním se zdravotně postiženým dítětem (např. do zdravotnického zařízení, speciální školy aj.), které mají dalekosáhlé důsledky. Tyto dopady záleží na typu a závažnosti zdravotního stavu dítěte, stejně tak jako na fyzických, emocionálních, finančních a dalších prostředcích rodiny.

Bauman et al. (2006) upozorňuje na výskyt výrazné sociální a ekonomické zátěže rodin, které pečují o děti se zdravotním postižením. Dle Bachmana, Comeaua (2010), klade speciální péče o dítě se ZP na rodinu vyšší finanční náklady, které se projevují ve třech oblastech: vyšší náklady na zdravotní péči, vyšší rutinní náklady, snížení rodinného rozpočtu v závislosti na ztrátě zaměstnání pečujícího rodiče. Lukemeyer, Meyers, a Smeeding (2000) dodávají, že rodiče dětí se zdravotním postižením mají zhoršené uplatnění na trhu práce v porovnání s rodiči, které mají zdravé děti. Efektivní řešení tří výše uvedených problémových oblastí by mělo dle Bachmana a Comeaua (2010) zahrnovat univerzální přístup ke komplexnímu pokrytí rodinných nákladů. Toto pokrytí však musí zajistit odpovídající rozsah zdravotní péče pro děti s chronickým onemocněním nebo zdravotním postižením a flexibilní financování podporující rodiny.

Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, Hong (2001) zjistili, že rodiče s dětmi se zdravotním postižením mají nižší míru sociální participace, než rodiče se zdravými dětmi.

Reichman, Corman a Noonan (2008) uvádějí, že péče o zdravotně postižené dítě je pro rodiče určitý druh fyzické a duševní zátěže, která zvyšuje jejich stres. Pro tyto rodiče je mnohdy obtížné najít vhodnou, ale i dostupnou péči o své dítěte se ZP. Situace rodiny také ovlivňuje rozhodování o zaměstnání, vzdělávání a o čase, který věnují např. zdravým potomkům. Dle Crowea a Floreze (2006) mají matky dětí se zdravotním postižením v důsledku péče o dítě méně času na péči o sebe, na spaní, což má za následek zanedbávání svého vlastního zdravotního stavu, možnost zařazení se na trh práce a věnování se zálibám.

V důsledku péče o dítě se ZP jsou dle Reichmana, Cormana a Noonana (2008) ovlivněny časové a emocionální možnosti, které rodiče věnují svým zdravým potomkům. Mohou se také měnit očekávání od zdravých dětí a výchovné postupy rodičů. Všechny tyto aspekty mají významný dopad na rodinu, což se odráží na životních podmínkách zdravotně postižených dětí, ale i celé rodiny.
„Někdy pro velký zájem pomoci postiženému dítěti může matka nechtěně zanedbávat ostatní děti a manžela, což může mít dopad na normální fungování chodu domácnosti a vztahy v rodině.“ (Jelínková, Krivošíková, Šajtarová, 2009, s 135)

Toto může být dle Reichmana, Cormana a Noonana (2008) často spojováno s pocitem viny a vede ke změně náhledu na sebe samého (sníženou sebeúctu) a může mít za důsledek odvádění pozornosti od jiných aspektů fungování rodiny. Všechny zmíněné aspekty ovlivňují kvalitu vztahu mezi rodiči, bydlením a dalšími sociálními vztahy uvnitř a mimo rodinu.

Děti se zdravotním postižením potřebují dle Reichmana, Cormana a Noonana (2008) ke svému vývoji nejen vysoce kvalitní primární péči, ale často vyžadují mnohostrannou specializovanou dlouhodobou péči. V ideálním případě se o dítě se zdravotním postižením stará tým specialistů, kteří pracují společně, koordinovaným způsobem. Taková péče zahrnuje požadavky na speciální vzdělávací a sociální potřeby, zdravotní péči a rehabilitaci.
V případě, že se jedná o závažný zdravotní stav dítěte nebo se stav obtížně diagnostikuje, potřebuje rodina odborníky např. na regionální nebo národní úrovni.

Abbotetd et al. (2005) provedli tříletou studii ve Velké Británii, která zkoumala dopad mezioborové práce v péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením. V této studii uskutečnili 115 rozhovorů s odborníky, ze kterých vyplynulo, že mají velmi pozitivní zpětnou vazbu vztahující se k multidisciplinární spolupráci. Jako významné uváděli zlepšení v oblasti jejich pracovního života, jako je profesní rozvoj, komunikace, spolupráce s kolegy a vztahy s rodinami, které mají dítě se zdravotním postižením. Druhá fáze výzkumu ukázala, že v průměru mají rodiny dětí se zdravotním postižením kontakt s přinejmenším 10 různými odborníky. V průběhu jednoho roku se v důsledku speciálních potřeb svých dětí účastní nejméně 20 schůzek v nemocnicích a na specializovaných pracovištích.

Ahmadi, Khodadadi, Anisi, Abdolmohammadi (2011) provedli studii, která se zaměřila na 200 rodin, příslušníků vojenské organizace v Teheránu, které měly děti se zdravotním postižením. Kontrolní skupinu těchto rodin tvořily rodiny, které neměly děti se zdravotním postižením. Cílem této studie bylo prozkoumat problémy rodin s postiženými dětmi a jejich potřeby. Přestože byla tato studie provedena v islámské zemi, která je výrazně kulturně a etnicky odlišná oproti evropským zemím a např. USA, popisují stejné jevy, které se vyskytují u rodin s dětmi se ZP, pozorované i v „neislamistických“ zemích. Jedná se zejména o změny v rodinných funkcích, adaptaci a ekonomickém postavení rodiny s dítětem se ZP ve společnosti. Role rodinných příslušníků se mění, rodinné vztahy jsou založeny více na emocích. Přítomnost postiženého dítěte v rodině je považována za druh krize a stresu vyžadující „rekonstrukce“ rodinných struktur a rolí. Mnohé rodiny potřebují pro přechod z krize odbornou terapeutickou a poradenskou podporu a pomoc.

4.3.2.1 Přístup zaměřený na rodinu

Přístup zaměřený na rodinu popisují Bellin, Osteen, Heffernan, Levy, Snyder-Vogel (2011) jako filozofický přístup k poskytování služeb pro děti se speciálními potřebami a jejich rodiny, který současně podporuje zdravotní a psychosociální blaho dítěte a věnuje se potřebám rodinných příslušníků. FCC[9] je široce uznáván jako standard v péči o rodiny s dětmi se speciálními potřebami.

[9] FCC je zkratka pro výraz Family-centered care, v překladu užívaný jako přístup zaměřený na rodinu.

V roce 1992 vznikl v USA Institute for Patient-and Family-Centered Care[10], který se stal přední organizací zaštiťující tento přístup v praxi. Institut podporuje spolupráci, mezi pacienty, rodinami a zdravotnickými pracovníky v rámci poskytování odborné péče.

Přístup zaměřený na rodinu definuje IPFCC (2010) jako nástroj k plánování, realizaci a vyhodnocování zdravotní péče, která je založená na partnerství mezi poskytovateli zdravotní péče, pacienty a jejich rodinami, zdůrazňující vztahy ve zdravotnictví. Přístup klade důraz na rodinu, která hraje významnou úlohu při zajištění ochrany, zdraví a blaha dětí, dospívajících a jejich rodinných příslušníků všech věkových kategorií. Emoční, sociální a vývojové podpory jsou dle FCC nedílnou součástí zdravotní péče.

FCC je zejména uplatňován v poskytování zdravotní péče, která formuje politické programy a definuje cíle a efektivní péči o lidi s disabilitou. Výsledkem tohoto přístupu je efektivnější přidělování zdrojů a větší spokojenost pacientů a jejich rodin.

Přístup zaměřený na rodinu klade velký důraz na vztahy mezi odborníky a rodiče dětí se zdravotním postižením. Dle Bellin, Osteen, Heffernan, Levy, Snyder-Vogela (2011) je největší problém v přístupu zaměřeném na rodinu vysoká míra fluktuace mezi odborníky, kteří se podílejí na péči o dítě se zdravotním postižením a jeho rodinu a to právě z důvodu instability vztahů, která je pro komplexní a koordinovanou péči v tomto přístupu nežádoucí.

Základní charakteristiky této metody kladou dle Jelínkové, Krivošíkové, Šajtarové (2009, s 134) na odborníky následující nároky:

- **Tvorba úspěšné komunikační strategie**
- nepoužívat odborné názvosloví
- používat pozitivní nonverbální strategie (aktivní naslouchání, oční kontakt aj.)
- respektovat způsob a pravidelnost kontaktu s rodinou
- v případě nutnosti využívat služby překladatelů (sluchově postižení, cizinci)

[10] Dále užitá zkratka IPFCC

- **Respektování jedinečné charakteristiky rodiny**
- porozumět rodinné hierarchii, hodnotám, očekávání, socio – ekonomickému zabezpečení, kultuře, náboženskému přesvědčení, ochotě zapojit se do péče, přijmout doporučení, plánování setkání aj.

- **Efektivní spolupráce týmu**
- zapojit rodinu do týmu

- **Principy usměrňující přístup**
- povzbuzovat rodinu ke způsobu stanovení o jejím zapojení do péče
- připustit, že odpovědnost za péči o děti mají jejich rodiče
- chovat se ke členům rodiny s respektem
- zvažovat potřeby všech členů rodiny
- podporovat zapojení všech členů rodiny do péče

Ze studie provedené v USA vyplývá, že přístup zaměřený na rodinu s dítětem se speciálními potřebami je při poskytování komplexní a koordinované péče o rodinu s dítětem se zdravotním postižením nezbytný. Výzkum dle Bellin, Osteen, Heffernan, Levy, Snyder-Vogela (2011) ukazuje, že zdravotničtí pracovníci uspokojují potřeby rodin, zejména v oblasti sdílení informací ohledně péče a výsledků léčby a respektují zkušenosti a kompetence rodičů v péči o jejich dítě.
Dle autorů je zapotřebí i nadále podporovat profesní růst jednotlivých pracovníků a to zejména v oblasti sdílení informací, odborného hodnocení a společného formování léčebného plánu, při poskytování uceleného systému služeb, které splňují rozmanité požadavky dětí se speciálními potřebami a jejich rodiny.

Péče o rodinu s dítětem se zdravotním postižením je náročný proces, který vyžaduje komplexní zapojení, koordinování a plánování zdravotních, sociálních, ale i vzdělávacích složek péče a jasně definovanou politiku státu ve zdravotnictví, sociálních službách a školství. Tyto oblasti se řídí platnou legislativou státu a mezinárodními předpisy.

5 Legislativní rámec

V péči o rodinu s dítětem se ZP dosud v ČR neexistuje žádný platný právní předpis, který by jasně definoval a vymezoval spolupráci zdravotníků s pracovníky v sociálních službách, pedagogickými pracovníky a dalšími složkami péče, kterou rodina s dítětem se ZP využívá. Poskytování všech druhů péče je v souladu s platnou legislativou ČR. Hlavními platnými právními předpisy ČR v této oblasti jsou:

Ústava České republiky č. 001/1993 Sb.
Listina práv a svobod č. 002/1993 Sb.
Úmluva o právech osob se zdravotním postižením č. 010/2010 Sb.
Občanský zákoník č. 040/1964 Sb.
Zákon č. 094/1963 Sb. o rodině
Zákon č. 359/ 1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí
Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu
Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění
Zákona č.592/1992 Sb., o pojistném na všeobecné zdravotní pojištění
Zákon č. 551/1991 Sb., o Všeobecné zdravotní pojišťovně České republiky
Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře
Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
Zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů
Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
Zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění školský zákon č. 561/2004
505/2006 Sb. Vyhláška k zákonu o sociálních službách

Mezinárodní platné předpisy[11]:
Úmluva na ochranu lidských práv a základních svobod č. 209/ 1992 Sb.
Úmluva o právech dítěte č. 104/ 1991 Sb.
Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny č. 96/ 2001 Sb.
Úmluva o lidských právech a biomedicíně 96/ 2001 Sb.

[11] Tyto zákony jsou nadřazené zákonům ČR

Evropská sociální charta Rady Evropy – právo na ochranu zdraví a právo na sociální a lékařskou pomoc

5.1 Sociální služby v kontextu péče o rodinu s dítětem se ZP vycházející ze zákona o sociálních službách

Základním právním předpisem v následující problematice je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který přinesl do systému sociální péče v ČR mnoho podstatných změn. Čámský a kol. (2011) uvádějí, že pro pochopení věcného záměru zákona je potřeba pochopit hlavní cíl, kterým je zabezpečení sociální péče všem osobám, které ji nezbytně potřebují a náprava právních vztahů mezi státem, poskytovateli sociálních služeb a uživateli služeb. Zásadní změnou je opuštění paternalisticko-direktivního modelu v praxi a tvorba prostředí pro vznik vztahů mezi poskytovateli a uživateli služeb založenými na rovnoprávnosti, dobrovolnosti, individuálním přístupu a poskytování v přirozeném prostředí.

„*Zvláštní důraz spočívá ve spolupráci mezi poskytovateli, uživateli i osobami jim blízkými s cílem mobilizovat uživatele sociálních služeb převzetí spoluodpovědnosti za řešení jejich nepříznivé sociální situace a závislosti na poskytování sociálních služeb.*“ (Čámská a kol., 2011, s16)

Změna v legislativě přinesla podstatnou změnu paradigmatu poskytování sociálních služeb. Klient dostává finanční podporu od státu „do ruky“[12] formou příspěvku na péči a sám rozhoduje o typu a formě poskytovaných služeb. Záměrem tohoto způsobu vyplácení finanční podpory je snaha o snížení závislosti na státu a zvyšování odpovědnosti za sebe sama. Cílem je prevence závislosti klientů na sociální službě.

Sociální služby jsou poskytovány na základě smluvního vztahu mezi poskytovateli a klientem. Ve smlouvě jsou ukotveny podmínky poskytování služby, jež se obecně řídí občanským zákoníkem.

[12] V případě, že je klient v ústavní péči, dostává tento příspěvek zařízení poskytující sociální služby.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nese změny ve formě poskytování sociálních služeb. Došlo k zavedení registrace poskytovatelů sociální služeb[13], která je zárukou kvality poskytovaných služeb zajištěné formou standardů kvality[14] sociálních služeb. Důraz je kladen na respektování práv uživatelů a jejich důstojnosti – poskytovatel musí dodržovat standardy kvality.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje typy sociálních služeb. Z hlediska rodin s dětmi se zdravotním postižením jsou nejvíce využívány následující služby:

- raná péče
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- respitní péče
- sociální poradenství
- osobní asistence
- pečovatelská služba
- stacionáře denní a týdenní bydlení

Poskytovateli sociálních služeb jsou:

- **Obce a kraje**, které dbají na vytváření vhodných podmínek pro rozvoj sociálních služeb, zejména zjišťování skutečných potřeb lidí a zdrojů k jejich uspokojení formou komunitního plánování[15]. Samy také zřizují organizace poskytující sociální služby. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách zavedl pro kraje povinnost a

[13] Smyslem registrace je zabezpečení poskytování sociální služby z hlediska hygienického, technického, materiálního, personálního a odborného. Registrace se provádí před zahájením poskytování sociální služby. Registrujícím orgánem jsou krajské úřady, v některých případech MPSV.

[14] Soubor kritérií, jejichž prostřednictvím je definovaná úroveň kvality sociálních služeb ve třech oblastech: personální zabezpečení, provozní zabezpečení a oblast vztahů mezi poskytovatelem a uživateli.

[15] Základem komunitního plánování sociálních služeb je dle MPSV (2005) spolupráce obcí a krajů s uživateli a poskytovateli sociálních služeb při vytváření plánu, vyjednávání o budoucí podobě služeb a realizaci dílčích kroků. Cílem komunitního plánování je zajistit dostupnost kvalitních sociálních služeb. Při plánování sociálních služeb se vychází zejména z porovnání existující nabídky sociálních služeb se zjištěnými potřebami uživatelů služeb. Výsledek tohoto srovnání slouží jako jeden z klíčových podkladů pro hierarchizaci priorit v oblasti sociálních služeb.

pro obce možnost zpracovávat střednědobé plány rozvoje sociálních služeb a formuloval základní metodické východisko spolupráce v triádě zadavatelů, poskytovatelů a uživatelů sociálních služeb, která je principem řízení procesu komunitního plánování. Kraje plánují rozvoj sociálních služeb ze zákona povinně, jako podklad určující výši dotací ze státního rozpočtu, které následně přerozdělují mezi poskytovatele sociálních služeb.

- **Organizaceobčanského sektoru a fyzické osoby** nabízejí široké spektrum sociálních služeb.
- **Ministerstvo práce a sociálních věcí,** které je zřizovatelem pěti specializovaných ústavů sociální péče.

Síť sociálních služeb pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením není v jednotlivých krajích v ČR dostatečně vytvořená a rozvíjená. V podílu těchto služeb přetrvávají výrazné regionální odlišnosti.

„*Obce, kde je plánování sociálních služeb realizováno, se nacházejí v různé fázi plánovacího procesu; zatímco někde je plánování teprve zahajováno, jinde se např. pracuje na mapování místních služeb a zdrojů či na zjišťování potřeb uživatelů služeb a informovanosti o službách mezi veřejností. V určitých obcích je již hotov komunitní plán sociálních služeb s výhledem na nejbližší léta, případně bylo přikročeno k realizaci jednotlivých opatření a úkolů, které z něj vzešly. Podpora obcím ze strany krajů se přitom mnohdy odehrává jak na úrovni politické, tak i v oblasti informační a konzultační činnosti nebo prostřednictvím zajištění vzdělávání či další metodické podpory.*“ (MPSV, 2005)

Právě oblast informační a vzdělávací je pro pečující rodiny o dítě se zdravotním postižením klíčová. Průzkum uskutečněný v roce 2010 v Královéhradeckém kraji ukazuje, že zmíněná sociální skupina občanů má výrazné potřeby nejen v oblasti např. zájmové, sociálního začleňování, přidělování příspěvků, ale právě i v oblasti zdravotní, v oblasti služeb sociální péče a oblasti informační.
Např. z oblasti zdravotní postrádají nejvíce tito rodiče rehabilitační cvičení a různé léčebné terapie. V sociálních službách by uvítali dlouhodobé projekty, které by zajistily činnost dobrovolníků a kvalitní, finančně motivovanou asistenční péči ve školách. Z oblasti informační a komunikační označují rodiče dětí se zdravotním postižením jako výhodné přidělení tzv. sociálního kurátora/terénního pracovníka dítěti.

Průzkum dále ukazuje, že lidé pečující o blízkého člena rodiny se nejvíce cítí osamoceni. Největší zájem mají pečující o takovou formu pomoci, která by jim umožnila snížit psychický tlak spojený s náročnou péčí a která by umožnila trávení společného času, v němž by o druhého nemuseli pečovat. Jednalo by se o určitou formu **společných rehabilitačních pobytů**.

Národní koncepce rodinné politiky (MPSV, 2009 – 2012) vnímá a zahrnuje potřeby těchto rodin. Cílem koncepce rodinné politiky při podpoře rodiny se členem se zdravotním postižením je prevence sociálního vyloučení, snížení rizika chudoby a podpora integrace rodin do společnosti. V rámci této koncepce je současně zapotřebí vytvořit a garantovat takové podmínky a nástroje podpory života rodin se zdravotně postiženým členem, které budou reagovat na specifické potřeby těchto rodin i samotných zdravotně postižených osob a přispějí ke zlepšení jejich postavení ve společnosti. V případě, že je to možné, je třeba podporovat péči o zdravotně postiženého člena v domácím prostředí a podporovat soudržnost rodiny.

„Na základě zkušeností získaných při implementaci zákona o sociálních službách se jeví jako důležitá podpora pro pečující rodinu a osoby blízké. Těmto lidem by se ze strany profesionálů mělo dostávat podpory a informací a díky kombinaci domácí péče a sociálních služeb by jim měla být umožněna účast na trhu práce, ve společenském a kulturním životě atd. Z těchto důvodů je na místě zvyšovat informovanost o všech aspektech sociálních služeb, jejich významu a přínosu prostřednictvím cílených kampaní a vzdělávání pracovníků působících v sociálních službách. Je proto třeba vytvářet podmínky i pro kvalitní neformální péči zajišťovanou blízkými. Pečujícím je nezbytné zajistit systém poradenství, vzdělávání a osvěty prostřednictvím edukovaných pracovníků vykonávajících odborné činnosti v sociálních službách.“(MPSV, 2009 – 2012)

5.2 Státní sociální příspěvky pro rodiny s dětmi se ZP

Péče o dítě se ZP je poměrně nákladná a v mnohých případech klade na rodinu vysoké finanční požadavky. Velké procento rodin se nachází v tíživé finanční situaci. Jedním z podstatných důvodů je fakt, že velice často jeden z rodičů není zaměstnaný a poskytuje 24 hodinovou péči svému dítěti. Obměnou „tohoto modelu“ je „model“ rodiče samoživitele s dítětem se zdravotním postižením. Michalík a kol. (2011) udává, že péče o osobu závislou

na péči, je v rodinách výrazně záležitostí žen, které nejčastěji mění svou roli na trhu práce za roli pečujícího. Rodina je tak mnohdy závislá na příjmu jedné pracující osoby a na příspěvcích poskytovaných státem[16].

5.2.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči (dále jen PnP) je dle MPSV (2011) pravidelná opakující se dávka poskytovaná dle zákona o sociálních službách, která je určena na úhradu za potřebnou pomoc poskytovanou registrovanými poskytovateli sociálních služeb, osobami blízkými nebo jinými osobami. Příspěvek je vyplácen peněžní formou oprávněné osobě za podmínky, že bude nutné na požádání doložit správnost čerpání, pokud nebude k placení použita tzv. Karta sociálních systémů.

„Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (§ 7 odstavec 1, zák. č. 108/2006 Sb.)

PnP je určen k zabezpečení služeb a úkonů, které osoba se zdravotním postižením potřebuje k zajištění péče v oblasti péče o vlastní osobu a při soběstačnosti. Čámský a kol. (2011) uvádí, že péče a pomoc osobám je obvykle poskytnuta s využitím osobních i veřejných zdrojů. Míra spoluúčasti těchto zdrojů je individuální a závisí na možnostech a životních okolnostech jednotlivců a jejich rodiny, ale také na fyzické a finanční dostupnosti sociálních služeb.

PnP je určen především k úhradě zajištění základních životních potřeb, poskytovaných v rámci služeb sociální péče (např. pomoc při osobní hygieně atd). Hutař, Hetzková (2012) uvádějí, že v závislosti na změnách v zákoně, je příjemce příspěvku povinen od 1.1.2012 prokázat využití finančních prostředků a to např. účtenkami, převody z účtů atd. V případě, že příjemce PnP má uzavřenou písemnou smlouvu s registrovaným poskytovatelem sociální služby, jehož služeb plně využívá, přesouvá se tato povinnost na poskytovatele sociální služby.

[16] V následujícím textu jsou uvedeny pouze dávky poskytované státem v souvislosti se zdravotním postižením. Sociální dávky, které nejsou vázané na osobu se zdravotním postižením text nepopisuje. Autorka tím však nevylučuje, že na zmíněné dávky nemají rodiny nárok.

Výše uvedená forma státního příspěvku je nejvíce využívanou finanční pomocí v rodinách s dětmi se ZP. Příspěvek na péči prošel v důsledku sociální reformy od 1.1.2012 podstatnou změnou v posuzování stupně závislosti. Do konce roku 2011 se posuzovaly osoby se ZP ve dvou hlavních kategoriích, z nichž každá čítala16 oblastí. V současné době je nepříznivost zdravotního stavu hodnocena dle nového modelu posuzování. Jedná se o hodnocení 10 základních životních potřeb, tedy ucelených úkonů v oblasti každodenního života tzv. ADL.[17] Oproti předchozím rokům rozhodují o PnP od 1.1.2012 krajské pobočky Úřadu práce.

Základní životní potřeby posuzované dle PnP:

- mobilita
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost

[17] ADL je dle Krivošíkové (2011) soubor všedních denních činností, které souvisí se soběstačností člověka. Jsou prováděny každodenně a pravidelně nebo jen pravidelně a zároveň jsou pro člověka univerzální. Aktivity všedního dne se rozdělují na pADL - personální aktivity, které zahrnují především soběstačnost a iADL - instrumentální aktivity, zahrnující např. nakupování, platbu složenek, telefonování aj.

Příloha č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb. vymezuje základní životní potřeby takto:

Mobilita:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových.

Orientace:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.

Komunikace:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.

Stravování:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu naporcovat, naservírovat, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim.

Oblékání a obouvání:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.

Tělesná hygiena:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

Výkon fyziologické potřeby:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.

Péče o zdraví:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovený léčebný režim, provádět stanovená léčebná a ošetřovatelská opatření a používat k tomu potřebné léky, pomůcky.

Osobní aktivity:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vstupovat do vztahů s jinými osobami, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí jako např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.

Péče o domácnost:

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek.

Osoba do 18 let věku se dle § 8 zák. 108/2006 Sb. považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve 4 stupních závislosti:[18]

I. stupeň (lehká závislost): jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **tři** základní životní potřeby

II. stupeň (středně těžká závislost): jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **čtyři nebo pět** základních životních potřeb

III. stupeň (těžká závislost): jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **šest nebo sedm** základních životních potřeb

IV. stupeň (úplná závislost): jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat **osm nebo devět** základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby

Finanční výše příspěvku pro osobu od 1 do 18 let věku je dle platného znění zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

- I. stupeň - 3 000 Kč
- II. stupeň - 6 000 Kč[19]
- III. stupeň - 9 000 Kč
- IV. stupeň - 12 000 Kč

Nově si příjemci příspěvku na péči (rodič nezaopatřeného dítěte nebo nezaopatřené dítě) mohou zažádat o jeho zvýšení, a to až o 2 000 Kč v případě, že jejich příjmy a příjmy osob s nimi společně posuzovaných nedosahují částky dvojnásobku životního minima rodiny.

[18] Zákon 108/2006 Sb. vymezuje jiná kritéria pro určení stupně závislosti a poskytnutí výše příspěvku na péči osobám starším 18 let věku, tato kritéria nejsou v textu uvedena. Text se zaměřuje na potřeby dětí a mladistvých se zdravotním postižením od 0 – 18 lek věku.

[19] Platnou změnou od 1.1.2012 došlo ke zvýšení příspěvku na péči pro osoby od 1 do 18 let ve II. stupni závislosti z 5 000 Kč na 6 000 Kč.

5.2.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Zák. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a zák. č. 329/2011 Sb.[20] o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením, které jsou určené ke zmírnění sociálních důsledků zdravotního postižení a k podpoře sociálního začleňování a průkazů osoby se zdravotním postižením. Jedná se o:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- výpůjčku zvláštní pomůcky
- průkaz osoby se zdravotním postižením

5.2.2.1 Příspěvek na mobilitu

Jde o opakovanou, nárokovou dávku, na kterou má ze zákona nárok osoba, která je starší jednoho roku a není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace. Opakovaně se v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována a současně jí nejsou poskytovány pobytové sociální služby (dle Zákona o sociálních službách) v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.
Posuzování zdravotního stavu pro přiznání finanční podpory je prováděno stejným způsobem jako při přiznání příspěvku na péči (viz příspěvek na péči). Výše tohoto příspěvku činí 400 Kč/ kalendářní měsíc.

5.2.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na tento jednorázový nenárokový příspěvek má ze zákona osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového aparátu nebo těžké sluchové postižení, těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Příspěvek je zaměřen na pomoc v oblasti pomůcek (které umožňují sebeobsluhu, slouží k získávání informací nebo ke styku s okolím apod.), zakoupení a úpravy motorového vozidla a úprav bytu. Součet vyplácených příspěvků na

[20] V platnosti od 1.1.2012

zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč (z vyplacených částek se při součtu odečítají ty částky, které osoba v tomto období vrátila nebo jejichž vrácení bylo prominuto). Příspěvek na zvláštní pomůcku není poskytován na pořízení stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny a schodolezu. Příspěvek je poskytován dle typu pomůcky:

Příspěvek na zvláštní pomůcku

- pokud je pořizovací cena zvláštní pomůcky nižší než 24 000 Kč a příjem osoby (nebo osob s ní společně posuzovaných) je nižší než osminásobek životního minima, stanoví se výše příspěvku tak, aby spoluúčast osoby činila 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny pomůcky, nejméně však 1 000 Kč
- pokud je pořizovací cena zvláštní pomůcky vyšší než 24 000 Kč, spoluúčast osoby či osob společně posuzovaných činí rovněž 10 % z této ceny
- pokud osoba nemá dostatek finančních prostředků na zaplacení spoluúčasti, krajská pobočka Úřadu práce s přihlédnutím na celkové sociální a majetkové poměry osoby či společně posuzovaných osob, může určit nižší výši spoluúčasti, minimálně však 1 000 Kč. Maximální výše příspěvku je 350 000 Kč.

Příspěvek na pořízení motorového vozidla

- výše příspěvku je závislá na četnosti a důvodech dopravy a také na příjmu osoby či osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu a k celkovým sociálním a majetkovým poměrům
- maximální výše příspěvku na pořízení motorového vozidla činí 200 000 Kč, opakovaně lze příspěvek přiznat po uplynutí 10 let

5.2.2.3 Výpůjčka zvláštní pomůcky

Zákon upravuje vypůjčení zvláštních pomůcek, které nejsou hrazeny z příspěvku na zvláštní pomůcku a to stropní zvedací systém, schodišťové plošiny, schodolez. Tyto zvláštní pomůcky se poskytují na základě osobní žádosti a posléze na základě smlouvy o výpůjčce osobě starší tří let, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí. Příslušnou zvláštní pomůcku určuje krajská pobočka Úřadu práce. Tato instituce uzavře s osobou písemnou smlouvu o výpůjčce, která obsahuje kromě obecných také ujednání o

povinnosti osoby zajistit řádnou instalaci a provoz zvláštní pomůcky a ujednání o povinnosti hradit náklady na údržbu, opravy a revize zvláštní pomůcky.
V případě, že osoba nemá dostatek finančních prostředků k úhradě instalace zvláštní pomůcky, může jí krajská pobočka Úřadu práce poskytnout příspěvek na instalaci této zvláštní pomůcky. Spoluúčast osoby však vždy činí minimálně 1 000 Kč.

5.2.2.4 Průkazy TP, ZTP, ZTP/P

Tyto průkazy jsou přiznávány dle zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v souvislosti se zvládáním základních životních potřeb, typem zdravotního postižení a zdravotním stavem. Jednotlivé typy průkazů poskytují systém benefitů z nich vyplývajících. Jedná se nejčastěji o formy slev či bezplatného užití MHD atd. Nově musí mít každá osoba žádající o příspěvek na mobilitu platný průkaz OZP[21]. Bez tohoto průkazu není možné čerpat příspěvek na mobilitu. Zákon umožňuje dva způsoby vydání průkazu osoby se zdravotním postižením, a to automatické v souvislosti s přiznáním příspěvku na péči či příspěvku na mobilitu a samostatné.

Průkaz TP: je přiznán osobám, které jsou dle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách považovány pro účely přiznání příspěvku na péči (dále jen PnP) pro osoby závislé na pomoci jiné osoby v I. stupni (lehká závislost). Pokud však tyto osoby nejsou schopné zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, náleží jim průkaz ZTP/P (platí i u II. stupně zdravotního postižení). Výjimku tvoří osoby starší 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty (těmto osobám náleží průkaz ZTP).

Průkaz ZTP: je přiznán osobám, které jsou dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách považovány pro účely přiznání PnP pro osoby závislé na pomoci jiné osoby ve II. stupni (středně těžká závislost), a osobám starším 18 let, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty.

Průkaz ZTP/P: je přiznán osobám, které jsou dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách považovány pro účely přiznání PnP pro osoby závislé na pomoci jiné osoby ve

[21] Osob zdravotně postižených

III. stupni (těžká závislost) nebo IV. stupni (úplná závislost). Dále osobám, u kterých bylo pro účely přiznání příspěvku na mobilitu zjištěno, že nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace (s výjimkou zletilých osob, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace kvůli sluchovému postižení).

5.3 Připravovaný zákon o rehabilitaci

ČR jako jedna z mála zemí EU nemá dosud zákon o rehabilitaci. Právní úprava v oblasti rehabilitační péče vychází takřka ze 70. let minulého století (zák. č. 20/1966 Sb.) a není dosud transparentní v definici hranic mezi péčí zdravotnickou a sociální. Švestková (2009) upozorňuje na nutnost přizpůsobení se a doplnění stávající legislativy v této oblasti, jež je nutnou podmínkou přizpůsobení se běžné legislativě EU. Obdobný proces proběhl v uplynulém čtvrt století v řadě vyspělých států. Podle stávající mezinárodní klasifikace ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, WHO 2001), která slouží jako nástroj v platné úpravě legislativy mnohých zemí, se zdravotně-sociální služby rozdělují na 4 základní subsystémy:

- podpora zdraví a služeb při prevenci nemocí
- primární péče, akutní péče
- rehabilitace
- dlouhodobé služby a podpory

Zákon o rehabilitaci je v současné době ve fázi návrhu věcného záměru. V praxi vznikla pracovní skupina[22] zastoupená odborníky z řad zdravotníků, sociálních pracovníků, poskytovatelů sociálních služeb a dalších pomáhajících profesí s cílem uvést požadavky odrážející současný systém péče a navržením opatření, která jsou v praxi nezbytná k zefektivnění péče o osoby se zdravotním postižením nebo zdravotním oslabením, to jak vrozeným, tak získaným.

[22] Pracovní skupina pro přípravu návrhu zákona o rehabilitaci se skládá z následujících členů: Prof. MUDr. Jan Pfeiffer DrSc., Doc. MUDr. Jiří Votava CSc., MUDr. Olga Švestková, Prof. PhDr. Beáta Krahulcová CSc., Prof. PhDr. Marie Vitková CSc., Doc. PhDr. Iva Švarcová CSc., PhDr. Libor Novosad PhD., Doc. PhDr. Milan Valenta CSc., PhDr. Alena Brabcová, PhDr. Josef Cerha, Ing. Josef Závišek.

Pokusy o vytvoření zákona o rehabilitaci v ČR jsou datovány od roku 1999, kdy byla na Ministerstvu práce a sociálních věcí zřízena první meziresortní komise, jejímž úkolem bylo vypracovat systém ucelené rehabilitace pro osoby se zdravotním postižením. Této skupině se podařilo vypracovat tzv. teze ucelené rehabilitace pro osoby se zdravotním postižením a věcný záměr zákona, který byl vládou opakovaně vracen k celkovému přepracování. Důvody, proč se zatím nedaří práci na návrhu věcného záměru zákona dokončit, jsou dle Čevely a Čeledové (2011) dva. Prvním z nich je nastavení začátku rehabilitačního procesu do sociální oblasti, spadající pod Ministerstvo práce a sociálních věcí, tedy v systematičnosti rehabilitačních procesů a druhým důvodem je dosavadní neúspěch zavést ucelenou rehabilitaci pro osoby se zdravotním postižením.

Čevela, Čadková (2011) hájí názor, že sociální rehabilitace je poslední složkou koordinované rehabilitace, kdežto ve zdravotnictví proces rehabilitace začíná léčebnou rehabilitací. Je tedy v rezortu Ministerstva zdravotnictví.

„Proto považujeme za stěžejní, aby Ministerstvo zdravotnictví, tak jako v roce 1991, kdy vydalo metodický návod k provádění léčebné rehabilitace a zajištění její návaznosti na pedagogickou, sociální a pracovní rehabilitaci se stalo i v roce 2011 odpovědným gestorem vzniku systému koordinované rehabilitace v ČR, center koordinované rehabilitace a to i s cílem uzákonění koordinovaného rehabilitačního systému. Odborníci z rehabilitačního lékařství již delší dobu volají nejen po vzniku zákona o ucelené rehabilitaci, ale i po vzniku specializovaných rehabilitačních center, jenže nikoliv ve svém zdravotnickém rezortu. Rehabilitační centra by však měla opět pracovat ve vazbě na zdravotnická zařízení, jako je tomu v případě spinálních jednotek, či cerebrovaskulárních center. Lze zvažovat i rozřazení rehabilitačních center do jednotlivých úrovní dle vybavenosti jako je tomu v případě cerebrovaskulárních center. Provázaností na zdravotnická zařízení bude zajištěna nejen odpovídající rehabilitační péče pro pacienty všech oddělení, ale i koordinovanost následných složek do jednoho nejlépe přístupného a nejsnáze dohledatelného místa i pro klienty přicházející z jiných zdravotnických či sociálních zařízení.“ (Čevela, Čadková; 2011)

Z hlediska dosavadního neúspěchu o zavedení zákona o rehabilitaci vidí Čevela a Čadková (2011) problém v zaměření pouze na jednu skupinu příjemců rehabilitačních služeb. *„Rehabilitace zdravotně postižených občanů musí být součástí uceleného rehabilitačního systému, ale nikoliv základem systému koordinované rehabilitace. Rezort Ministerstva zdravotnictví zastřešuje poskytování rehabilitační péče pro všechny potenciální příjemce rehabilitačních služeb, obdobně jako garantuje síť spinálních jednotek nebo*

cerebrovaskulárních center. Proto úsilí o zavedení systému koordinované rehabilitace musí být zahájeno i v této problematice právě na Ministerstvu zdravotnictví.“ (Čevela, Čadková; 2011)

V praxi se vede neustálý spor Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví o to, kdo a jak bude ucelenou rehabilitaci zastřešovat a koordinovat. Pokud takovýto zastřešující zákon Česká republika nepřijme, nepodaří se dle Švestkové (2005) provázat záležitosti týkající se zdraví, vzdělávání dětí, sociální problematiky a zaměstnanosti.

Současný návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením a o změně a doplnění některých dalších zákonů uveřejnila Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. V dokumentu je výčet dosavadní právní úpravy, popis současných forem rehabilitace a jejích nedostatků s návrhy věcného řešení a jeho promítnutí do právního řádu.

Návrh věcného řešení zákona o rehabilitaci při zavádění a vytváření podmínek dalšího rozvoje systému komplexní rehabilitace navrhuje:

- zakotvení právního rámce rehabilitace
- institucionální zajištění rehabilitace
- rozvoj jednotlivých složek rehabilitace

Prvořadým cílem je dle autorů návrhu věcného záměru zákona zakotvení podmínek pro koordinované provádění rehabilitace osob se zdravotním postižením, která výrazně přispěje ke zvýšení kvality jejich života a sociálnímu začlenění.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 Multidisciplinární péče o rodinu s dítětem se ZP a role rodiče jako klíčové osoby

6.1 Metodický postup

Ve výzkumné části jsem se věnovala mapování zkušeností rodin s dětmi se ZP s multidisciplinární péčí o jejich dítě v praxi, indikaci, průběhu, odbornému zastoupení multidisciplinární péče, roli rodiče jako klíčové osoby a její potřeby v péči o dítě se ZP.

Výzkumná otázka: Kdo koordinuje multidisciplinární péči o dítě se ZP? (Kdo je tzv. klíčová osoba?)

Vedlejší (pomocné) výzkumné otázky:
Jaké jsou zkušenosti rodin s multidisciplinární péčí o děti se ZP?
Jaké mají rodiče pečující o dítě se ZP potřeby?
Kdo se podílí na péči o rodinu s dítětem se ZP?
Jak probíhá péče o dítě se ZP? Co obnáší?

Vzhledem k výzkumné otázce a stanovenému cíli jsem použila metodu kvalitativního výzkumu. A to z toho důvodu, že studie prováděné kvantitativním výzkumem si dle Thomase, Nelsona, (2001) nekladou za cíl vyvozovat závěry z výsledků u malého testovaného vzorku a generalizovat je pro celou populaci. Testované osoby jsou pro tento účel vybírány záměrně, pro své specifické charakteristiky. Při výběru výzkumného souboru výzkumník zvažuje, kde, kdy, koho a co bude zkoumat a sledovat.

Výzkum jsem realizovala formou analýzy zakotvené teorie, s využitím semistrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí se zdravotním postižením, které probíhaly v měsíci březnu a dubnu 2012. Před samotnými rozhovory jsem uskutečnila v měsíci listopadu 2011 pilotní studii, jejímž cílem bylo potvrdit srozumitelnost navržených otázek a smysl výzkumného cíle.

Kvalitativní výzkum jsem pro komplexnost doplnila výstupy z kvantitativního výzkumu, který jsem uskutečnila v období leden 2012 – květen 2012, v rámci projektu Jak vystoupit z kruhu II podporovaného Evropským sociálním fondem a Operačním programem Lidské zdroje a zaměstnanost, který se zabýval otázkami multidisciplinární péče o rodinu s dítětem se ZP se zaměřením na roli klíčového pracovníka a komunikaci mezi členy multidisciplinárního týmu.
Celou výzkumnou část jsem pro lepší představu a celistvé porozumění problematiky rodin s dítětem se zdravotním postižením doplnila kazuistikou 14 - letého chlapce se zdravotním postižením, s nímž v rámci ergoterapie pracuji pátým rokem.

6.2 Výběr respondentů

V rámci kvalitativního výzkumu jsem vybírala respondenty z řad rodičů, kteří mají dítě se zdravotním postižením ve věku 10 – 17 let. Tedy s takovými rodiči, jejichž děti již chodí do školy a které mají dostatečně dlouhou zkušenost s koordinováním zdravotní, sociální péče a vzděláváním a kteří koordinaci péče úspěšně zvládají a jsou ochotni sdílet svoji zkušenost s ostatními.

Při výběru jsem se cíleně nezaměřovala na to, jaký druh zdravotního postižení mají děti, o které pečují a to z toho důvodu, že v rodinách s dětmi s jakýmkoli zdravotním postižením se objevují společné rysy spojené s péčí o tyto děti. Vzhledem k tomu, že se ve své praxi setkávám spíše s dětmi s kombinovaným psychickým a fyzickým zdravotním postižením, vybrala jsem jako cílovou skupinu rodiny s těmito dětmi. Dbala jsem, aby se výzkumu zúčastnily rodiny, které mají děti se zdravotním postižením mužského i ženského pohlaví a nedošlo tak k možným gendrovým nesrovnalostem.

Dále jsem vybírala takové rodiny, které mají děti ve věku od 10 do 17 let, tedy takové, které mají již zkušenosti se zdravotní, sociální a další péčí a jejichž děti jsou plně zapojeny do vzdělávacího procesu.

Respondenty jsem vybírala na základě předešlé ergoterapeutické intervence. Všichni rodiče mne již z minulosti znali a ve všech případech jsem dbala verbálního souhlasu obou rodičů s rozhovory.

Dalším kritériem byl výběr rodiny úplné, tedy matka, otec, dítě se ZP (s i bez zdravého sourozence).

Respondenti byly ženy – matky, a to z toho důvodu, že poskytují svým dětem 24 hodinovou péči, zatímco muži jsou větší část dne v zaměstnání.

Rozhovor s respondentkami jsem vedla v rámci týdenních psychorehabilitačních pobytů rodičů a dětí se ZP, které pořádá organizace, ve které šestým rokem pracuji. Celkem jsem uskutečnila pět rozhovorů s rodiči.

Respondentky byly ze Středočeského, Pardubického kraje a z kraje Praha (územní realizace projektu Jak vystoupit z kruhu II, jehož součásti jsou vzdělávací psychorehabilitační pobyty rodičů s dětmi se ZP).

Kvantitativní výzkum se uskutečnil v období leden 2012 – květen 2012. Jeho cílem bylo zmapovat propojenost péče jednotlivých odborníků a rodičů o děti se zdravotním postižením ve čtyřech krajích ČR. Jednalo se o kraj Karlovarský, Pardubický, Plzeňský, Středočeský kraj. Výzkumu se účastnilo 100 rodin dětí se ZP. Tento výzkum slouží pouze jako dílčí doplnění situace rodin s dětmi se ZP a jeho kompletní zpracování a zveřejnění výsledků proběhne v červnu 2012 na konferencích v Praze, Pardubicích a Plzni. Pro účel DP jsou vybrány pouze dotazníky rodičů s dětmi se ZP, které lze použít samostatně.

6.2.1 Stručná charakteristika respondentů

V následující části uvádím stručnou charakteristiku jednotlivých respondentek, se kterými jsem uskutečňovala rozhovory v rámci kvalitativního šetření.

Respondentka 1 (R1)

46 letá žena, s vysokoškolským vzděláním. Bydlí v krajském městě. Je vdaná, má 17 letého syna se zdravotním postižením, ze strany manžela má nevlastní 26 letou zdravou dceru.

Respondentka 2 (R2)

40 letá žena se středoškolským vzděláním ukončeným maturitou. Je vdaná, bydlí v malé obci. Má 12 letého syna se zdravotním postižením a mladšího, 5 letého zdravého syna.

Respondentka 3 (R3)

36 letá žena, se středoškolským vzděláním ukončeným maturitou. Žije s partnerem, bydlí v krajském městě. Má 16 letou dceru se zdravotním postižením.

Respondentka 4 (R4)

38 letá žena s vyučením. Bydlí v okresním městě. Je vdaná, má 17 zdravou dceru a mladší, 15 letou dceru se zdravotním postižením.

Respondentka 5 (R5)

37 letá žena, se středoškolským vzděláním ukončeným maturitou. Bydlí v malé obci. Je vdaná, má 12 letého syna se zdravotním postižením a 7 letou zdravou dceru.

6.3 Technika sběru dat

Sběr dat jsem prováděla formou polostrukturovaného rozhovoru, který se dle Reichela (2009) vyznačuje předem definovaným účelem s možností pozměněním otázek tazatelem na základě znalostí respondenta a možností kladení doplňujících otázek. Tato forma získávání dat je pro tazatele snáze vyhodnotitelná než u volného rozhovoru.

Před uskutečněním rozhovorů, jsem si vytvořila seznam témat – okruhů, na které jsem se chtěla v rámci rozhovorů zaměřit. Tyto předem stanovené okruhy vycházely z pomocných výzkumných otázek, jež jsem si stanovila na začátku výzkumu. Okruhy jsem nikterak „časově“ neomezovala a to vzhledem k souvislosti, že téma péče o děti se ZP je pro všechny zúčastněné rodiče citově a emocionálně náročné. Z tohoto důvodu jsem nechala všem respondentkám široký prostor pro možnost vlastního vyjádření. V mnohých rozhovorech s matkami dětí se ZP jsme se dostaly k velmi citlivým a intimním tématům, které ve většině případů vedly k slzám.

Všechny rozhovory se uskutečnily v rámci týdenních vzdělávacích psychorehabilitačních pobytů pro rodiče s dětmi se ZP, zejména v odpoledních nebo večerních hodinách. Pro rozhovory jsem vybrala klidnou místnost s křesly, pro větší pohodlí respondentek a snížení pocitu formálnosti.

Před zahájením rozhovorů jsem znovu informovala respondentky o účelu výzkumu, anonymitě rozhovoru, o možnosti vyjádření se do pro ně přípustné míry a způsobu využití takto získaných informací. Všechny respondentky souhlasily s nahráváním rozhovoru na diktafon. Průměrná délka rozhovorů byla cca 60 minut.

6.4 Analýza dat

Analýze dat nejdříve předcházelo doslovné přepsání všech rozhovorů do písemné podoby, se kterou jsem následně pracovala. Analýzu dat jsem prováděla na principu zakotvené teorie (grounded theory), která je jedním z možných designů kvalitativního výzkumu.
„Zakotvená teorie proto představuje sadu systematických induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřeného na vytváření teorie.“ (Šeďová, 2005, s 123)
Součástí metody zakotvené teorie jsou dle Šeďové (2005) kódovací techniky, které představují způsob využívání dat. Jednou z těchto technik je technika tzv. otevřeného kódování.

Otevřené kódování

Je dle Šeďové (2005) vytváření pojmů, jež pojmenovávají děje. Kódování v obecné rovině představuje dle Švaříčka, Šeďové (2007) operace, pomocí kterých jsou údaje rozebrány a opětovně složeny odlišným způsobem. Při otevřeném kódování je text rozčleněn na jednotky, kterým jsou přidělena jména. Takto vytvořené pojmy jsou dále kategorizovány neboli seskupeny ke stejnému jevu. Vzniklé kategorie, jsou též pojmenovávány a dále jsou zaznamenávány jejich vlastnosti s jejich dimenzemi.

Axiální kódování

Axiální kódování je dle Strausse a Corbinové (1999) technika, která navazuje na otevřené kódování s cílem vytvářet spojení mezi kategoriemi a subkategoriemi. V rámci axiálního kódování se vytváří tzv. paradigmatický model:

příčinné podmínky ⇨ jev ⇨ kontex ⇨ intervenující podmínky strategie jednání a interakce ⇨ jednání

Analýzou svých poznámek a přepisů rozhovorů jsem stanovila následujících 8 kategorií a 30 subkategorií.

KA1: Reakce rodičů na narození dítěte se ZP

Žádná z pěti respondentek, se kterými jsem rozhovory uskutečňovala, neměla komplikace v průběhu těhotenství, ani jí nebyl lékařem predikován nepříznivý zdravotní stav dítěte.

Změny hodnot a postojů

Narození dítěte se ZP vede mnohé rodiče ke změně svých dosavadních životních hodnot a postojů. Mnohdy tato nečekaná událost vyvolá odhodlání a zmobilizování životních sil nezbytných k přehodnocení situace. Tyto změny rodičům pomáhají k přijetí a vyrovnání se s nečekanou životní událostí. Respondentky se v průběhu rozhovoru vracely k tomu, co pro ně tato událost znamenala. Nejčastějším důvodem jejich změny hodnot a postojů v životě bylo sdělení diagnózy či holý fakt, že se jim narodilo dítě se zdravotním postižením.

R4:„nevzdám a nebudete mi to vyčítat, jestli to je chyba moje nebo Míry, prostě se stalo, stalo se to, je to naše dítě, nevzdám se jí a prostě budu takhle s ní takhle žít, dokavaď to půjde, a tchýně tohlensto nikdy neřekla, že prostě to je moje tvoje vina, prostě jí bere takovou.“

R2:„A my jsme jeli k panu doktorovi Severovi, kterej nám natvrdo řekl diagnozu a vlastně mě nastartoval.“

R1:„..no ale pak jsem říkala, že stejně tím nic nezměním, ale vlastně to ve mně vyvolalo už to, že jsem jakoby si začala ověřovat informace, z toho postavení rodiče.“

Psychický stav rodičů

Všechny dotazované uváděly vliv narození dítěte se zdravotním postižením na jejich psychický stav. Nejčastěji respondentky uváděly strach, pocit viny, stres, úzkost apod. Tyto pocity byly u všech respondentek bezprostředně v prvních měsících po porodu, po sdělení diagnózy a prognózy či byl jejich psychický stav ovlivněn komplikacemi zdravotního stavu dítěte. Čtyři z pěti respondentek v rozhovoru uvedly, že užívají antidepresiva. Toto téma bylo pro všechny dotazované velmi citlivé a při rozhovorech plakaly.

R3: „No, no no. Bylo to hrozný.“

R4: „Slzy ty už ani nepočítám, protože to byly opravdu nervy, šílený nervy to byly, ale tak nějak jsme si to pořád jako nepřipouštěli, už jsme s tím žili, už se to prostě stalo jednou.“

R5: „bylo to šílený. Šílený zase řev že jo, protože nervy a prostě všechno todlens.“

R1: „To nejtěžší bylo, že si jako vlastně uvědomíš, jakoby naplno hendikep toho dítěte, v čem to jako spočívá, jo.“

R2: „…každých 14 jsem se zavřela v pokoji a tam jsem se vybřečela, abych prostě to v sobě nedusila, hroznej strach, protože řikám, o Milánka jsem se strašně bála, že nebude slyšet, když mám hluchoněmý rodiče, tak pro změnu nechodí atd .“

R5: „…kdy já nějak musím zabrat, abych ho z něj dostala co nejvíc abych mu pomohla a jednou jsem si nevyčítala nic jsme neudělala.“

R4: „Prostě jsem byla mladá blbá, jsem měla 24 roků, ale prostě jako, stane se, stanou se různý věci.“

R4 :„… ale víte co, tak mě je ji líto, jak já ji můžu pomoc tady v tom.“

R2: „… užívám prášky, protože jsem měla takový období vyčerpání, že už jsem byla na dně, jinak bych to asi nezvládla.“

Intuitivní jednání

Všechny respondentky společně hovořily o intuitivním způsobu chování a řešení krizových situací v začátcích péče o své dítě se zdravotním postižením. Ve sto procentech výpovědí reagovalo toto podvědomé chování respondentek ke svým dětem na nedostatek relevantních informací v primární fázi péče.

R1: „No, já jsem prostě neměla zkušenosti, nevěděla jsem kam a jak, za kým jít, takže jsem si myslela, že takhle to má být a prostě jsem vodívala, protože jsem neměla jsem vlastní zkušeností s postižením nebo nedočetla jsem se, internet jsme v tu dobu snad ani neměli.“

R5: „Opatření si dělám, si dělám sama, prostě chovám se k němu normálně, jak prostě mě to, mě to moje svědomí říká.“

Důvěra v odborníky

V začátcích rozhovorů a líčení své životní situace se všechny respondentky zmínily o tom, že plně důvěřovaly odborníkům a neměly důvod měnit své chování a přístup v péči či

léčbě, který byl jejich dítěti indikován. U sto procent dotazovaných došlo však k mylnému či nedostatečnému popisu reálné situace ze strany zdravotnického personálu v primární fázi péče o dítě se zdravotním postižením. Tato zkušenost vzbudila obezřetnost a opatrnost respondentek při dalším rozhodování o postupu péče či léčby.

R1: „Jako prvorodička jsem vůbec nedokázala jako odhadnout z pozice toho, jestli je ve vývoji pozadu anebo jestli akorát, jo, takže jsem se spolehla v podstatě na ten verdikt tý neuroložky."

R2: „Neměla jsem v tom vůbec žádný pochyby, protože já jsem se v tom nevyznala."

R1: „Já jsem asi nejdřív měla asi vztek na tu doktorku, protože jsem k ní přistupovala jako k autoritě, která ví co děla, která nějakým způsobem jako nám nabízí nějaký řešení a hodnotí to na základě relevantních informací, o kterých já nic nevím."

R4: „Já řikám no a nožičky no jako, protože mi to jako zajímalo, protože se Zuzkou jsme žádný problémy neměli s nožičkama, tak co nožičky, ty jsou taky v poriadku, do dneška si to v poriadku si to prostě pamatuju, to utkví v tý hlavě."

KA2: Změna sociálních rolí

Narození dítěte se zdravotním postižením a péče o něj s sebou nese ve všech uváděných případech změnu sociálních rolí rodičů, kteří se stávají pečovateli o své dítě na plný úvazek.

Ztráta zaměstnání

Všechny respondentky byly v produktivním věku od 38 – 47 let. V prvních několika letech svého dítěte se žádná z respondentek aktivně neuplatňovala na trhu práce, z důvodu péče o svého potomka. Čtyři z pěti respondentek se začaly pracovně realizovat okolo 12 roku věku dítěte. V současné době pracuje jedna respondentka na plný pracovní úvazek. Ostatní respondentky si přivydělávají nejčastěji formou DPP. Žádná z respondentek se nevrátila ke své původní profesi. Jedna z respondentek pracuje v oblasti sociálních služeb, zbylé čtyři respondentky si zajišťují finanční prostředky formou úklidových prací.

R1: „…tak já bych to prostě z hlediska tý péče s tím Vašíkem jako absolutně nezvládala, to prostě nebylo možný."

R2: „Chodím pracovat, chodím uklízet, ale není to oficiální příjem."

R1: „...takže já jsem to ukončila, měla jsem sice nějakou takovou jakoby maličkatou drobnou práci externí malinko zaplacenou, jakoby od, z tý mý kmenový jakoby fakulty, jenomže v tý době už bylo jasný, prostě ne jenom že se po 3 letech nevrátim, ale že se nevrátim ani po 5.“

Nedostatek financí

Tři respondentky v návaznosti na své zaměstnání uváděly problémy s financemi, v průběhu péče o dítě se ZP a to zejména v souvislosti se ztrátou svého zaměstnání.

R2: „ ...protože jsme to vlastně táhli z jednoho platu.“

R1: „Nějaký jakoby lhůty tam byly, no a my jsme v tý době museli provozovat dvě auta, protože bych já teda mohla jezdit na tu rehabilitaci a tak dále, jako nebylo to vůbec jednoduchý, více méně jsme opravdu přesto, že Vašek vydělával poměrně slušný peníze, tak nezapomeň, že to byl rok 93,4,5, kdy se měnila i nějaká cenová politika strašně se zdražovalo, přesto že měl dobrej příjem, tak my jsme pořád byli z toho jednoho platu na hranici nějakýho existenčního minima.“

Role pečovatele, koordinátora

Sto procent respondentek přejalo roli pečovatele o své dítě. Tato role spočívala v poskytování celodenní péče a ve dvou případech i v poskytování a provádění osobní asistence ve školském zařízení. Všechny respondentky se v průběhu péče o své dítě staly velmi aktivní ve vyhledávání informací a koordinování celé péče a to jak zdravotní, sociální tak i vzdělávací. Všechny respondentky dále uvedly, že rodič je člověk, který má koordinovat péči o své dítě a to nejen z hlediska morální odpovědnosti o potomka, ale také z hlediska právní odpovědnosti. Jedna z respondentek se v souvislosti s platnou legislativou odkazovala na informovaný souhlas.

R1: „Ale já si myslim, že těch 8 let, kterech jsem s nim byla doma a že jsem do tý práce nešla, tak jako vůbec toho nelituju a vždycky to zpětně hodnotila tak, to jak on vypadá je vlastně výsledek mý práce, moje vizitka, blbý bylo to, že takhle ty mý potenciální zaměstnavatelé, když jsem se pak ucházela o nějakou práci samozřejmě nikdy neviděli, což jako bylo docela smutný, jo, ale když to opravdu takhle hodnotím, jak je to tak, jako kdybych získala jako další profesi, jo,že to vidím, že jsme musela nastudovat spoustu knížek, spoustu literatury a jako nasát spoustu informací, zpracovat ty informace a naučit se s nima pracovat.“

R3: „Byla integrovaná mezi zdravejma dětma ve školce, kde já jsem jí dělala asistentku, protože asistence vlastně jako asi tam nechtěli, se mnou si jí tam teda vzali. Péči jsem jí tam vlastně věnovala já tý Denisce, protože tak jak jsi říkala, oni opravdu nevěděli jak s ní pracovat."

R1: „Odpovědnost, to vždycky na straně toho rodiče, jako ten rodič je ne jenom odpovědný za to svý dítě jako, že ho přivedl na svět, ale jako on o něm může rozhodnout úplně nejlépe ale, aby o něm mohl rozhodnout a zvlášť dneska ohledně novýho zákona zákona o biomedicíně a souhlasu ke všem výkonům zdravotnickejm a partnerským přístupu ve zdravotnictví."

R4:„Vždycky by to měl bejt ten rodič, který pečuje a nějakým způsobem zařizuje tu péči, jedná s doktorama."

KA3: Péče o dítě se ZP

Péče a způsob jejího provádění, je pro rodiče dětí se zdravotním postižením každodenní událostí. Mnozí rodiče se museli péči postupně učit a osvojovat si potřebné techniky a dovednosti k jejímu provádění. Zdravotní stav dětí všech respondentek, se kterými jsem rozhovor prováděla, vyžaduje speciální zacházení, zvládání rozmanitých krizových situací a způsob poskytování péče.

Osvojení nových dovedností

Plný počet respondentek odpověděl, že se po narození a v průběhu péče musely naučit způsob, jakým péči svému dítěti poskytovat. Nejčastěji se respondentky zmiňovaly o nutnosti kontinuálního učení se péči o své dítě a to jak v souvislosti s věkem a vývojem dítěte, tak s jeho měnícími se potřebami.

R1: „Tak já si troufnu tvrdit, že rodič aby se naučil pečovat o to svý dítě se zdravotním postižením, protože tam ještě je další jakoby věc to, že jinak se pečuje o miminko a jinak pečuješ o to dítě v tom pozdějším věku, to znamená, že ti neustále přicházejí vlastně nový informace, a ty se vlastně neustále musíš učit nový věci, i když už máš nějakej náhled na ty věci, tak to úplně jednoduchý není."

R1: „To znamená nebát se to malinký dítě nedonošený, který v tý době mělo asi kilo a půl vzít do ruky, udělat mu úplně běžný ošetření, to znamená umejt ho, nakrmit ho, protože ze začátku byl krmenej ještě s vodičkou."

R5: „Hlavně to s tím, s těma jeho záchvatama, protože to prostě pro mě bylo něco hrozně v tu chvíli. mě to tak šíleně vyčerpalo, to bylo vůbec hrozný, v jednu chvíli i řikal, že snad budu píchat, tak já už jsem se se pídila, kde mi to někdo naučí píchat jehly, protože jsem řikala, no, nemůžu pořád někoho votravovat, aby někdo prostě k němu chodil."

R2: „Takže to bylo na mě, já jsem musela vymýšlet, jak paní učitelka s ním musí pracovat, co on zvládne, co nezvládne a tak dále."

R4: „Zvládat ty záchvaty, zvládat ty záchvaty, to bylo pro mě hodně těžký, protože opravdu těch záchvatů bylo hrozně moc, takže já jsem fakt, prostě, s každým záchvatem protože jsem nevěděla, a nikdo mi do dneška, až vlastně v tom Motole, mi vysvětlili jak pracovat s těmahle záchvatama."

R3: „Takže vlastně nějakou formou té porady, jsem se naučila vůbec ten přístup, jak s ní pracovat, jak jí ukládat, jak se třídit obrázky ukazovat, takže tohle byl opravdu velkej přínos, kdy jsem si k ní našla nějakou cestu, kdy před tím se mnou odmítala vůbec cokoli dělat."

R1:.„No a v tý době já jsem se úplně náhodou dostala i k nějaký speciálně pedagogický metodě, která s tim teda hodně začala pracovat a udělala jsem si na to kurz.jo, certifikovanej kurz, byla to nějaká metoda, která sem přišla po listopadu, z Rakouska a vlastně do dneška jí používaj speciální pedagogové vlastně jako jednu z možných intervencí a používá se jak pro děti s ADHD."
„To nebylo jako z titulu jako že bych vystudovala speciální pedagogiky, ale udělala jsem si na to kurz a ten kurz byl samozřejmě placenej, musela jsem ho zaplatit, ale přines mi moc důležitý informace z hlediska speciální pedagogiky, že jsem já sama vlastně získala, že jsem začala rozumět, když jsem šla do toho ESPC a tam jsem mluvila s tou doktorkou, tak jsem vlastně jí vlastně rozuměla, co ona mi říká."

Celodenní péče

Respondentky v rozhovorech uváděly, že péči, kterou jejich dítě potřebuje, je nutné poskytovat v průběhu celého dne (i v noci) a mnohdy i celoživotně. Tři respondentky uvedly, že se celodenní péče o jejich potomka odráží na jejich psychickém i fyzickém zdravotním stavu. Dvě z respondentek uvedly obavy z celoživotní 24 hodinové péče.

R3: „A teď prostě pracujeme na nějaký tý soběstačnosti, kdy teda jsme i ve Svítání byli jako naučeni, jak Denisku naučit nějaké té soběstačnosti. A teď prostě se posunulo doprava, srovnala se na vozejku, nohy si držela, co se týče oblíkání, je vlastně, sama se jako držela kartáček na zuby a takže takovýhle věci opravdu jako sociální což pro mě prostě dneska už mi připadá jako nejdůležitější, co nejvíc věcí si udělat sama, protože já vždycky nebudu mít sílu to za ní dělat, aby se přikryla peřinou."

R5: „Záchvaty jsou zase v noci a já se, já i když před tim jsem moc nespala, tak teď nespím vůbec, jenom prostě protože zase poslouchám, jak dejchá, jestli dejchá, a každou chvilku vstávám, jestli, jak vypadá, protože úplně celej zmodral až po konečky prstů a nemá ani křeč. Kdyby třeba bouchnul v křeči, tak to von nemá, takže takže teď já se bojim vo něj bojim ještě víc, než jsem se bála ještě dřív, když když třeba ve dvě ho dostane nebo tak von si zpívá protože si rád zpívá, takže si zívá, a takže utichne, takže koukám kde co jak je, takže mu dávám, prostě hned jak ztichne tak koukám, co se děje, nebo kde je, no, jestli náhodou třeba nespadl, nedostal záchvat, ale prostě když takhle v noci je to je to hrozně vyčerpávající."

R2: „Ta rehabilitace tam bude do konce života, protože ten spasmus tam stále je a musí se o stále uvolňovat, že do toho ještě přibývají další takovýhle věci, kdy člověk furt shání něco a vůbec aby jako že jo tomu dítěte aby se mohl pohybovat, dát je třeba do vany nebo i teď do auta, člověk řeší takový banální věci, jaký auto teď koupit, aby jste tam to dítě vůbec dali, což mám zrovna teď za sebou a už jsem ráda, že to teda skončilo, protože i to je takový něco, co tomu člověku stěžuje ten život."

R1: „Takže do toho roka, to bylo takhle, s tím, že jsem jenom kojila a cvičila a nezvládali jsme vůbec nic jinýho."

Péče v domácím prostředí

Žádná z respondentek nevyužívá pro své dítě pobytové zařízení ani celotýdenní stacionář pro děti se zdravotním postižením. Všechny respondentky pečují o své děti doma. Péče v domácím prostředí však vyžaduje určitou změnu návyků členů domácnosti a nutnost vybavení speciálními pomůckami, které jsou v péči o dítě se zdravotním postižením nezbytné. Dvě tázané zdůrazňují nutnost zajišťování dalších věcí v domácnosti, jako je např. péče o druhé malé dítě.

R5: …ale jinak jsem ho měla doma, protože ve školce nám prostě v tamtom vstříc nevyšli."

R1: „…vlastně jsem fungovala v režimu doma a rehabilitace. A ta neuroložka."

R2: „Musela jsem koupit rehabilitační stůl, aby jsme mohly cvičit doma."

R3: „Vezla jsem kočár, vezla jsem vozejk, cestovala jsem, panelák, dveře blabla, to bylo strašný."

Péče ve zdravotním zařízení

Dvě z respondentek se ocitají v závislosti na zdravotním stavu svého dítěte velice často v nemocnicích, kde pobývají se svým dítětem. Všechny respondenty, však v průběhu života

byly více než jedenkrát hospitalizované se svými dětmi, zejména v souvislosti s operačními zákroky nutnými pro zlepšení zdravotního stavu svých potomků. V nemocničních zařízeních poskytovaly tyto matky také speciální péči o své dítě např. formou doprovodu či obstarávání běžných úkonů.

R1: „Hm, takže tam v tom špitále to probíhalo tak, že po tom prvotním propuštěním mě zase přijali zpátky, že jsem tam vlastně s nim byla asi měsíc a půl a ta prvotní péče v podstatě zahrnovala jenom běžnou péči o to dítě."

R4: „Žádný prostě že by mi jí někdo ohlídal, nic, prostě, no druhej den, když přišla doktorka, tak se mě ptala, tak se mi ptala co, a já říkám no paní doktorko, tady padá a prostě má záchvat za záchvatem, to prostě nejde, no tak pujdete na jipku, takže mi jí dali na jipku."

R2: „A převezli nás potom na jipku na Kladno, protože to bylo v hrozným stavu, byla tam asi týden na tý jipce, nesměla jsem za ní, takže to bylo hrozný."

R3: „…že jsme tam přijeli po záchvatu, nebo se záchvatem, teď jí nemohli napíchnout, protože má špatný žíly, ale tak jí nenapíchneme a prostě odešli. No, takže tak."

KA4: multidisciplinární přístup

Péče o dítě se zdravotním postižením vyžaduje návštěvu a spolupráci mnohých specialistů společně s rodiči. V následující kategorii jsou popsány jednotlivé subkategorie, které se úzce pojí k mezioborovému přístupu, způsobu komunikace a definují rodiče jako člena týmu.

Specialisté

Všechny respondentky v rozhovoru uvádějí spolupráci na prvním místě s neurologem a dálem s pediatrem. Čtyři respondentky uvádějí spolupráci s logopedem. Všechny respondentky se setkaly v péči o své dítě v různém časovém období s fyzioterapeutem, dvě s ergoterapeutem. Čtyři matky dále zmiňovaly spolupráci s ortopedem, jedna s očním lékařem a genetikem. Tři rodiny spolupracovaly s psychologem, čtyři se speciálním pedagogem, dále se objevovala spolupráce v pozdějším věku dítěte se sociálním pracovníkem a to zejména s ohledem na čerpání sociálních dávek.

R1: „Neurolog, v první řadě."

R3: „…využívali jsem teda logopedy.“
R4: „…právě ta metabolická poradna.“
R2: „..samozřejmě ortopedi, neurocentrum, pan doktor Živný, kde jsme byli kvůli té páteřní operaci, kdy jsme dostali nabídku pomoci timhle způsobem.“
R5: „…pak jsme šli k paní psycholožce.“
R3: „Nejdřív to byla fyzioterapie …a vlastně ergoterapie.“
R5: „…tenkrát genetika, myslim, že jsme byli i na tý genetice, tam nám odebírali krev mě i manželovi.“

Komunikace

Z hlediska komunikace mezi rodiči dětí se ZP a odborníky uváděly respondentky jako nejnutnější potřebu lidský přístup a podrobné vysvětlení odborné terminologie.

Všechny respondentky se však v průběhu péče o své dítě setkaly s neochotou a nejednoznačným vyjádřením ze strany odborníků. V těchto případech pak volily respondentky dvojí způsob řešení. Hledaly pomoc jinde či si vyžadovaly přijatelnější způsob komunikace s odborníkem.

R5: „Ehm,.lékaři mě dali diasepan v prášku s tím, že když by měl zase prostě jakoby nějak takovej afekt před nějakou nemocí, abych mu začala dávat i ten disepan, ale Pavlikovi to přesto nepomohlo, nepomáhalo přesto měl ty, ty křeče, ty křeče i při tom, prostě v těch 38 stupních, jako kdyby, prostě, to na něj šlehlo. Takže v roce a půl už jsme to řešila tak, že jsem se zeptala ještě jedný paní doktorky.“

R4: „…tak jsem jako řikala a co jako to je, protože jako ta nemoc toho mozku že každým tim záchvatem se mu tam dělá taková ta nějaká ta jizvička prohlubuje se tam a já už přesně si nepamatuju co mě co mi tenkrát řekli.“

R3:.„A já řikám a teď mi řekněte co to je laicky, a on je opravdu perfektní, opravdu to je sice teda má titulů hrozně moc, ale nedělá to ze sebe, opravdu příjemnej pan doktor a vysvětlil to.“

R2: „A my jsme jeli k panu doktorovi Severovi, kterej nám natvrdo řekl diagnozu a vlastně mě nastartoval, já jsme do tý doby myslela, že je to jenom opožděný dítě po těch problémech před porodem a tak dále. Takže pan doktor mně to všechno vysvětlil, musím říct, že každej má jiný zkušenosti, ale já s panem doktorem mám jenom skvělý, protože jeho péče, doporučení, musím říct, že teda nám pomáhal až do dneška, takže on byl te vlastně ta rehabilitační v návaznosti na to, že nás poslala právě k tomuhle doktorovi, jsme právě začali pořádně něco dělat.“

Rodič jako partner v týmu

Na otázku, zda se respondentky cítí být partnery v týmu odborníků v rámci péče o jejich dítě, odpovídaly ve většině případů kladně. Pouze jedna z respondentek měla nejednoznačnou odpověď. V rozhovorech se ukazuje, že v prvopočátcích péče neměli rodiče dostatečný náhled, zda jsou partnery v týmu. Samy respondentky tento vztah hodnotí až s odstupem času a s nabytými zkušenostmi. V současné době se všechny cítí být partnery v týmu specialistů pečujících o jejich dítě. A to v souvislosti s: vyslechnutím lékaři, možností vyjádřit svůj názor a celkovou ochotou, primárně zdravotnických pracovníků.

R2: „Mohli jsme se ho ptát na spoustu věcí."

R1: „On v ten okamžik si na nás udělal čas a my jsme dostali v podstatě asi hodinovou takovou jakoby konzultaci k tomu, jak ta operace bude probíhat, co tam ve skutečnosti budou dělat, jak to budou dělat, jo a tak dále a tak dále."

R3: „Ta Praha jo, ta Praha jo, ta hodně jako spolupracovala, to opravdu, kdykoliv jsem chtěla, kdykoliv za mnou přišli, zeptat se na problém, co máme dělat nebo prostě to a to, právě když jsme takhle dost často cestovali i do tý Prahy."

R4: „Prostě úžasný, úžasná spolupráce v tu ránu prostě řekli, ne, mi dáme svojí léčbu, nešla jim úplně naproti, byla na kapačkách ale prostě vnímala, koukala a hepepepe, protože ona nemluvila a prostě tohlensto."

R5:„No tak já bych to řešila takhle jako půl na půl, půl na půl a já si myslim, že teď máme takovej tým doktorů a vůbec psycholog, psychiatr, protože jezdíme psychyatrii dětskou do Benešova až, paní doktorka je úžasná a já si myslim, že teď jsme teda úplně nejspokojenější zatím, za celej to období a prostě se tak nějak teprve teprve dávám já docela do takovýho nějaký klidu, že jsme teprve teď pořádně zakotvili v nějakým v nějakým jako konečně dobrým týmu."

R1: „No my jsme se radili s tím ortopedem a zase jsme to vymysleli s tou rehabkou, jo, že ona vždycky udělali nějakej funkční testík, že se podívala na něj jak leze, jak tam klade ty ruce, jaký má držení těch zádíček, jestli ty zádíčka taky jakoby jsou zralý na to, aby seděl nebo co dělal, jo, a pak vlastně jsme to vyzkoušeli a on to ortoped jakoby schválil."

R5: „…teď jsme teprve v pořádným týmu těch odborníku a dobrejch dobrejch lidí."

KA5: Informovanost rodičů

Respondentky v rozhovorech hovořily o potřebě neustálého získávání informací o stavu dítěte.

Informovanost po porodu

Každá z respondentek uváděla v rozhovoru, zda a jakým způsobem byla informována o stavu jejího dítěte následně po porodu. Z pěti respondentek byla informována pouze jedna a to po čtrnácti dnech.

R1: „Tak vlatsně v tý době, tam byl i velmi takovej jako podrobnej, podpůrnej rozhovor přímo s tím ošetřujícím lékařem tý jipky, kterej nás s manželem informoval o tom jako k čemu došlo při tom porodu, co to eventuelně do budoucna může znamenat, a že on vlastně nedokáže dát jakože on vidí současnou současnou současnej stav toho dítěte a vodiagnistokovaný vlastně to krvácení do toho mozku, to znamená že on vidí nějakej obraz diagnostickej, ale ne jako dává před nás nějakej obraz kam všude bylo to mohlo jakoby jít, z pozice nějakýho vývoje toho dítěte a taky vlastně řikal, že to ukáže až vývoj toho dítěte, jo, takže mluvil o nějakých rizicích nebo a nějakých možnostech."

Ostatním respondentkám nebyla diagnóza sdělena vůbec, či byl stav jejich dítěte popsán jako standardní. V žádném z uvedených případů však nedošlo k počáteční a plné informovanosti rodiček. Matky se ve většině případů dozvěděly diagnózy svých dětí po delší době, či po své vlastní iniciativě – mnohdy až po několika měsících narození dítěte.

R5: „Ve dvě hodiny..no.. narodil se jako zdravý miminko…" „Což bylo úžasný, ale já jsem ho neslyšela brečet. To bylo taky takový jako..no ale od toho dál..takže se mi narodilo jako zdravý miminko a v nějakých..no vlastně, ne ne, neviděla jsem ani u něj nějaký to lezení extra, to u něj neprobíhalo, prostě on si zrovna stoupal..prostě to byla no nějaká nějakej jako přesun rychlej do takovýho...prostě přeskočil asi tu jednu fázi, kord toho lezení."

R4: „Začlo to tím, že byl komplikovanej porod. Byl dlouhej a asi si myslím, že to má za příčinu to, že Anetka teda je postižená, protože jsem rodila 56 hodin a už měl být teda císařský řeč, pan doktor, který rodil jak Zuzku, tak i Anetku povedlo se teda rodit, aniž bych si to vybrala, tak řekl, teda že už to dál nejde, že prostě bude císařský řez, protože už neslyšely ani ozvy, už mi dávali vlastně i ty…nedávali na břicho, ale spodem a prostě nebylo už prostě slyšet ozvy."

R4: „Nic, na to mi neřekli vůbec nic. S tím že teda jí odvezli, mě nechali chvilku tu hodinu s tím pytlem, no a pak když teda přišli, protože to bylo odpoledne, a když přišli večer, tak řekli, že ji dali do inkubátoru, že se musí z toho jakoby dostat."

R4: „Ne, vůbec nikdo se mnou tady o tom nemluvil, že se jakoby z toho musí dostat, neměla žloutenka, teda ani jedna neměla žloutenka, ale že musí být v inkubátoru, že to byl jako težkej porod a že aby se z toho trošku dostala.“

R2: „A my jsme jeli k panu doktorovi Severovi, kterej nám natvrdo řekl diagnózu v 8 měsících a vlastně mě nastartoval, já jsme do tý doby myslela, že je to jenom opožděný dítě po těch problémech před porodem a tak dále.“

R3: „Byla malinkatá, dvouletá, tak tam teda zjistila, že tam je teda nějaký postižení, ale není v takovým rozsahu. Takhle mi to řekli, není.“

Nedostatek primárních informací

Dalším fenoménem, který z rozhovorů vyplývá, je nedostatečná informovanost rodičů. Někteří rodiče se dosud k informacím dostávají, ale tento proces probíhá spíše přes jiné zdroje např. od známých či od jiných rodin s dětmi se ZP. Rodiče dětí, pro něž je komunikace obtížná se pak vyjadřují ve smyslu, že pokud se o věci sami aktivně nezajímají, tak se k nim informace nedostávají vůbec.

R5: „Říkali, že že je to tím, spojený s tou horečkou. Jinak, jinak nic.“

R3: „ …jsem vlastně v tý době ještě nevěděla, že má dcera autismus.“

R2: „Nedokázali nám vysvětlit jak to dítě učit, nepřipravili ho vůbec nic. Jenom nám řekli, běžte na něj pomalu, takže to byla ta pomoc, asistence.“

R5: „Ehm, lékaři mě dali diasepan v prášku s tím, že když by měl zase prostě jakoby nějak takovej afekt před nějakou nemocí, abych mu začala dávat i ten disepan, ale Pavlikovi to přesto nepomohlo, nepomáhalo přesto měl ty, ty křeče, ty křeče i při tom, prostě v těch 38 stupních, jako kdyby, jako kdyby prostě to na něj šlehlo, takže v roce a půl už jsme to řešila tak, že jsem se zeptala ještě jedný paní doktorky.“

R2: „Ještě jsme neznali diagnozu, Milánek byl malinkej a chodili jsme cvičit.“

R4: „Ale tak jsem říkala, tak nikoho nevyhledal, dobrý, nechám to, jo, každý dítě může být línější, jo, nebudu to brát, má ty třmínky, že jo, takže ta pohyblivost tam není taková, takže jí ty třmínky sundali s tím že asi to bylo v pořádku teda.“

R3: „A druhej cvik by,l aby teda taky nevim, jestli to bylo správně nebo nesprávně.“

R4: „Nic, nikdo nás nikam neposlal, takže jsme si došli na tu neurologii.“

R2: „My jsme tam byli pouze týden, nikdo neřekl, hele bylo by dobrý cvičit todle nebo dojděte si takhle by se ten vývoj jakoby, nikdo zase nic, jenom prostě udělali todle vyšetření, aby teda neuroložka věděla co a jak.“

R1: „Ale byla to moje snaha a moje setkání s tou informací, jo.“

Náhodná doporučení

Tato subkategorie popisuje způsob, jakým byly rodičům předány informace např. o možnostech zdravotní či sociální péče, vyšetření apod. Všechny respondentky v průběhu rozhovoru uvedly, že opakovaně přišly do styku s odborníkem, terapií či pomůckami na doporučení náhodným způsobem. Většinou jim doporučení předali přátele, známí, rodinní příslušníci nebo odborníci z jiných oborů. V menší míře jim však tyto informace předali lidé, od kterých by tyto informace očekávaly, zejména zdravotníci.

R4: „Vlastně tchýně si toho všimla a říkala, hele mě se ta holka nezdá, já mám známou neuroložku, co kdybychom k ní zašli, aby nám poradila.“

R1: „Já jsem vlastně ji asi nějak jako skoro náhodou potkala na ulici a tak ona vlastně mě doporučila ke konzultaci ke svý kolegyni, jak rehabilitační pracovnici.“

R2: „…i tam moje kamarádka řikala tý jo, hele ale s těmahle těma, jako chodíte někam cvičit, děláte něco?“

R1:„…nějak jako segra jako doktorka se setkala na nějakým na nějaký odborný lékařský akci vlastně s tou primářkou, od tamtaď přinesla ty infomace, ta paní primářka nás tam v roce vzala, možná ještě že nám bylo trošku víc, asi rok a půl, jo, a v roce a půl jsme vodjeli do těch lázní.“

R4:„Ona mě tam doporučila, ona vlastně říká, hele já znám takovou a takovou organizaci, tak co kdyby si to zkusila.“

<u>KA6: Návaznost péče</u>

Při rozhovorech s respondentkami jsem se dotazovala, jaké druhy návazné péče na předešlou péči lékařskou jejich děti dále využívají. Ve všech případech respondentky zmiňovaly různé formy rehabilitace, dvě z respondentek uváděly také zkušenost s ranou péčí. Všechny respondentky se setkaly s formou sociálního poradenství, ať už poskytovanou v rámci pobytů či setkáním se sociálním pracovníkem. Dále respondentky

uvedly, že jejich děti procházely logopedickou intervencí a zařazení se do procesu speciálního vzdělávání.

Rehabilitace (koně, plavání, ergo, fyzio)

Všechny respondentky uvedly, že jejich potomci využívali či využívají nějakou formu rehabilitace. Nejčastěji se jedná o fyzioterapii, dále pak hiporehabilitaci, ergoterapii nebo pobyty v lázeňských zařízeních. Mnohé respondentky v rozhovorech kladly důraz na potřebnost rehabilitace pro jejich děti.

R3: „Tak já začnu tou rehabilitací, tak my jsme se teda na rehabilitaci naštěstí dostali hnedka, když jsme přijeli z tý nemocnice, protože Deniska byla hodně nedonošená, takže hnedka až Prahy nás vzali na rehabilitaci, kde vlastně opravdu jsme měla rehabku která byla jako suprová, takže tou rehabilitací jsem hned začínali."

R2: „Ve Svítání má vlastně i rehabilitace, ta ergoterapie tady je fajn, tak třeba já tu ergoterapii upřednostňuju před tou fyzioterapií, kdy se spíš teda věnuju spíš protahování a takovýhle, ta fyzioterapie byla zprvu byla moc důležitější a teď na tu soběstačnost teda upřednostňuju tu ergoterapii."

R5: „Ergoterapie je pro něj velice důležitá, samozřejmě fyzioterapie také, hlavně po operacích, protože také ještě vertikalizujeme, aby se naučil přesunovat, opravdu si nejvíc pomoc ale ta ergoterapie je pro mě také velice důležitá"

R4: „Takže my jsme teda začali tou rehabilitací, potom bych řekla, že ještě potom takovýhle ty byly třeba lázně, léčebny takže tam jsme se taky zotavili, dostali jsme nový podněty."

R1: "Jo, a že jsem odjela do těch lázní po druhý a mezitím se vlastně uvolnilo místo na hyporehabilitaci v Bohnicích, takže my jsme tam začali chodit na koně."

Raná péče

Ranou péči respondentky intuitivně v rozhovorech spojovaly se sociálním poradenstvím. Vzhledem k tomu, že dvě respondentky mají sedmnáctileté mladistvé potomky se ZP, hodnotily ranou péči jako službu, která v době narození jejich dětí nebyla běžná. Pouze jedna ze zbylých třech respondentek popisovala využívání služeb rané péče. Ostatní s ní nepřišly do kontaktu, i když mají děti mladší.

R3: „Ta raná péče moc nefungovala tak jak dneska. Vlastně dneska když se naroděj ty miminka, tak už tady je nějaká praxe, takže se k nám přes kamarádku dostala paní Zmijová

formou toho, že vlastně jsme se spolu učili vůbec ten přístup, protože jsem vlastně v tý době ještě nevěděla, že má dcera autismus a ona byla… jako vůbec moc nereagovala, takže vlastně nějakou formou té porady, jsem se naučila vůbec ten přístup, jak s ní pracovat."

R2: „…ale potom k tomu byla ta raná péče, kdy nám docházela do rodiny jakoby ambulantně s pomůckami pracovnice rané péče."

R1: „Raná péče, to ještě moc nebylo."

Vzdělávání (školky, školy)

Vzdělávací proces je v případě dětí se ZP uskutečněn ve čtyřech případech formou speciálního vzdělávání. Tyto děti navštěvují speciální školy v okolí svého bydliště. Pátá z respondentek uvedla, že její syn byl plně integrován do běžné ZŠ a přešel na druhém stupni na gymnázium, kde dnes studuje.

Předškolní vzdělávání proběhlo u potomků třech respondentek formou speciální nebo rehabilitační mateřské školky. Zbylé děti podobná zařízení nenavštěvovaly.

R3: „…dále potom školka speciální, rehabilitační školka, kterou jsme teda využívala proto, že tam byl malý počet dětí."

R1: „..protože to bylo jakoby speciální školka, ale byli tam i zdravý děti."

R2: „Takže by ho tam dali do rehabilitační třídy, vlastně k vozejčkářům."

R5: „…ale ještě nám byli doporučený, že jako i v Poděbradech je speciální škola, tak prostě abychom se podívali i tam."

R1: „Ta psycholožka udělala jakoby nějaký to mentálno, takže přesně i ona dala doporučení, že Vašek bude směřovat do normální školy s nějakými podpůrnými opatřeními
R2: „taky vlastně kombinovaný postižení na vozíku, s tím, že jste taky prošli od integrace v rámci předškolního vzdělávání až po nástup do speciální školy atd."

Sociální poradenství

Všechny respondentky se zmiňovaly o formě sociálního poradenství, nejčastěji v souvislosti s možností získávání dávek, pomůcek atd. Se sociálním poradenstvím se respondentky setkaly primárně v lázních nebo na pobytech. Jedna v nemocničním zařízení, kam za ní sociální pracovnice přišla.

R1: „Ne, ne, ne a musím říct, že i sociálka sice na úřadě, když jsme žádali o příspěvek sice, jako byla docela taková normální, ale já jsem vlastně všechny informace, který jsem

neměla jakoby z titulu nějakých jakoby sociálních záležitostí o kterých jsem žádala stát, tak jsem se nikdy nedozvěděla na úřadě. Vždycky jsem se dozvěděla z úplně jinejch zdrojů, buď od jinejch rodičů nebo od sociální pracovnice, která vlastně dělala poradenství v rámci těch pobytů."

R5: „Na tu péči jsem si přišla na ty informace jsem si přišla v těch lázních, a když jsem potom jakoby přijela do Prahy tak už jsem si to ověřovala přes neuroložku přes sociální pracovnici a tak dále."

R4: „…a tam prostě za mnou přišla sociální pracovnice a teď mi říká, vy máte nárok na to, na to a já jsem jenom zírala."

Pobyty

Respondentky mluvily o pobytech, na které se díky péči o své dítě dostaly. Všechny respondentky uváděly vzdělávací psychorehabilitační pobyt, který organizuje naše organizace, přičemž tři z respondentek se již zúčastnily podobného pobytu v minulosti. Všechny dotazované mluvily o pobytu kladně, ve smyslu nových informací v péči o dítě se ZP. Všechny respondetky hodnotily přínost pobytu, jako prostor pro sdílení, možnost vidět i jiné rodiče, uvědomit si, že možná na tom nejsou tak zle, že nejsou v podobné situaci samy, ale mít i čas samy pro sebe nebo partnery apod. Jedna z maminek uvítala možnost, že její syn stráví také den s jinou osobou, která se o něj postará. Čtyři z pěti respondentek se zúčastnily minimálně jednoho pobytu společně s manželem.

R2: „Poznatek, že se dá žít, že prostě se to dá zvládnout a to, že i ten manžel na to přistoupil tam jít a mluvit o tom a že jemu to hodně pomohlo, vlastně jsme se o to víc semkli a to že držíme dál, že nám to pomáhá."

R1: „…tak mě pomohl takovej pobyt rodičů vlastně, kterej byl úplně první, kterej asociace rodičů a přátel postižených dětí dělala. Pro děti mladší sedmi let, oni měli před tím podmínku, že na ten pobyt brali rodiny prosim tě s dětma, který dosáhly věkovou hranici sedmi let. A protože v tý době, v tý republikový radě seděla ta naše rehabka, ke který my jsme jezdili a ta říká, neblázněte, tam jezděj mnohem mladší, rodiče s mnohem mladšíma dětma aby získali ty relevantní informace co nejdřív."

R3: „…to mi tak strašně pomohlo a řikal, že na ten psychopobyt, na ten nedám dopustit, já tomu řikám psychopobyt, i my to máme jako dovolenou, takže můžu říct, že se na to těšíme celej rok, opravdu."

R5: „Jeli jsme na 14 dní, byla tam hypoterapie s koňma, protože se to Pavlíkovi se od mala koně líbili a prostě byli tam lidi že jo, byli tam jak menší, malý děti tak prostě i dospělí

epileptici, tam jsem si, tam se ve mně něco zlomila, já říkám, já už prostě volat nebudu, vždyť vidim, že i s těma velkýma dospělejma lidma prostě nějak to povolí a vidí se prostě, jako nemusí se volat ta sanita."

R4: „ No a pak samozřejmě ten pobyt tady, že jo, to nám i Anetce pomáhá."

R2: *„A musím taky zmínit i Milánka, kterej vlastně se vlastně dá se říct tam poprvý dostal jakoby do rukou někoho jinýho, on prostě byl furt se mnou, jo že ho hlídali asistenti a on se musel naučit být s někým jiným, což taky bylo pro něj úplně něco jinýho, protože ono hlídání pro takový děti že jo.. takže to bylo pro mě úžasný, když ho někdo měl."*

KA7: Změny ve vztazích

Respondentky v rozhovorech poukazovaly na změny ve vztazích, které ovlivnila náročná péče o potomka. Tyto vztahové změny se uskutečnily v rovině partnerské, sourozenecké a rodičovské.

Vztah mezi partnery

Na otázku partnerských vztahů jsem se přímo respondentek nedotazovala, ukázalo se však, že mají potřebu toto téma v průběhu rozhovorů sdílet. Tři z respondentek uváděly potíže v rámci manželského vztahu, zejména v souvislosti s péčí o jejich zdravotně postižené dítě. Jednalo se o izolaci partnerů, polevení v komunikaci, uzavření se do sebe, málo času na druhého a strach z budoucnosti. Dvě z respondentek řešily vážné důvody, které zpočátku směřovaly, dle jejich slov k rozpadu manželství. V žádném z případů se tak nestalo.

V jednom případě si manželský pár pořídil další miminko, ve druhém pomohlo vzájemné odloučení se na čas. Ve zbylých případech neuváděly respondentky žádné pro ně podstatné změny.

R2: „..a já jsem i dokonce zjistila, jsem do tý doby nevěděla, co můj manžel prožívá vůbec."

R5: „Já si stojím pevně za svým, protože když já ho mám hlídat, jsi tejden pryč, tak já se musím nějak dát do klidu."

R4: „Mě už nic nenapadlo, prostě jenom říkam, tak se podivej, když jedeme do nemocnice do Prahy, tak je tam polovina rodičů, který jsou kompletní, a nebo ani ne, a je tam víc těch maminek, který to s těma dětma táhnou a tatínkové to vzdají."

R5: „Takže ti řikam jednu věc, buď to přemýšlej o tom, buď to s náma vzdáš a my to teda budeme táhnout nějak dál."

R2: „… a já říkám, podivejte se, my na sebe máme hrozně málo času.“

Vztahy mezi sourozenci

Tři z pěti respondentek měly dalšího zdravého potomka. Dvě z těchto respondentek měly druhé dítě mladší, jedna z respondentek měla již starší dceru. Čtvrtá respondentka neměla vlastního dalšího potomka, ale starala se s manželem o starší dceru z předchozího manželství. Pátá respondentka další potomky neměla. Všechny respondentky, které měly další potomky, popisovaly vztah mezi jejich dětmi kladně. Zejména vztah zdravých sourozenců ke svým zdravotně postiženým zhodnotily jako bezproblémový. Vztah zdravotně postižených sourozenců ke zdravým nedokázala jedna klientka posoudit v závislosti na zdravotním postižení svého syna. Tři respondentky v závislosti na otázku mezisourozeneckých vztahů hovořily o výchově svých dětí se ZP, ve smyslu rovného přístupu ve výchově všech svých potomků.

R2: „…narodil v pořádku, já nevim, mám pocit, jak by se, byl miminko, tak Milánek ho bral jako miminko, a ptal se jako mami už zase dojíš, už jsi do vytlačila, pak mu řikal nekřič, moc to jako nechápal, že ten režim se mění, on si jel v tom svým.“

R2: „Jak je Matýsek větší, řekla bych, že tam nějaká sourozenecká vzájemnost je, že ho i někdy brání, ale u Milánka nevim do dneška.“

R1: „Takže Vašík měl kolem sebe 3 další prioritně zdravý děti, který ho obklopovaly v tý nejbližší rodině. No a jako takovej byl vychovávenej, takže my jsme s tim nikdy nemazali, ani ve věci jako výchovnýho přístupu, naopak mám pocit, že mám pocit, že jsme měli spartánskou výchovu a tak ve věci, tak ve věci jakoby toho soužití s těma dětma, jo, nikdy nebyl z ničeho vyčleňovanej, nebo ty náš chudičko, ty nemůžeš, to nikdy nebylo, vždycky jsme se k tomu vždycky stavěli takovým skautským způsobem, že jsme nikdy neviděli to, že nemůže, ale hledali jsme způsob, jak to udělat aby to mohl jakoby absolvovat.“

R5: „…jako byl takhle takovejhle od malinka, že jako byl v tom vychovanej, poprosit, poděkovat, omluvit se a takhle… i Lidunce. Vono mu to nedělá problém ani teď, protože to má vlastně za zasekaný v týhlavě, že prostě tajto je nutnost a velká potřeba aby jako se k těm lidem choval dobře, oni k němu taky.“

Příbuzenské vztahy-rodina

Širší okruh příbuzných má pro rodiče dětí se ZP velký význam. Všechny respondentky se v rozhovorech vyjadřovaly o rodině a ochotě rodinných příslušníků pomáhat. V jednom

případě se respondentka zmínila, že právě narození dítěte se ZP a následná péče o něj měla za důvod odmítnutí a zavrhnutí jí samotné vlastními rodiči.

R5: „…mě ty naši dost pomáhaj a podporujou i když jsou 12 km od nás.“

R2: „…mě pomohli ty prarodiče nebo ty kamarádi, který mi to dítě buď vyzvedli, nebo přivezli domů nebo takhle.“

R3: „…je fakt, teda že nás hodně podporovala rodina, že nám vopravdu pomáhali prarodiče se vším.“

R1: „Když to rozdělíme kdo, tak si myslim určitě nejbližší rodina, jak z titulu tý podpor, tý nejbližší rodiny.“

R4: „Naopak se zase kvůli Anetce na mě rodiče vykašlali jo, takže prostě nekomunikuj 12 let teda rodiče, nebo teda už dýl. Prostě nějak to nepobrali a neberou to.“

KA8: Potřeby rodičů

Všichni respondenti vyjádřili v průběhu rozhovorů několikrát své potřeby, které jsou pro ně důležité při péči o jejich dítě.

Sdílení s ostatními rodiči

Sdílení svých obav, ale i zkušeností, se zdá být mezi rodiči s dětmi se ZP velmi účinná forma uspokojování vlastních potřeb a informací. Mnohdy mají tito rodiče strach z nepochopení ostatními, obávají se nepřijetí svého dítěte většinovou společností, proto se ve většině případů snaží sdílet své obavy s rodiči, kteří mají stejné nebo alespoň podobné zkušenosti jako oni a u kterých naleznou pochopení pro svá trápení a problémy. Ve většině případů rodiče záměrně vyhledávají jiné rodiče dětí se ZP a to zejména z důvodu získání nových informací a zkušeností, které by mohli v rámci péče o své dítě rovněž uplatnit.

R2: „Mě zaujalo strašně ta nálada ta atmosféra, já jsem se tam cejtila strašně dobře, ačkoli nemají stejný problémy, mají problémy, ale dokázali jsme se vcítit, nebo nepřipadala jsem si tam jako outsider, že já se tam furt dřu s dítětem a ty ostatní rodiče si tam ležej a seděj u písku a čtou si ty noviny a já musím s ním všechno, já jsem se tam cítila jako doma, strašne volně i tím jak si člověk večer prostě sednul a povídal si s těma rodičema, který věděli o co jde, tak mu to dalo úplně něco jinýho, úplně jinej rozměr.“

R4: „…hlavně kontakty s těma rodičema, to je vlastně, to je úplně, že jo, spousta informací, každej má jiný.“

R3: „Ono už jenom když se ty rodiče jako setkáváme a ty informace si předáváme tak to stačí, jo ale i ty informace můžeme mezi sebou mísit.“

R1: „…to bylo to bezpečný prostředí, že tam jsme se nemuseli nikdy nic vysvětlovat a vlastně jsme to mohli sdílet.“

Odborná psychologická pomoc

Všechny respondentky se setkaly s určitou formou psychologické podpory, která jim byla poskytnuta buď v rámci pobytu, nebo jim byla v jednom případě doporučena přímo lékařem. Psychologickou pomoc si respondentky spíše pochvalovaly. V případě poskytnutí odborné pomoci na doporučení lékaře byla respondentka s touto pomocí nespokojená. Nejvíce si rodiče chválili psychologickou pomoc, která jim byla poskytnuta v rámci svépomocných rodičovských skupin na psychorehabilitačních pobytech.

R3: „Já když jsem tam přišla poprvý, tak ty skupinový terapie, já moc nemusela, ale pak je člověk i se tam zamyslí pak sám nad sebou, že tím že vlastně jsou tam různý psychologický cvičení i, to objímání, kreslení a takovýhle. Takže člověk o sobě i sám něco zjistí.“

R2: „Všichni jsme byli noví, byl tam pan psycholog, že jo, seděli jsme a povídali si o těch dětech, protože ty děti byly většinou malý a tak jsme řešili, teď už je tak neřešíme, a tak jsme povídali a mě to, mě strašně pomohlo, že ten chlap tam chce zůstat, protože on tam byl jedinej, ještě naše kamarádka s postiženým chlapečkem, její manžel jí tam taky jenom vezl a zůstali tam oba a já jsem i dokonce zjistila, jsem do tý doby nevěděla, co můj manžel prožívá vůbec. Protože on mě to neřekla před tím psychologem a jak to řekl i ten druhej chlap se najednou otevřel a já jsem zůstala koukat, to mi tak strašně pomohlo.“

R5: „My jsme v tu chvíli byli na rozvod, protože paní doktorka nás tak jakoby rozštouchala s tím, že jako já jsem řekla, no víte, protože s náma byla i babička, moje mamka, s tím, že Pavlíka pohlídala, na to abychom měli klid, že jo, s paní doktorkou si popovídat, a ona říkala, vy klidně běžte pryč, my musíme odpoutat vaší pupeční šňůru.“

R3: „Určitě psychoterapeuti, kdy teda jako člověk začne přemýšlet sám nad sebou, kdy celý tý roky, jsem se věnovala jenom tý Denisce. To dítě je starší, takže chce mít svůj prostor, já taky potřebuju svůj prostor a potom to ještě skloubit všechno dohromady.“

R5: „No, já jsem většinou všecko řešila jenom s paní doktorkou a i takovou psychologickou pomoc jsme hledali přímo v tý nemocnici, vždycky jsem se domluvila s paní

doktorkou a vždycky ona nějak zařídila i třeba jsem i říkala, víte jako kdyby on, jako neslyšel, tak vždycky zařídila nějakou tu nějakou tu poradnu.“

Pomoc třetí osoby

Všechny respondentky spontánně zmiňovaly pomoc třetí osoby. Nejčastěji se jednalo o pomoc jednoho či obou prarodičů. Jedna z respondentek se také vyjadřovala o pomoci svých přátel.

R5: „Mě ty naši dost pomáhaj a podporujou, i když jsou 12 km od nás.“

R1: „Mě pomohli ty prarodiče nebo ty kamarádi, který mi to dítě buď vyzvedli, nebo přivezli domů nebo takhle.“

R4: „Jako určitě rodina, musím říct, že teda tchýně, co se týče tchýně tak a tchána.“

Potřeba zpětné vazby

Ve všech případech se matky zmiňovaly o potřebách zpětné vazby od odborníků, se kterými přišly v rámci péče o své dítě do kontaktu. Zejména se jednalo o možnost ověření si správného pochopení např. způsobu provádění rehabilitace a dalších úkonů správným způsobem, dále důvodu vybraného typu péče. Zároveň jim tato zpětná vazba poskytuje formu psychické podpory.

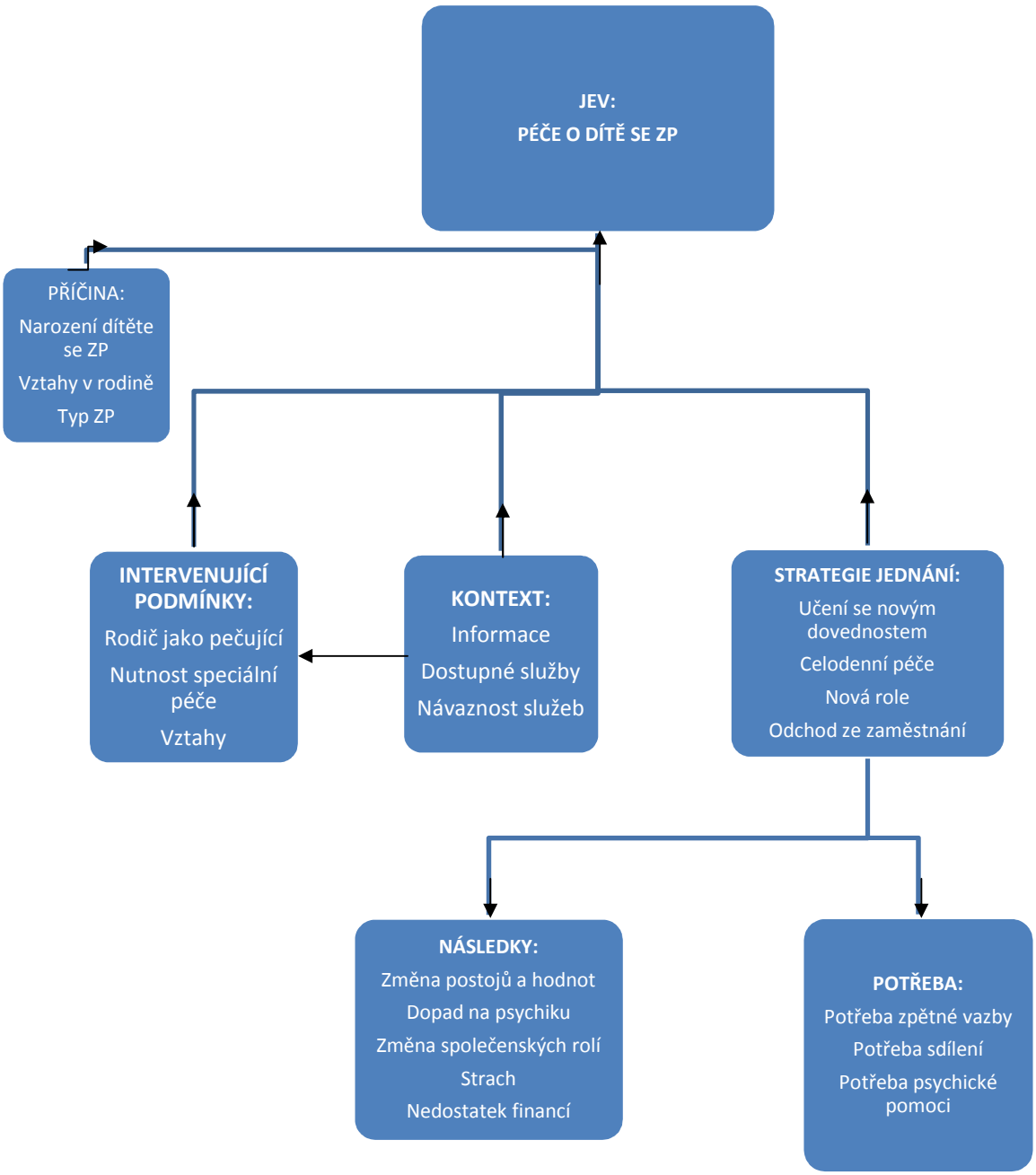
R1: „Ta podpůrná jakoby ta podpora ze strany těch rehabek znamenala nejenom korekci toho nácviku, a jakoby vytváření tý zpětný vazby, ale že tam bylo i takový hodně podpůrný prostředí, že já jsem si pořád potřebovala nějak jako prožít a zažít vlastně co to znamená, že jsem nějak jako pořád tu potřebu vracet se k tý informaci jako co to krvácení vlastně jako by znamená, po tý fyziologický stránce, co tam děláme, vlastně tím cvičením, co má za efekt to cvičení a po tom byla korekce byla to, že to cvičení dělám dobře.“

R5: „Ona mně vlastně ukazovala to, jak já jsem se k němu chovala, tak úplně všecko to samý a řikala, že to dělám správně, že prostě není co, není co řešit, kord nějaký, nějakej velkej problém.“

R1:„Je potřeba skutečně neinvestovat hodně času, hodně síly a hodně energie vlastně do zácviku těch rodičů, že ty rodiče bez toho zácviku, bez tý práce s tou informací, prostě nemůžou fungovat a nemůžou pracovat, oni se to skutečně s tou skutečností toho prožitku jak se to o to dítě starají, tak oni se to potřebujou pořádně a poctivě naučit.“

obr. č. 1 Paradigmatický model vztahů

Tento model graficky znázorňuje vztahy jednotlivých jevů vyskytujících se v uvedené kvalitativní studii.



6.5 Výzkumné limity kvalitativní studie

Na tomto místě bych ráda poukázala na limity, které má tato výzkumná část. Některé limity vyplývají ze zvolené metodologie, další se objevují v průběhu sběru dat a následné analýze a interpretaci.

Jistá zkreslení může přinášet i fakt, že prostředí, ve kterém jsem výzkum realizovala, dobře znám. Rodiče mohou být např. ovlivněni změnou denního režimu, kterému se v rámci pobytu přizpůsobují apod.
Díky uskutečňování rozhovorů během pobytů jsem však mohla pozorovat přirozené vztahy mezi dětmi a jejich rodiči, ale i mezi rodiči – partnery vzájemně. Jejich způsob komunikace a jednání v každodenních situacích a v péči o své děti (stravování, plánování času, míra dopomoci aj.).
Jisté omezení vidím v interpretaci dat, do které se promítají i nabyté poznatky a vlastní zkušenosti z mé praxe. Zkreslení může nastat i ze strany respondenta a to z důvodu záměrně či nezáměrně neuvedené informace, neporozumí otázce, či vylíčení situace v lepším světle, které je pro společnost přijatelnější.

Výzkum má svá omezení i v možnosti generalizace získaných poznatků. Kvalitativní studie se zaměřuje na subjektivní hodnoty, postoje a smýšlení rodičů pečujících o děti se zdravotním postižením. Takto definovaný vzorek respondentů neumožňuje přenositelnost zjištění a plošnou generalizaci závěrů na další rodiny s dětmi se zdravotním postižením a to z důvodu „předešlé skupinové práce s rodiči na pobytu rodičů s dětmi se ZP“.

6.6 Kazuistika

Pro lepší pochopení potřeb rodiny s dítětem se ZP a samotného dítěte, uvádím kazuistiku 12- letého chlapce, která se opírá o ergoterapeutické vyšetření.[23]

David: 14 let, hypotonicko - hypertonická forma DMO, kvadruparéza, středně těžká mentální retardace, oboustranná oční vada, epilepsie.

RO: otec nevýznamná anamnéza, matka diabetes mellitus II. st.
OA: David se narodil předčasně, v 7. měsíci těhotenství. Porod byl protrahovaný, několikahodinový. Dítě bylo při porodu zřejmě dušeno pupeční šňůrou, po porodu poporodní žloutenka. Přes to, že matka opakovaně projevila obavy o zdraví svého dítěte - absence holokinetických pohybů, hlavička držena v záklonu, strnulá poloha - lékaři matku ujišťovali, že je tento průběh zcela normální. Okolo půl roku věku dítěte se problémy prohlubovaly, dítě psychomotoricky očividně neprospívalo, matce bylo dětským lékařem sděleno, že dítě je „jen líné“. První větší neurologické vyšetření proběhlo až kolem roku věku dítěte, kde bylo potvrzeno, že je dítě po psychomotorické stránce velmi opožděno. Matce bylo doporučeno zahájit rehabilitaci – fyzioterapie Vojtova metoda. Dg. stanovena až cca kolem 2 let věku dítěte.

RA: Žije s rodiči. Má 2- letého bratra.

SA: Bydlí v okresním městě, v bezbariérovém domku, který rodiče nedávno postavili. Místnosti jsou přizpůsobené k snadnější manipulaci s vozíkem. Koupelny, wc bezbariérové. David má svůj vlastní pokoj.

ŠA: V současné době navštěvuje David speciální školu. Chodí do rehabilitační třídy. V rámci IVP má ergoterapii, fyzioterapie, zdravotnický tělocvik, alternativní a augmentativní formy komunikace, zdravotnický tělocvik, fyzioterapii – 1x týdně. Ergoterapie a fyzioterapie je od nového roku zrušena z důvodu „nedělání pokroků“, ponechán zdravotnický tělocvik, matka v současné době usiluje o znovu obnovení ergo/fyzio intervencí.

FA: antiepileptika, myorelaxancia, antidepresiva

[23] Autorka je ergoterapeutka, kazuistiku uvádí z pohledu své praxe.

Soc. příspěvky: Pobírá příspěvek na péči IV. stupeň, příspěvek na mobilitu

Další rhb[24]: dříve canisterapie – později pořízení psa bez canis zkoušek, hipporehabilitace na vlastní náklady

Ergoterapeutické vyšetření: (stručně)

Mobilita: Nepřetočí se sám – pomáhají rodiče, neposadí se, sed pouze s oporou na určitou chvíli, pohybuje se na mechanickém vozíku – není schopný ho sám ovládat, chybné držení trupu – ve vozíku pásy a peloty, abdukční klín.

pADL: nesoběstačný ve všech položkách, občas se napije z lahve, dá si do úst např. křupky, kousky rohlíku

iADL: nesoběstačný ve všech položkách

Vyšetření HKK[25]: obě HKK hypotonické, svalová síla výrazně snížená, čití - nelze vyšetřit všechny položky, reakce na teplo/chlad/bolestivý podnět, kloubní rozsahy pasivně v normě, dominance LHK

Vyšetření DKK[26]: zvýšený svalový tonus, výrazná práce adduktorů, počínající kontraktury v kolenních kloubech

Kognitivní fce: určení tělesného schématu – zřídkakdy na sobě ukáže HKK, neorientován časem, místem, osobou

Kompenzační pomůcky: mechanický vozík, abdukční klín, polohovací postel

Slabé stránky: zcela odkázán na 24 hodinovou pomoc, David nenavazuje oční kontakt, na výzvu nereaguje, problémy s příjmem potravy, nekontrolované vyměšování

[24] Zkratka využívaná pro pojem rehabilitace
[25] Zkratka využívaná pro pojem horní končetiny
[26] Zkratka využívaná pro pojem dolní končetiny

Silné stránky: rád poslouchá pohádky (sluchátka + mp3) a hudbu, používá pár slov: do vozíku, do postýlky, pohádka, brouká melodie z pohádek, písničky, sám si někdy přepne program na ovladači TV

Vzhledem k informacím, které kazuistika posykuje je zřejmé, že David ke svému plnohodnotnému životu potřebuj péči mnoha odborníků z řad lékařských i nelékařských zdravotnických pracovníků, pracovníků působících v sociálních službách (poskytovatelů soc. služeb, sociálních pracovníků apod.), pracovníků ve školských zařízeních (např. speciální pedagogové). Dále potřebuje 24 hodinovou péči, na které se v průběhu dne podílejí asistenti a ve velké míře rodiče a další rodinní příslušníci.
Za mnohými odborníky rodiče v rámci péče o svého syna dojíždějí do různých zařízení, či je navštěvují v jiném městě. Péče není mnohdy centralizována do jednoho zařízení, které by poskytovalo široké spektrum služeb.

V praxi je důležité, aby všichni ti kdo se na péči podílejí, měli jednotnou vizi a cíle, kterých chtějí v péči o dítě se zdravotním postižením dosáhnout a byli schopni pružně reagovat na měnící se potřeby klienta i jeho rodiny. V souvislosti s vytyčenými cíli je nezbytná kooperace a koordinace péče, kterou tyto osoby samotnému dítěti poskytují. Předávání informací jednotným a uceleným způsobem je klíčem k poskytování komplexní péče o dítě se ZP a jeho rodinu.

Právě komplexní pojetí péče a dostatek informací o dítěti se ZP, jeho rodině a uspokojování potřeb dítěte a celé rodiny je klíčová, v jeho dalším vývoji určujícím kvalitu života.

7 Souhrnná zjištění

Z kvalitativního šetření a připojené kazuistiky jsem zjistila, že péče o dítě se zdravotním postižením vyžaduje spolupráci rodinných příslušníků a mnoha odborníků. Z hlediska odborníků uváděly respondentky: pediatry, neurology, ortopedy, genetiky, zdravotní sestry, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, speciální pedagogy, sociální pracovníky a poskytovatele sociálních služeb.

Narození dítěte se zdravotním postižením je pro rodiče velká bolest, pro kterou potřebují dostatečný čas, aby mohli skutečnost přijmout a pokusit se s ní vyrovnat. Respondentky uváděly, že po narození dítěte se zdravotním postižením změnily mnohé hodnoty a přístup k životu jako takovému. Velmi často prožívaly stres a měly obavy, jak se bude vyvíjet jejich potomek dále. Fakt, že se těmto matkám narodilo dítě se zdravotním postižením a následná péče o něj, ovlivnily jejich psychický stav natolik, že čtyři z pěti respondentek užívají antidepresiva.

Narození dítěte se zdravotním postižením vedlo mnohé respondentky k intuitivnímu jednání v řešení krizových situacích a péči o své dítě v době, kdy nebyly seznámeny s diagnózou nebo nebyly jasně instruovány o postupech péče. V tomto období však žádná z respondentek neměla jakékoli pochyby o správnosti indikace, či o dalších možnostech, péče, které byly v té době dostupné. Plně důvěřovaly odborníkům – lékařům, či dalším, zejména zdravotnickým pracovníkům. Pouze jedna z pěti respondentek dostala relevantní informace v krátké době po narození dítěte, se kterými začala pracovat. Ostatním dotazovaným byl zdravotní stav diagnostikován až po několika měsících od narození dítěte, či byl primárně označen za „normální“. Respondentky, které odjížděly z porodnice s vědomím, že mají zdravé dítě, si začaly všímat odchylek ve vývoji dítěte až v průběhu několika měsíců. Po tomto zjištění se z vlastní iniciativy obracely na různé odborníky a vyvíjely aktivitu ve vyhledávání informací.

Všechny respondentky hovořily o doporučení na vyšetření či poradu s jinými specialisty z jiných zdrojů než, ze kterých by je očekávaly. Jednalo se zejména o náhodná doporučení známých, přátel, rodinných příslušníků či jiných rodičů, se kterými se setkali.

Vzhledem k náročnosti péče o dítě se zdravotním postižením v prvních měsících po narození, dojížděly tři respondentky opakovaně do nemocničního zařízení, kde byly se svými dětmi hospitalizovány, či v jednom případě za svým potomkem každodenně docházely. Zařízení, kam tyto respondentky dojížděly nebo byly hospitalizované, se nacházela ve většině případů v okresním městě nebo v Praze. Všechny respondentky však v průběhu péče byly nejméně jedenkrát hospitalizované se svými dětmi a to zejména kvůli operačním zákrokům, které byly indikovány lékaři z hlediska zlepšení zdravotního stavu dětí. Ve všech případech respondentky obstarávaly běžnou péči o děti i v nemocnici.

Čtyři respondentky se v závislosti na celodenní péči nevrátily do zaměstnání, pouze jedna dotazovaná se po osmi letech vrátila na částečný pracovní úvazek. V současné chvíli pracují čtyři z pěti respondentek. Pouze jedna z těchto respondentek pracuje na plný úvazek, ostatní si přivydělávají formou brigád. Ani jedna z dotazovaných se nevrátila ke svému původnímu povolání. Jedna pracuje v sociálních službách, ostatní respondentky si přivydělávají úklidy domácností.

Vzhledem ke ztrátě jednoho z příjmů, k časté dopravě do a ze zdravotnických zařízení, k vzniklým nákladům na rehabilitaci, pomůcky a financování domácnosti si tři z dotazovaných stěžovaly na nedostatek finančních prostředků.

Respondentky dále uváděly, že po narození dítěte se zdravotním postižením došlo ke změnám ve vztahu s jejich blízkými. Nejčastěji se jednalo o změny ve vztahu mezi partnery. Tři dotazované uváděly problémy v manželství, které označovaly jako vzájemné odcizení, uzavření se do sebe či problémy v komunikaci. Jedna z respondentek absolvovala sezení s psychologem, které však nebylo příliš úspěšné. Manželské soužití upevnilo narození dalšího potomka. V dalším případě pomohlo manželům částečné odloučení.

Dále dotazované upozorňovaly na vztahy mezi sourozenci, které se významně nelišily od vztahů zdravých sourozenců. Pouze jedna respondentka nedokázala popsat vztah svého syna se zdravotním postižením k mladšímu zdravému sourozenci.

Změny ve vztazích se týkaly i okruhu širšího příbuzenstva. Čtyři z pěti respondentek uvedly, že se jejich rodinné vztahy posílily společnou péčí o děti. Jedna z respondentek

však kvůli narození potomka se zdravotním postižením přišla z důvodu nepochopení a obviňování o kontakt s vlastními rodiči, jež sami iniciovali.

Díky speciální péči o dítě se zdravotním postižením, byli rodiče nuceni okolnostmi k učení se novým dovednostem z oborů, které před tím neznali, nebo jim nebyly blízké. Jednalo se převážně o zvládání základní medicínské terminologie, informace z neurologie, osvojování si rehabilitačních technik, speciální pedagogiky, znalosti z legislativy a sociální práce. Jedna z respondentek absolvovala certifikovaný kurz z přístupů speciální pedagogiky, další respondentka masérský kurz. Respondentky, jejichž děti potřebují ošetřovatelské úkony, zejména zavádění čípků, popř. aplikace injekcí, si musely osvojit tyto činnosti v praxi (jednalo se o dvě respondentky).

Péče o dítě, kterou matky svým dětem poskytují, je postavila do role pečující osoby a koordinátora péče. Všechny respondentky uváděly, že se cítí býti hlavními osobami v rámci péče o své dítě. K tomu, aby mohly tuto roli zastávat, zmiňovaly všechny respondentky potřebu efektivní komunikace, zejména se zdravotníky. Čtyři z pěti respondentek uvedly, že při komunikaci s lékaři nenarazily na větší bariéru. Všechny se však v průběhu několikaleté péče shledaly s občasnou neochotou či nejasným vyjádřením ze strany odborníků. Jako největší problém v komunikaci uváděly neporozumění medicínské terminologii, kterou jim lékaři na jejich dotazování laicky vysvětlili. Všechny respondentky uvedly, že se cítí být právoplatnými členy týmu, který se stará o jejich dítě. Respondentky tento vztah hodnotí až nyní s odstupem času a s nabytými zkušenostmi.

Respondentky také uváděly, jakou další péči jejich děti využívají. Jednalo se ve sto procentech o formy rehabilitace (nejčastěji fyzioterapie, ergoterapie, hipporehabilitace, plavání). Dále pak speciální předškolní a školní vzdělávání, které využívají čtyři respondentky v rámci péče o své dítě. Jedna dotazovaná hovořila o podpoře rané péče. Dále se respondentky zmiňovaly o využívání pobytů pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením a lázní, kde se dozvěděly potřebné informace z oblasti sociálního poradenství.

Jako hlavní podpůrné prostředky v péči, vyjadřovaly respondentky potřebu sdílení s nejbližšími a dalšími rodiči, kteří mají podobné zkušenosti a potřebu zpětné vazby ze strany odborníků.

8 Diskuse

Cílem této práce je zjistit možnosti, limity a způsoby case managementu při poskytování zdravotnické a sociální péče v multidisciplinární týmu o rodinu s dítětem se ZP.

Výsledky ukazují, že rodina, která má dítě se zdravotním postižením, využívá multidisciplinární přístup, tak jak ho popisuje Votava a kol. (2003). Kromě zmíněného protetika se v pečujícím týmu, dle výpovědi respondentek, objevují všichni tito pracovníci: lékař, psycholog, logoped, protetik, sociální pracovník, ergoterapeut, fyzioterapeut, speciální pedagog.

Ne vždy všichni specialisté směřují své odborné intervence ke společnému cíli. V péči je žádoucí, aby měli všichni jasný cíl a sdíleli stejnou vizi. Tento přístup v péči o klienty se zdravotním postižení patří dle Vymětala, Diačíkové a Váchové (2005) mezi zásady úspěšnosti práce týmu.

Základem moderní rehabilitace, jak ji popisují Švestková, Pfeiffer (2009) je individuálně zaměřený multidisciplinární tým, který klade důraz na včasné zahájení, vypracování rehabilitačního plánu s cílem dosáhnout optimální kvality života v co nejkratším čase a s efektivními náklady. S tímto výrokem souhlasím, avšak v péči o rodinu s dítětem se zdravotním postižením není jeho vize zcela naplňována. Výše zmíněný výzkum ukazuje, že rehabilitace není vždy dětem indikována včas a mnohdy nejsou rodičům vysvětleny její cíle. Důvodem nepřítomnosti včasné intervence vyplývající z kvalitativního šetření je nejčastěji nedostatek informací o zdravotním stavu dítěte, nestanovená diagnóza a zdravotní komplikace. Dalším aspektem je problém v komunikaci, který se objevuje buď na straně rodičů, nebo na straně odborníků. Většinou se jedná o používání odborné terminologie, ze strany rodičů o bloky v komunikaci, jako je například ostych zeptat se v případě neporozumění apod. V rámci komunikace odborníka s rodičem je zapotřebí empatický přístup a lidský rozměr, tak jak jej definuje Jankovský (2007), který se dle rodin v praxi ukazuje jako dostatečný.

Limity v praxi, které shledávám v multidisciplinárním přístupu o rodinu s dítětem se ZP, jsou v nejednoznačném rozdělení kompetencí a odpovědností v mezioborové spolupráci a to zejména mezi zdravotníky, sociálními pracovníky či pedagogy. Mnoho rodičů přichází do kontaktu s těmito pracovníky, ale rozptýleně, nikoli na jednom místě a ve stejnou dobu.

Rodiče dojíždějí za odborníky do různých míst po celé republice. Velmi často tak dochází k případu duplikace péče a je na rodiči, aby tomuto včas zabránil. Rodič se proto musí naučit novým dovednostem v péči o své dítě, aby mohl duplicitu a relevantnost včas rozpoznat.

Problémem může být také nejednotný náhled odborníků na potřeby dětí se zdravotním postižením a jejich možnosti. Tuto skutečnost by však mohlo dle Švestkové a Pfeiffera (2004) do budoucna pomoci vyřešit jednotné využívání MKF pro zlepšení komunikace mezi jednotlivými uživateli, rodinnými příslušníky, zdravotníky, vědci, politiky, veřejností, ale i osobami s disabilitou.

Způsob case managementu, jako forma poskytování pomoci v hledání a řízení všech složek péče, kterou klient v závislosti na svých individuálních potřebách a možnostech potřebuje, tak jak jej popisuje Šťastná (2010), není zatím v ČR plně u rodin využíván. Spíše se jedná o individuální přístup k rodinám s dětmi se ZP a to s ohledem na jejich potřeby. S tímto přístupem se lze setkat spíše v sociálních než zdravotnických službách. Výsledky výzkumu však ukazují, že se v péči o dítě se ZP vyskytuje klíčová osoba, kterou je obvykle rodič. Tuto osobu lze chápat, dle popisu Johnové (2008) tak, že je možné se v praxi setkat s dvojím výkladem klíčových pracovníků. V případě, že se jedná o zdůraznění odborných znalostí této osoby, pak jej lze nazývat case managerem, v případě že tvoří daná osoba pro klienta zvláštní pouto a pomáhá mu překonat překážky, umí pro něj zprostředkovat pomoc, je pro něj klíčovou osobou. Právě tato definice umožňuje chápat rodiče jako managera, koordinátora péče o dítě se zdravotním postižením. Z kvantitativního výzkumu uskutečněného organizací Alfa Human Service v roce 2012, kterého se zúčastnilo 100 rodičů s dětmi se ZP, vyplývá, že 75 % rodičů je klíčovou osobou v péči o své dítě, zároveň péči koordinují a zajišťují. 15% rodičů uvedlo, že by měl roli klíčové osoby zastávat pediatr. 3 % respondentů označilo jako tuto osobu sociálního pracovníka a 7% respondentů označilo jinou osobu (neorolog, psycholog apod.). V porovnání se zahraničím, kde roli case managerem nejčastěji zastává sociální pracovník (který však disponuje i medicínskými znalostmi) se ukazuje, že by rodiče v ČR preferovali, spíše jako case managera, jak uvádí Johnová (2008) s odbornými znalostmi, pracovníka z oblasti zdravotnictví.

Dalším důležitým aspektem, který v praxi označuje rodiče dítěte se ZP jako klíčovou osobu (pracovníka) a který uvádějí samotní rodiče, je právní a morální odpovědnost za své dítě. V současné době, kdy je ve zdravotnictví vyžadován tzv. informovaný souhlas, je proto i zákonný zástupce dítěte ten, kdo nakonec o péči rozhoduje.

9 Příklad dobré praxe

V této části uvádím příklad dobré praxe, týkající se sociálně aktivizační služby pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením, jehož cílem je pomoc, podpora, sdílení a ukotvení rodinných příslušníků v náročné péči o svého potomka.

9.1.1 Vzdělávací psychorehabilitační pobyty pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením

Organizace Alfa Human Service[27], pořádá již 10 let vzdělávací psychorehabilitační pobyty rodičů s dětmi se ZP, které jsou v současné době financovány prostřednictvím projektu Jak vystoupit z kruhu II podpořeného z finančních prostředků Evropského sociálního fondu a Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost. Tento projekt je poskytován rodinám prioritně ze Středočeského, Pardubického, Plzeňského a Karlovarského kraje.

Pobyty se těší u rodin veliké oblibě. Za dobu jejich pořádání se jich zúčastnilo více jak 100 rodin. Pečujícím osobám poskytují komplexní vzdělávací program zaměřený především na rozvoj sebe sama, prevenci syndromu vyhoření, posílení kompetencí, sebevědomí, soběstačnosti a znalosti řešení problémů v sociální a pracovně- právní oblasti. Pobyty jsou týdenní, program a služby jsou zaměřeny na podporu celé rodiny, včetně zdravých sourozenců či prarodičů.

Obr. 2: Dětský program, kreslení

Vzdělávací pobyty pro rodiny s dětmi se ZP jsou zaměřeny především na podporu a tvorbu svépomocných rodičovských skupin, které rodičům poskytují prostor pro vzájemné sdílení a možnosti předávání informací a osvědčených zkušeností.

[27] Registrovaný poskytovatel sociálních služeb a akreditovaná vzdělávací instituce MPSV a MŠMT, založená v roce 2000. Od roku 2005 realizuje Alfa H. S. projekty podporované ESF, které jsou zaměřeny na vzdělávání a podporu osob ohrožených sociálním vyloučením, a to zejména v důsledku dlouhodobé péče o závislého rodinného příslušníka.

Mnozí rodiče jsou v důsledku péče mnohdy na pokraji svých psychických i fyzických sil. Hlavním faktorem ovlivňujícím chování, postoj a životní aktivitu rodičů dětí se zdravotním postižením jsou dlouhodobé krizové a traumatické stavy, které souvisejí s narozením a péčí o dítě se zdravotním postižením. Narození dítěte se zdravotním postižením v rodičích přirozeně vyvolává obavy a pocity tísně. Z tohoto důvodu vnímá některý rodič celou situaci jako krizový stav nebo jako trauma. Záleží na jeho adaptačních a kompenzačních mechanismech v jakém duševním a tělesném rozpoložení se nachází. Hranice krize a traumatu je mnohdy nejasná nebo se překrývá a její viditelnost je dána citlivostí jedince a časovým obdobím, které je nutné k vyrovnání se se situací. Proto je pro rodiče mnohdy složité obsáhnout všechny informace a možnosti péče o své dítě.

Z hlediska komunikace a kontaktu mezi rodičem a poskytovatelem služby (zdravotní i sociální) je nutné si uvědomit, že mnohé neadekvátní a emotivní reakce rodiče pramení právě z dlouhodobé celkové zátěže rodiče a nezvládnutých krizových stavů. Kontinuální krizové a traumatické situace ovlivňují nejen fyzický stav rodiče, ale také jeho vnímání a komunikaci se všemi složkami péče a podpory, kterou rodiče v rámci péče využívají.

Komunikace odborníka/poskytovatele služby s rodičem vyžaduje v okamžiku kontaktu dodržování pravidel krizové intervence a poskytování jednoduchých srozumitelných informací, ke kterým je zapotřebí se opakovaně vracet a následně s nimi pracovat.

Orb. 3: Hra s figurkami

Odborník musí být připraven na to, že rodič mnohdy neumí zformulovat zakázku (co potřebuje, co si přeje, čemu nerozumí apod.) a proto je zapotřebí společně s rodiči pracovat na formulaci zakázky a vytvořit tak facilitující prostředí.

Porozumění informacím, jejich interpretace a využívání v praxi je pro rodiče součástí procesu učení se v oblasti speciální péče o dítě (mnohdy jeden z rodičů opustí zaměstnání a stává se profesionálním pečovatelem). Rodič zpracovává sdělované informace prostřednictvím zkušeností prožitku neboli postupným prožíváním jednotlivých etap vývoje svého dítěte.

Získané poznatky integruje do každodenní péče o své dítě, sleduje výsledky procesu, na jehož základě porozumí tomu, co dělá, jakým způsobem a proč. Tato zkušenost je klíčem k pochopení celého procesu péče o dítě a je též nezbytná k vytyčení cílů v péči a multidisciplinární spolupráci, která integruje všechny složky péče, jednotlivé odborníky a rodiče.

Příkladem mohou být prováděné fyzioterapeutické nebo ergoterapeutické intervence (Vojtova reflexní terapie, sebesycení, nácvik oblékání atd.). Nedílnou součástí porozumění a práce s informacemi je pro rodiče podpora odborníka, tedy vytvoření zpětné vazby zaměřené např. na kontrolu předávání informací, zácvik, následná kontrola provádění cvičení v domácím prostředí apod. Jinými slovy, je zapotřebí aby rodič pochopil smysl a výsledek toho, co se s jeho dítětem děje a k jakému cíli intervence směřují. Z tohoto důvodu potřebuje jasné vysvětlení a popis situace s krátkodobými i dlouhodobými cíli péče. Zdá se to být jako samozřejmý proces, ale stále se v praxi setkáváme s rodiči, kteří provádějí např. cvičení v domácím prostředí a nemají zdání, k čemu slouží. U rodičů dětí se zdravotním postižením je velmi důležitý podpůrný partnerský přístup lékařů i dalších odborníků, ale i uvědomění si nutnosti a potřeby starat se sám o sebe.

Rodič se ocitá ve středu péče o své dítě. Musí nést odpovědnost z hlediska zvládání situací vyplývajících z léčby, rehabilitačních či jiných odborných terapií (operační zásahy, speciální vyšetření, přizpůsobení prostředí, výběr pomůcek apod.). Spolurozhoduje o následné léčbě apod. a zapomíná sám na sebe a osobnostně „splyne“ se svým dítětem. V praxi se mnohdy setkáváme s rodiči, u kterých se postupně rozvíjí syndrom vyhoření nebo kteří již syndromu vyhoření podlehli.

K rozvoji syndromu vyhoření u rodičů vede jeden či kombinace několika faktorů:

- nezvládnuté krizové až traumatické situace z hlediska přijetí svého dítěte
- náročná mnoholetá zátěž při speciální péči o své dítě
- rozpad rodiny, odchod partnera
- nedostatek času na svou vlastní regeneraci, zájmy a koníčky
- nedostatek času nebo neochota udělat si čas na ostatní zdravé děti
- nedostatek času nebo neochota najít čas k vlastní seberealizaci či pracovnímu uplatnění

- neschopnost a neochota podělit se v péči o své dítě s někým dalším
- nedostatek podpory ze strany odborníků
- trvalý nedostatek finančních prostředků
- nedostatek pocitu bezpečí (rodina, okolí, společnost)
- výhradně byrokratická povaha některých složek vstupujících do systému ucelené péče

Nejčastější projevy, ukazující na syndrom vyhoření rodičů, se kterými se v rámci pobytů setkáváme, jsou:

- ztráta radosti ze života
- nemocnost rodiče s možností vzniku závažného onemocnění
- omezení a změna kvality komunikace
- agresivní a hádavé chování
- pocity vyčerpání, trvalé frustrace, deprese
- ulpění na zavedených postupech a uzavření se novým přístupům
- nedostatek vlastní aktivizace a motivace
- neochota a neschopnost spolupráce

Cílem vzdělávacích pobytů[28] pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením je poskytnout rodičům prostor pro možnost sdílení s ostatními rodiči, ukotvení se, náhled na svou aktuální životní situaci a prevence závislosti na sociální službě.

Obr. 4: Účastníci vzdělávacího pobytu

[28] Organizace Alfa Human Service vydala v rámci projektu Jak vystoupit z kruhu II publikaci *„Práce s rodičovskými skupinami v rámci respitně-vzdělávacíh pobytů“*. V této publikaci, jíž jsem spoluautorem, je detailně popsán celý průběh vzdělávacího pobytu včetně časové dotace jednotlivých odborných témat, rodinného programu a způsobu práce s rodičovskou skupinou.

Poskytnutím podpůrných opatření a nástrojů ve formě informací, cvičení a poradenství, pomáháme rodičům stát se lepšími managery v péči o své dítě, kteří jsou schopni jasně definovat své potřeby, cíle a efektivně kooperovat s odborníky. Zároveň se v nich snažíme budovat a podporovat pocit sebedůvěry a možnost seberealizace.

Obr. 5: Kreslení křídami

Celý tento proces je integrován a uskutečňován formou sedmidenního odborného a volnočasového programu, na kterém participuje celá řada odborníků ze sociální, zdravotnické a pedagogické oblasti: psychoterapeut, facilitátor rodičovské skupiny, ergoterapeut, sociální pracovník, sociální pedagog a asistenti. Témata programu pro rodiče jsou propojená a participují na nich všichni odborníci. Po celou dobu pobytu mají rodiče možnost využít odborné poradenství s jakýmkoli specialistou.

V rámci pobytu má každé dítě k dispozici svého asistenta, který se mu věnuje po dobu odborného rodičovského programu pod dohledem výchovného pracovníka koordinujícího speciální, samostatný program pro děti.

Obr. 6: Dětský program v hermě

10 Závěr

Rodina s dítětem se zdravotním postižením přichází do kontaktu s mnoha odborníky z řad lékařských i nelékařských zdravotnických pracovníků, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, asistentů a dalších rodinných příslušníků, kteří se na péči plně podílejí. V praxi je důležité, aby všichni tito lidé byli ve vzájemné interakci, předávali si informace ohledně péče jednotným a uceleným způsobem. Velmi často se setkávám s klienty, jejichž péče není nebo dosud nebyla komplexně pojata. Jedná se především o klienty z menších měst či vesnic. Mnohdy jsou tyto děti v péči praktického lékaře, popř. neurologa a jejich rodiče nejsou včas informováni o možnostech rehabilitace, o možnosti příspěvku na péči, o službách poskytovaných v jejich okolí ani o školních a mimoškolních zařízeních, které by mohlo jejich dítě navštěvovat.

Právě komplexní pojetí péče, způsob komunikace a dostatek informací o dítěti se zdravotním postižením (nejen mezi specialisty, ale i mezi rodiči a specialisty) je nejefektivnějším nástrojem a často klíčovým faktorem v dalším vývoji určujícím budoucí kvalitu jeho života. V praxi by se měla posilovat povědomost mezi odborníky o jednotlivých typech péče, a to nejen v rámci jednoho resortu, ale právě v meziresortní oblasti a mělo by tak docházek k navazování různých forem spolupráce.

Z modelu ostatních evropských zemí je zřejmé, že myšlenka case managementu jako dobrého nástroje v péči o tyto rodiny, je v praxi nepostradatelná. K tomuto způsobu přístupu v péči je také zapotřebí vytvořit příslušná legislativní opatření, která plynou z politických rozhodnutí, jež by byla přenesena více do kompetence krajů a obcí, například formou depistáže.

Spolupráce multidisciplinárního týmu se zdá jako nejefektivnější způsob péče o dítě se zdravotním postižením. Je však důležité nezapomínat na péči a podporu věnovanou nejen samotnému dítěti, ale také jeho rodičům a dalším pečujícím osobám, například poskytnutím nástrojů k vlastní seberealizaci a seberozvoji. A to z toho důvodu, že se v mnohých případech stává právě rodič či jiný pečující (pěstoun, prarodič apod.) osobou, která vyhledává, plánuje, koordinuje a také zajišťuje péči o dítě se zdravotním postižením.

11 Seznam použité literatury

ABBOTT D., ET ALL.: *Multi-agency working in services for disabled children: rof rofe does it have on rofessional?* 2005. [online] [citace14.2.2012]. Dostupné z: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.2005.00543.x/full

ADAIR, J.: *Vytváření efektivních týmů*, 1. vyd., Praha: Management press, 1994, 199 s. ISBN 80-85603-70-5.

AHMADI, K., KHODADADI G., ANISI. J., ABDOLMOHAMMADI, E.:*Problems of families with disabled children.* Iranian Journal of Military Medicine Spring 2011, Volume 13, Issue 1; 49-52.

BACHMANN-METTLER ET AL.: *Case management in oncology rehabilitation (CAMON): The effect of case management on the quality of life in patients with cancer after one year of ambulant rehabilitation. A study protokol for a randomized controlled clinical trial in oncology rehabilitation*. BioMed Central journals. 2011. [online] [citace15.2.2012]. Dostupné z: http://content.ebscohost.com/pdf25_26/pdf/2011/38OC/01Jan11/62825751.pdf?T=P&P=AN&K=62825751&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHr7ESep684y9fwOLCmr0qeprdSsKe4SK%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGssE%2BvprBRuePfgeyx44Dt6fIA

BAUMAN, L. J., SILVER, E. J., STEIN, R. E.: *Cumulative social disadvantage and child health*. American Academy of Pediatrics. 2006.[online] [citace20.3.2012]. Dostupné z: http://www.pediatricsdigest.mobi/content/117/4/1321.full

BACHMAN, S.S. , COMEAU, M.: *A Call to Action for Social Work: Minimizing Financial Hardship for Families of Children with Special Health Care Needs.* National Association of Social Workers, 2010, s 233 – 238.

BECHYŇOVÁ, V., KONVIČKOVÁ, M.: *Sanace rodiny*. Praha: Portál, 2008, 152 s. ISBN 978-80-7367-392-5.

BELLIN H. M, OSTEEN P., HEFFERNAN C., LEVY J. M., SNYDER- VOGEL M. E.: *Parent and Health Care Professional Perspectives on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page?* National Association of Social Workers, Health & Social Work volume 36, number 4, november 2011 pg 281- 290

BRONSTEIN, L., R.: *A Model for Interdisciplinary Collaboration*. New York, Binghamton University, Social work. 2003. [online] [citace11.3.2012]. Dostupné z: http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9dce0316-c7bf-4195-a95e-21900a6b5cae%40sessionmgr14&vid=1&hid=7

CROWE, T. K., FLOREZ, S. I. :*Time use of mothers with school-age children: A continuing rofe of a child's disability*. American Journal of Occupational Therapy. 2006. [online] [citace11.3.2012]. Dostupné z: http://ajot.aotapress.net/content/60/2/194.full.pdf+html

ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER,J., KRUTILOVÁ, D.: *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*: Portál, 2011.264 s. 978-80-262-0027-7.

ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L.*: Osud koordinované rehabilitace*. 2011. [online] [citace 18. 2.2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/11618

DANIELS, S., FRATER,.: *Hospital case management and progression of care.* 2011. [online] [citace20.2.2012]. Dostupné z: http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=123&sid=f8706fc9-e704-415c-8ce2-ba1526d72e7b%40sessionmgr112

DRAGANOVÁ, H. a kol.: *Sociálna starostlivosť*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006, 196 s. ISBN 978- 80- 8063- 240- 3.

DRUCKER, P. F.: *Efektivní vedoucí.* Praha: Management Press, 2008, 208 s. ISBN 978-80-7261-189-8.

FOLWARCZNÁ, I.: *Rozvoj a vzdělávání manažerů*. Gradca Publishing, 2010, s 231. ISBN 978-80-247-3067-7.

HAASOVÁ in JANOUŠKOVÁ, K., NEDĚLNÍKOVÁ, D.: *Profesní dovednosti terénních sociálních pracovníků. Oborních studijních textů*. 2008. [online] [citace 10. 2.2012]. Dostupné z: http://projekty.osu.cz/tsp/dokumenty/sbornik_tsp.pdf

HARTL, P., HARTLOVÁ, H.: *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál, 2010, 800 s. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAVLÍK, R., KOŤA, J.: *Sociologie výchovy a školy*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 174 s. ISBN 978-80-7367-327-7.

HUTAŘ, HETZKOVÁ: *Příspěvek na péči*: 2012, NRZP: Interní materiály (kurz)

HRDINOVÁ, A., KRUPIČKOVÁ, P., HANUŠOVÁ, L., ŠTĚTKOVÁ, P., PETRANOVÁ J.: *Na jedné lodi.* Rozum a cit, Praha, 2010. [online] [citace 18.5.2012]. Dostupné z: http://www.rozumacit.cz/sites/default/files/obcanske-sdruzeni/ke-stazeni/prilohy/11-04-15/metodikapripadovychkonferenci.pdf

HOLMEROVÁ I.: Dochází k diskriminaci těch nejkřehčích pacientů, ZDN 2011. [online] [citace3.4.2012]. Dostupné z:http://www.zdn.cz/denni-zpravy/z-domova/dochazi-k-diskriminaci-tech-nejkrehcich-pacientu-460377?seo_name=zdr

CHARVÁT., J.: *Firemní strategie pro praxi.* Grada publishing, první vyd. Praha 2006, 204 s. ISBN 80-247-1389-6.

JANKOVSKÝ, J.: *Možnosti a podmínky mezioborové spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu*. In: *Sociální práce*, 2007, č. 1, s. 97–105.

JANKOVSKÝ, J.: *Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii*. 1. Vyd. ZSF JU, 2011. ISBN 978-80-7394-310-3.

JANKOVSKÝ, J.: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2001, 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

JELÍNKOVÁ, J., KRIVOŠÍKOVÁ, M., ŠAJTAROVÁ, L. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7367-583-7.

JIŘINCOVÁ, B.*: Efektivní komunikace pro manažery.* Grada Publishing, 2010, 144 s. ISBN 978–80-247-1708-1.

JOHNOVÁ, M.: *Individuální plánování pro lidi se zdravotním postižením*. 2008. [online] [citace10.3.2012]. Dostupné z: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/005/000636.pdf

KANE, R.: *Case management in long-term care: Background analysis for social workers*. Paper presented to the Society for Hospital Social Work Directors, April,1984

KOLÁŘ, P. a kol.: *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén, 2009, 713 s. ISBN 978-80-7262-657-1.

KOTTER, J. P.; COHEN, D. S.: *Srdce změny. Skutečné příběhy o tom, jak lidé mění své organizace*. 1. Vyd. Praha, Management Press, 2003. ISBN 80-7261-095-3.

KRIVOŠÍKOVÁ, M.: *Úvod do ergoterapie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 364 s. ISBN 978-80-247-2699-1.

KÜBLER-ROSS, E.: *Otázky a odpovědi o smrti a umírání.* České vydání: Arica Turnov & Nadace Klíček, 1974, 150 s. ISBN 80-85878-12-7.

LEAVITT, S. S.: *Case management: A remedy for problems of community care. In C. J. SANBORN (Ed.), Case management in mental health services*. New York: Haworth Press. 1983, p. 17- 41.

LEUKEFELD, C. G.*: Case management: a social work tradition*. 1990. [online] [citace3.3.2012]. Dostupné z: http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=965d1169-5baa-412f-874a-421e61dd56c1%40sessionmgr14&vid=1&hid=24&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=9603130718

LUKEMEYER, A., MEYERS, M. K., SMEEDING,T : *Expensive children in poor families: Qut-of-pocket expenditures for the care of disabled and chronically ill children in welfare families of Marriage and the Eamily,* 2000, 62*, s* 399 – 415.

MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A.: *Velký sociologický slovník.* Praha: Karolinum, 1996, 747 s. ISBN 80-7184-310-5.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, O. a kol.: *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 384 s. ISBN 80-7178-548-2.

MICHALÍK, J. a kol.: *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, 510 s. ISBN-13: 978-80-7367-859-3.

MÜHLEISEN, S.: *Komunikační a jiné měkké dovednosti: soft skills v praxi.* Grada Publishing, 2008, 183 s. ISBN 978-80-247-2662-5.

NOVOSAD, L.: *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál, 2009, 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství*. Praha:Portál, 2000, 160 s. ISBN 80-7178-197-5.

PIPEKOVÁ, J.: *Kapitoly ze speciální pedagogiky.* 2. vyd. Brno: Padio, 2006. 395 s. ISBN 80-7315-120-0.

PFEIFFER, J.: *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi.* 1. Vyd. Praha: Grada, 2007, 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

PFEIFFER J., ŠVESTKOVÁ, O.: *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 1. české vyd. Praha: Grada, 2001, 280 s. ISBN 978-80-247-1587-2.

REICHEL, J.: *Kapitoly systematické sociologie*. 2. Přepracované a doplněné vydání. Grada Publishing, 2008, 240 s. ISBN 978-80-247-2594-9.

REICHEL, J.: *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů.* Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.

REICHMAN, N. E.; CORMAN, H.; NOONAN, K.: *Impact of Child Disability on the Family Posted*. Maternal and Child Health Journal. 2008; 12(6): 679-683.

SELTZER, M. M., GREENBERG, J. S., FLOYD, F., PETTEE, Y., HONG, J. *Life course impacts of parenting a child with a disability.* American Journal on Mental Retardation, 2001, 106*,* s 265–286.

SOBOTKOVÁ, I:. *Psychologie rodiny.* 1.vyd. Praha: Portál, 2001, 176 s. ISBN 80-7178-559-8.

STRAUS, KORBINOVÁ: *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Nakladatelství Albert: Boskovice, 1999. ISBN 80-85834-60-X.

ŠEĎOVÁ, K.: *Možnosti uplatnění zakotvené teorie v pedagogickém výzkumu: Rodinná socializace dětského televizního diváctví. In Sborník prací filozofické fakulty brněnské univerzity, Studia paedagogica U 10*. Brno: Masarykova univerzita, 2005, od s. 123 – 132. ISBN 80-210-3891-8.

ŠRAJER J., MUSIL, L. a kol.: *Etické kontexty sociální práce s rodinou.* Brno: Albert, 2008, 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0.

ŠVAŘÍČEK, R. ŠEĎOVÁ, K.: *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál, 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

ŠVESTKOVÁ, O., PFEIFFER J.: *Praktické použití Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví WHO*. Postgraduální medicína, 2004, 6 (3), 285-288.

ŠVESTKOVÁ, O., PFEIFFER, J.: *Funkční hodnocení (diagnostika) v rehabilitaci*. In: *Praktický lékař*, 2009, roč. 89, č. 5. s. 268–271.

ŠVESTKOVÁ, O: *Český zdravotní systém a rehabilitace osob po poranění mozku*. 2009. [online] [citace 20. 2.2012]. Dostupné z: http://www.poranenimozku.cz/system-pece/popis-soucasne-situace/cesky-zdravotni-system-a-rehabilitace-osob-po-poraneni-mozku.html

ŠVESTOVÁ, O: *Česku chybí komplexní zákon*. Zdravotnické noviny, 2005. [online] [citace 10.5.2012]. Dostupné z: http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-pacientske-listy/cesku-chybi-komplexni-zakon-o-rehabilitaci-166332?category=z-domova

STUCHLÍK, J.: *Asertivní komunitní léčba a case management*. 2001. [online] [citace 18.3.2012]. Dostupné z: http://www.rpkk.cz/download/model-zdroje/011-asertivni-komunitni-lecba.pdf

ŠŤASTNÁ, M.: *Metodika aplikace case managementu v Chrudimi formou interdisciplinární spolupráce formou interdisciplinární spolupráce*. 2010. [online] [citace 15.3.2012]. Dostupné z: http://www.chance.chrudim.cz/files/casemanagement/METODIKA_CM_CHRUDIM.pdf

THOMAS, J. R., NELSON, J. K.: *Research Methods in Physical Activity. USA: Human Kinetics*, 2001, 449 s. ISBN 0-7360-3692-X.

VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

VOTAVA, J. a kol.: *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003, 207 s. ISBN: 80-246-0708-5.

VYMĚTAL, J., DAIČÍKOVÁ, A., VÁCHOVÁ, M.: *Informační a znalostní management v praxi.* Praha: LexisNexis CZ, 2005, 399 s. ISBN 80-86920-01-1.

Další zdroje:

ALFA HUMAN SERVICE. 2012.[online] [citace 29.5.2012]. Dostupné z: www.alfabet.cz

AMERICA CASE MANAGEMENT ASSOCIATION. 2002. [online] [citace 12.3.2012]. Dostupné z: http://www.acmaweb.org/section.asp?sID=4&mn=mn1&sn=sn1&wpg=mh

FACTUM INVENIO, S.R.O.: *Průzkum potřeb vybraných skupin obyvatelstva Královehradeckého kraje. Zpráva z kvalitativního výzkumu*. 2009 – 2010. [online] [citace 12.4.2012]. Dostupné z: http://www.kr-kralovehradecky.cz/assets/krajsky-urad/socialni-oblast/socialni-sluzby/PruzkumPotreb_ZaverecnaZpravaFactum.pdf

INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE. 2010. [online] [citace 12.3.2012]. Dostupné z: http://www.ipfcc.org/about/index.html

MPSV: *Národní koncepce rodinné politiky*. (2009 – 2012). [online] [citace 5.5.2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf

MPSV: *Priority rozvoje sociálních služeb pro období 2009 – 2012.* [online] [citace 3.5.2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf

MPSV: *Základní informace o komunitním plánování*. 2005.[online] [citace 3.5.2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/cs/858

MPSV: *Sociální reforma.* 2011. [online] [citace 3.5.2012]. Dostupné z: http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23

NRZP: *Návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením a o změně a doplnění některých dalších zákonů*. [online] [citace 16.2.2012]. Dostupné z: http://www.nrzp.cz/dokumenty/vzz-o-rehabilitaci-ozp.pdf

Použitá legislativa:

Listina práv a svobod č. 002/1993 Sb.

Občanský zákoník č. 040/1964 Sb.

Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny č. 96/ 2001 Sb.

Úmluva na ochranu lidských práv a základních svobod č. 209/ 1992 Sb.

Úmluva o lidských právech a biomedicíně 96/ 2001 Sb.

Úmluva o právech dítěte č. 104/ 1991 Sb.

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

Ústava České republiky č. 001/1993 Sb.

Vyhláška k zákonu o sociálních službách č. 505/2006 Sb.

Zákon č. 094/1963 Sb. o rodině

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře

Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu

Zákon č. 359/ 1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí

Zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů str. 4617

Zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění školský zákon č. 561/2004

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění

Zákon č. 551/1991 Sb., o všeobecné zdravotní pojišťovně České republiky

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Zákon. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákona č.592/1992 Sb., o pojistném na všeobecné zdravotní pojištění