

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
FAKULTA PEDAGOGICKÁ

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Studijní program: Sociální péče

Studijní obor: Sociální pracovník

Kód oboru: 7502R022

Název bakalářské práce:

**PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA RODIN S DÍTĚTEM
TRPÍCÍM MYOPATÍ**

***PSYCHOSOCIAL ISSUES OF FAMILIES WITH MYOPATY
AFFECTED***

Autor: **Podpis autora:** _____

Ilona Havlová
Boloňská 305
109 00 Praha 10

Vedoucí práce: Prof. PhDr. RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

Počet:

stran	obrázků	tabulek	grafů	zdrojů	příloh
65	0	21	21	17	1 + 1 CD

CD obsahuje celé znění bakalářské práce.

V PRAZE DNE: 28. 4. 2007

Prohlášení

Byl(a) jsem seznámen(a) s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom(a) povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

V Praze dne: 28. 4. 2007

Podpis:

Poděkování

Poděkování patří především vedoucí bakalářské práce Prof. PhDr. RNDr. Marii Vágnerové, CSc., která mi i přes velké pracovní vytížení věnovala svůj čas a vždy poskytla cenné rady a pomoc při zpracování této práce.

Dále děkuji i všem kolegyním ze Speciálně poradenského centra Jedličkova ústavu a škol v Praze za pomoc při realizaci praktické části bakalářské práce a všem rodinám, které byly ochotné vyplnit dotazník.

Název BP: Psychosociální problematika rodin s dítětem trpícím myopatií

Název BP: Psychosocial Issues of Families with Myopathy Affected Child

Jméno a příjmení autora: Ilona Havlová

Akademický rok odevzdání BP: 2006/2007

Vedoucí BP: Prof. PhDr. RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

1 RESUMÉ

Bakalářská práce se zabývala tématem psychosociálních problémů rodin s dítětem ve věku od 10 do 30 let, postiženým myopatií, tj. progresivní svalovou chorobou. Cílem bakalářské práce bylo prokázat jaké psychické a sociální problémy mají tyto děti a jejich rodiče. Práci tvořily dvě hlavní oblasti. Jednalo se o část teoretickou, která pomocí studia a zpracování literárních pramenů popisovala diagnózu progresivních svalových chorob, jejich klinický obraz a rozdělení, psychické problémy spojené s onemocněním myopatií u postiženého dítěte, jeho rodičů a sourozenců a dále sociální význam nemoci v podobě postavení rodin s dítětem postiženým myopatií a pomoci těmto rodinám. Praktická část bakalářské práce se věnovala zjišťování informací pomocí dotazníku rozdanému 15 respondentům z řad současných nebo bývalých klientů Speciálně poradenského centra Jedličkova ústavu. Výsledky ukazovaly na psychické a sociální problémy dětí postižených myopatií a jejich rodičů. Za největší přínos práce lze považovat zjištění konkrétních problémů těchto rodin a vyjádření potřeby určitého druhu pomoci, která by pro ně byla přínosná, dále závěry v možnostech komunikace a podpory odborníků rodinám s dítětem postiženým progresivním svalovým onemocněním.

Klíčová slova

Zdravotní postižení, myopatie, svalové onemocnění, progresivní choroby, dítě s postižením, rodina postiženého dítěte, sociální význam nemoci, psychické problémy rodin s postiženým dítětem, socializace, integrace.

Summary

As a topic of my extended essay for the bachelor degree I have chosen the psychosocial problems in families that have got a child aged 10-30 who suffers the Progressive Muscular Dystrophy. The aim of the research was to specify the number of psychical and social difficulties which could occur among these children and their parents. The Essay consists of two main parts: The first part - the theoretical one based on a theoretical study was to describe the diagnosis itself, its clinical symptoms and classification and the number of psychical problems attached to the Muscular Dystrophy for the child itself, the parents and other relatives, e.g. siblings. There is as well the emphasis on a social significance, social status and possibilities for help for families with a disabled child. In the practical part there is a group of 15 respondents. The respondents - present or past clients of the Special Needs Counselling Centre (the part of the Jedlička Institute in Prague) were given a questionnaire. The results show that there is a significant number of psychical and social problems among children with Muscular Dystrophy and their parents. The main goals of the research work were to prove that there are still a lot of possibilities for improvement in the care and services for the children with Muscular Dystrophy and their families. There is a great need to improve communication and cooperation between the families themselves and the professionals working in the field and to extend the specific kind of help in certain cases.

OBSAH

1	ÚVOD	8
2	TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU.....	10
2.1	Myopatie.....	10
2.1.1	Vymezení pojmu myopatie	10
2.1.2	Klinický obraz myopatií.....	10
2.1.3	Rozdělení myopatií	11
2.2	Psychické problémy spojené s onemocněním myopatií	16
2.2.1	Rodina postiženého dítěte	16
2.2.1.1	Sdělení a přijetí diagnózy	16
2.2.1.2	Vyrovňávání se s onemocněním dítěte.....	19
2.2.1.3	Úmrtí dítěte	20
2.2.2	Dítě s postižením.....	21
2.2.2.1	Vývoj dítěte s postižením (volně dle Vágnerové, 2004).....	21
2.2.2.2	Reakce dítěte na onemocnění a vliv na psychiku.....	22
2.2.3	Sourozenci nemocného (postiženého) dítěte.....	23
2.3	Sociální význam onemocnění.....	25
2.3.1	Postoj společnosti k postiženému dítěti a jeho rodině.....	25
2.3.2	Vytváření podmínek pro zdravý rozvoj dítěte s postižením	26
2.3.3	Pomoc rodinám s dítětem postiženým myopatií	27
2.3.3.1	Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.	27
2.3.3.2	Sociální dávky pro zdravotně postižené.....	30
3	PRAKTICKÁ ČÁST	31
3.1	Cíl praktické části.....	31
3.2	Výběr a popis zkoumaného vzorku	31
3.3	Průběh průzkumu	32
3.4	Použité metody.....	32
3.5	Stanovení předpokladů	33
3.6	Výsledky a jejich interpretace.....	34
3.7	Shrnutí výsledků praktické části	60
3.7.1	Zhodnocení předpokladů práce	60
4	ZÁVĚR	62
4.1	Navrhovaná doporučení	62
5	SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH ZDROJŮ	63
6	SEZNAM PŘÍLOH	64

2 ÚVOD

Neuromuskulární choroby jsou vysoce závažná onemocnění, která představují nejen problém medicínský, ale i společenský a etický. Odhaduje se, že každý třítisící člověk je postižen vážnou formou některé z těchto nemocí, která ve svých důsledcích vede k celoživotní invalidizaci postiženého jedince a předčasnému úmrtí. Léčba těchto nemocí je stále ve výzkumu a úplné vyléčení i nadále zůstává otázkou budoucnosti (Vondráček, 2005).

Diagnóza svalového onemocnění nevyhnutelně ovlivní nejen dítě samotné, ale i každého blízkého člověka: rodiče, prarodiče, sourozence, další členy rodiny, přátele. Každý bude na tuto skutečnost reagovat jinak, každý člověk přijímá takto závažné zprávy odlišným způsobem. Někoho ovládá smutek, lítost, jiného zlost na celý svět, další je v šoku, hledá viníka nebo obviňuje sám sebe. Všechny tyto i ostatní reakce jsou běžné a zcela přirozené. Rodiče se často ptají: „Proč právě moje dítě?“ Často obviňují Boha, který to dopustil. Většinou uplyne mnoho času, než se s touto diagnózou lidé smíří. Ale jsou i takoví, kteří se nikdy zcela nesmíří. Rodiče mají často pocit, že se jim zhroutil celý svět, všechny ideály jsou najednou pryč.

Každý rodič má nějaká očekávání a představy o svém dítěti. Poznání, že pravděpodobně nic nebude tak jak si plánuje, vyvolává pocity beznaděje a zoufalství. Když muž a žena očekávají narození miminka, vždy si ho nějakým způsobem představují. Přemýšlejí o tom, jak asi bude vypadat, komu bude podobné, jakou bude mít povahu, zda bude mít na něco talent, na hudbu, sport, malování apod. Když se narodí „zdravé“ miminko všichni jsou šťastní a spadne jim ze srdce veliký kámen. Když se ale za pár let začne projevovat nemoc, rodiče začínají cítit úzkost a strach. Zpočátku může docházet k odkládání řešení situace, kdy si rodiče na jedné straně uvědomují, že něco není v pořádku, ale na straně druhé se ujišťují, že vše je v pořádku, nic se neděje. Až při vyřčení diagnózy lékařem nastává velký duševní otřes. Ke zvládnutí náročné životní situace potřebuje rodina pevné zázemí a pokud je to vůbec možné, tak i optimistický přístup. Rodiče by neměli považovat za selhání, pokud vyhledají odbornou pomoc psychologa. Naopak tím ukazují své odhodlání a pozitivní přístup. Velmi tím pomohou nejen sobě, ale hlavně dítěti.

„Prvním krokem k dobrému výsledku je porozumění dítěti v jeho nemoci nebo jiných zdravotních těžkostech“ (Matějček, 2001, str. 6). Matějček (2001) také používá heslo: „rozumět – znamená pomáhat“ . Přičemž, s každým dítětem je třeba zacházet individuálně.

Cílem bakalářské práce je analýza psychických a sociálních problémů rodin s dítětem postiženým myopatií, tj. progresivní svalovou chorobou. Zkoumanou skupinou byly rodiny s dítětem ve věku od 10 do 30 let, trpícím nějakým typem progresivního svalového onemocnění. Práce vychází z předpokladu, že po sdělení diagnózy se zcela změní životní styl celé rodiny, pozornost je soustředěna hlavně na nemocné dítě, jehož prognóza je velmi nepříznivá. Je velmi důležité jakým způsobem je rodičům diagnóza sdělena, zda je jim nabídnuta odborná pomoc a podpora. Pro rodinu je takové onemocnění velkou zátěží, promítající se do psychiky a stylu života každého člena rodiny.

Toto téma jsem si vybrala především z důvodu několikaleté praxe v oblasti práce se zdravotně postiženými dětmi a jejich rodinami, z nichž některé bojovaly právě s diagnózou progresivního svalového onemocnění.

Práce je strukturována do dvou hlavních částí. Teoretická část je založena na studiu odborné literatury a je dělena do několika podkapitol. Ty se zabývají vysvětlením pojmu myopatie, klinickými příznaky těchto onemocnění a jejich rozdělením. Dále se zaměřují na psychické problémy spojené s onemocněním, které se týká nejen samotného dítěte, ale i jeho rodičů a sourozenců. Další část je věnována sociálnímu významu onemocnění, kde je pozornost zaměřena na postavení rodin s dítětem postiženým myopatií ve společnosti, vytváření podmínek pro zdravý rozvoj handicapovaného dítěte a v neposlední řadě i pomoci rodinám v podobě nově vzniklého zákona o sociálních službách a sociálních dávek pro zdravotně postižené občany. Praktická část práce vychází z výsledků nestandardizovaného dotazníku, který byl rozdán rodinám s dítětem postiženým progresivním svalovým onemocněním.

3 TEORETICKÉ ZPRACOVÁNÍ PROBLÉMU

3.1 Myopatie

3.1.1 Vymezení pojmu myopatie

Myopatie jsou onemocnění, jejichž podstatou je postižení svalů různé etiologie, které se projevuje svalovými změnami a z toho vyplývající poruchou pohybových funkcí.

„Svalová onemocnění zahrnují diagnosticky širokou a pestrou skupinu nervosvalových chorob, kterým je společná primární myogenní léze, proto bývají označovány jako myopatie.“ (Nevšímalová, Růžička, Tichý at al., 2002, str. 297)

„Jako myopatie označujeme onemocnění, při kterých jsou chorobným procesem postiženy přímo svaly. Postižení svalů je zpravidla hlavním příznakem onemocnění jako např. u svalové dystrofie. U některých nemocí však mohou stát zcela v pozadí a nemusí být jako průvodní příznak postřehnuty.“ (Mumenthaler, Mattle, 2001, str. 533)

3.1.2 Klinický obraz myopatií

Ke klinickému obrazu myopatií patří svalová slabost, atrofie, pseudohypertrofie, oslabení reflexů, hypotonie a někdy také kontraktury, svalové křeče nebo myotonické reakce.

- **Svalová slabost** spojená se snížením svalové síly je většinou symetrická a postihuje více proximální než distální svaly. Může postihnout i svaly obličeje, krku a hltanu. Postižení svalových skupin vede k manifestaci myopatického syndromu, pro který je charakteristická kolébavá „kachní“ chůze v hyperlordóze, obtížná je hlavně chůze do schodů, při vstávání z lehu, sedu i dřepu jsou patrné prvky „šplhu“ horními končetinami po vlastním těle nebo okolních předmětech.
- **Svalová atrofie** se vyskytuje často, ale ne vždy. Např. u myastenia gravis nebo když jsou svalová vlákna nahrazena tukovou nebo pojivovou tkání.
- K **pseudohypertrofiím** dochází zejména na lýtkách.
- **Svalový tonus** je buď normální nebo snížený.
- **Reflexy** jsou sníženy nebo zcela chybí. Jen zřídka patří ke klinickému obrazu myopatií **bolest**.
- U myotonií jsou časté **myotonní reakce**, kdy jsou kosterní svaly neschopné uvolnění bezprostředně po kontrakci.
- **Kontraktury** odpovídají svalovým zkrácením a vedou k pasivnímu omezení pohybů. K pasivnímu omezení pohybů vedou také procesy kloubů a jejich okolí.

- **Svalové křeče** odpovídají bolestivým kontrakcím jednotlivých svalů, vznikajícím spontánně nebo při volní inervaci.

3.1.3 Rozdělení myopatií

Myopatie se člení do několika základních skupin:

- **Svalové dystrofie**

Jsou geneticky podmíněné choroby s vrozenou poruchou svalového metabolismu. Klinický obraz je dán progredující degenerací a destrukcí svalových vláken.

- **Duchenneova svalová dystrofie** – je nejčastější formou svalových dystrofií. Její dědičnost je recesivní pohlavně vázaná – postižení jsou pouze chlapci. Prevalence u narozených chlapců je 20 – 30 na 100 000 porodů. Vyznačuje se rychlou progresí a úplným chyběním dystrofinu. Vzácnější a pomaleji probíhající formou je **Beckerova svalová dystrofie**. První příznaky u Duchenneovy svalové dystrofie se objevují ve věku 2-5 let. Svalová slabost postihuje nejprve svalstvo pánevního pletence – projevem je myopatická chůze s hyperlordózou. Další postižení stehenního a trupového svalstva vede k myopatickému šplhu. Brzy se objevuje i pseudohypertrofie lýtek s pohmatově gumovou konzistencí. Pod vlivem kontraktur Achillovy šlachy chodí postižení chlapci po špičkách. Postupně se přidružuje postižení kořenového svalstva horních končetin, zvyrazňují se svalové atrofie. Mezi 8. – 13. rokem jsou většinou chlapci upoutáni na vozík. Velice rychle se rozvíjí kyfoskolioza a flekční kontraktury dalších svalů. Mezi 15. a 20. rokem se stávají zcela imobilními, většinou bývají upoutáni na lůžko. Rozvíjí se kardiomyopatie a dechová insuficience. Zpravidla mezi 20. – 30. rokem věku dochází k úmrtí na interkurentní infekci. U Beckerovy formy je klinický vývoj nemoci a její progresse asi o 5-10 let opožděn.
- **Facioskapulohumerální forma svalové dystrofie** – jde o benignější svalové onemocnění s prevalencí 1 až 5 : 100 000. Její dědičnost je autosomálně dominantní s vysokou penetrací. První příznaky nastupují obvykle mezi 10. a 20. rokem, a to postižením mimického svalstva, které postupně atrofuje a z obličeje nápadně vystupují rty (tzv. tapíří ústa). Postižení mívají potíže s dovřením víček, žvýkáním, nemohou zapískat. Dochází ke slabosti pletencového svalstva horních končetin, což způsobuje obtíže při česání, oblékání apod. Svalové postižení se šíří na distální

svalstvo trupu a pánevního pletence. Progrese této formy svalové dystrofie je velmi pomalá.

- **Pletencové formy svalové dystrofie** – jsou geneticky heterogenní skupinou onemocnění se společnou primární slabostí svalstva a myopatickým syndromem, rozvíjejícím se v dětství nebo časně dospělosti. Diagnostika je zde velmi obtížná
- **Vzácné formy svalových dystrofií**
 - **Emeryho-Dreifussova svalová dystrofie** – její dědičnost je recesivně pohlavně vázaná s lokalizací genu na X-chromosomu. Začíná většinou v dětství nebo adolescenci a projevuje se pozvolnou progresí myopatického syndromu, rozvojem flekčních kontraktur lokte, Achillovy šlachy, šíjového svalstva, páteře a kolena. Velmi časté jsou i srdeční komplikace ve smyslu kardiomyopatie a poruchy srdečního rytmu.
 - **Distální svalové dystrofie** – jde o dědičnost s autosomálně dominantním i recesivním přenosem. Je zde typická distální převaha svalového postižení předloktí a ruky, bérce a nohy. Toto onemocnění začíná v dospělosti.
 - **Oční myopatie** – jedná se o pozvolna narůstající postižení okoohybných svalů, kdy v klinickém obraze převládá progredující zevní oftalmoplegie. Příčinou bývá okulofaryngeální dystrofie nebo mitochondriální porucha. *Okulofaryngeální dystrofie* je autosomálně dominantně dědičná a projevuje se postižením okoohybného svalstva s progredující poruchou hybnosti bulbů a faryngeálních svalů s polykacími obtížemi a dysfagií. Někdy bývají přítomny i dystrofické změny končetinového svalstva s převahou kořenového postižení. V důsledku *mitochondriální poruchy* vzniká oftalmoplegie nejčastěji jako Kearnsův-Sayreův syndrom, provázený převodní poruchou srdečního rytmu, difúzní svalovou slabostí, degenerativními změnami sítnice, poruchou sluchu, často i demencí a cerebelární ataxií.
- **Myotonická dystrofie** – je jedním z nejčastějších nervosvalových onemocnění s prevalencí 13 : 100 000 a dědičností autosomálně dominantní, s lokalizací genu na 19. chromosomu. Jde o postižení multisystémové, převládá obraz svalové dystrofie, přítomna je i porucha neurogení, intelektový deficit, endokrinní stigmatizace a postižení dalších orgánů. Začíná se projevovat v adolescenci slabostí distálních končetinových svalů, svalstva šíjového a svalu spojující kost hrudní a kost klíční s výběžkem soscovitým. Později se přidává postižení pletencového svalstva horních

končetin, atrofie mimického a maseterového svalstva, které dodává obličejí smutný výraz. Typická pro tuto diagnózu je přítomnost myotonické reakce s prodlouženou dekontrakcí – postižený nemůže okamžitě pustit uchopený předmět, uvolnit stisk ruky apod. Přítomný je také intelektový deficit různého stupně, katarakta, kardiomyopatie a poruchy srdečního rytmu, gonadální dysfunkce, tyreopatie, porucha glukózové tolerance. U mužů se objevuje předčasné řídnutí vlasů ve frontální krajině. Dystrofické změny nejsou terapeuticky ovlivnitelné, je možné je pouze zmírnit symptomatickou léčbou. Nejtěžší formou myotonické dystrofie je kongenitální myotonická dystrofie. Mohou jí onemocnět novorozenci matek trpících dystrofickou myotonií. Projevuje se extrémní hypotonií s parézou mimického svalstva a „žraločím“ tvarem úst, poruchy sání, polykání, dechová insuficience. Tyto děti jsou zpravidla těžce mentálně postižené.

- **Kongenitální myopatie** – jsou vzácnou heterogenní skupinou onemocnění
 - *Kongenitální strukturální myopatie* – relativně benigní svalové onemocnění, dědičné autosomálně dominantním přenosem. Klinicky se projevuje už v kojeneckém věku hypotonickým syndromem a opožděním motorického vývoje. Časté jsou vývojové anomálie skeletu, svalové kontraktury a kardiologické potíže. Závažnější průběh mívají neonatální formy. Při pozdější manifestaci nemoci je prognóza benignější, obtíže se často v dospělosti stabilizují.
 - *Kongenitální svalové dystrofie* – mají progresivní ráz, kdy je rozvoj svalové dystrofie u dětí spojen s neurologickou symptomatologií, která je dána malformacemi CNS, případně jiných orgánů.
- **Metabolické myopatie**
 - *Glykogenózy* – jsou poruchou uhlovodanového metabolismu. Příčinou jsou vrozené enzymové defekty s důsledkem ukládání glykogenu v kosterním svalstvu a jiných orgánech (játrech, myokardu, ledvinách, nervové tkáni). Je několik typů glykogenózy. Svalové postižení je nápadné zejména u glykogenózy II. typu – Pompeho choroby. Její infantilní forma vede brzo ke smrti dítěte, pozdější forma má benignější průběh. Projevuje se myopatickým syndromem, často provázeným dechovými obtížemi, dále pak ponáhlové bolesti lýtek. Svalové postižení dominuje i u glykogenózy V. typu – McArldlerovy choroby. I zde vede infantilní

forma k rychlé smrti. Pozdější manifestace choroby se projevuje intolerancí fyzické zátěže, kdy jsou typické ponámahové myalgie až křeče a svalová ztuhlost.

- **Poruchy lipidového metabolismu** – pro svalovou činnost je důležitý karnitin. V dětství se manifestuje vrozený (primární) deficit karnitinu jako myopatická forma se svalovou slabostí a zpravidla i kardiomyopatií. Sekundární deficit karnitinu se projevuje také svalovou slabostí, svalovými dystrofiemi a progresivní spinální atrofií. U primárního deficitu je velmi účinná substituce karnitinem, u sekundárního deficitu je tato léčba sporná.
- **Mitochondriální myopatie** – projevuje se myopatickým syndromem provázeným i dalšími neurologickými příznaky, které jsou dány postižením CNS (encefalomyopatie) a dalším orgánovým postižením.
- **Metabolické myopatie jiné etiologie** – zahrnují skupinu endokrinních myopatií, které provázejí některé poruchy endokrinních funkcí – např. při poruchách štítné žlázy.
- **Zánětlivé myopatie** – vznikají nejčastěji na podkladě autoimunitním, vzácněji jsou vyvolány infekční etiologií. Společnými rysy je subakutní progredující vývoj s kolísavým průběhem. Postižené svalstvo je bolestivé v klidu i na pohmat, někdy bývá i exantém.
 - **Autoimunitní zánětlivé myopatie** – patří sem primární postižení svalového vlákna polymyozitida a intramuskulární angiopatie dermatomyozitida. V klinickém obraze se vyskytuje svalová slabost s myopatickým syndromem (někdy vede až k neschopnosti pohybu), převládá slabost pletencového svalstva s převahou na dolních končetinách. Svalstvo je tuhé, bolestivé a postupně atrofuje. U těžších forem bývá přítomna dysfagie, slabost šíjového svalstva a dechové obtíže. Časté jsou bolesti kloubů a u dermatomyozitidy i kožní exantém. Nejúčinnější léčbou jsou kortikoidy s doplňující imunosupresivní léčbou cytostatiky.
 - **Zánětlivé infekční myopatie** – objevují se u dětí, zpravidla v návaznosti na virovou infekci. Projevují se bolestmi svalů, dítě se brání jakémukoli pohybu – nechce se postavit, chodit. Myalgie mají benigní ráz, odezní během několika dnů za pomoci nesteroidních antirevmatik, případně krátkodobého podávání kortikoidů.
- **Poruchy iontových kanálů** – někdy označované jako kanalopatie. Porušená rovnováha iontových kanálů vede ke vzniku periodických obrn a myotonických syndromů. Zvláštní skupinou je maligní hypertemie. Jde o život ohrožující stav po podání některých anestetik

a myorelaxancí u predisponovaných jedinců. Zvýšené riziko je u všech primárních svalových onemocnění.

- **Periodické obrny** – projevují se stavy svalové slabosti až myoplegie, které trvají několik desítek minut až hodin. Jsou spojené s dysbalancí kalia během záchvatu. Rozlišují se formy hyperkalemické, hypokalemické i normokalemické. Hyperkalemická obrna je způsobena poruchou sodíkového kanálu, je vzácným autosomálně dominantně dědičným onemocněním s vazbou na 17. chromosom. Vzniká v dětství, frekvence atak je zpravidla 2-3x denně, kdy stavy slabosti trvají asi 1 hodinu. Slabost začíná na dolních končetinách a šíří se ascendentně. Léčí se preventivním podáváním acetazolamidu a dietním opatřením s omezením přísunu draslíku v potravě. Hypokalemická periodická obrna je spojena s poruchou kalciového kanálu, je autosomálně dominantně dědičné s vazbou na 1. chromosom. Manifestuje většinou v adolescenci, myopatické projevy mohou přetrvávat i v mezidobí záchvatů. Frekvence záchvatů je méně častá, stavy slabosti jsou ale těžší a delší, výrazněji patrné na horní polovině těla. Ochrnutí postihuje i mimické, polykací a dechové svalstvo. Záchvat může být vyvolán svalovou námahou a stravou bohatou na uhlovodany.
- **Myotonické syndromy** – skupina onemocnění, kterým je společná myotonická reakce při volném pohybu nebo při mechanickém dráždění. Řadí se sem kongenitální myotonie, spojená s poruchou chloridového kanálu, dědičná autosomálně dominantně (Thomsenova forma) nebo autosomálně recesivně (Beckerova forma). Thomsenova forma začíná již v kojeneckém věku a stav zůstává během života stejný. Beckerova forma vzniká později a v průběhu života lehce progreduje mírná distální svalová slabost. U obou variant je přítomná myotonická reakce s dobře vyvinutou muskulaturou, připomínající kulturistický vzhled.
- **Autoimunitní poruchy** – patří sem neuromyotonie s tvorbou protilátek proti kaliovým iontům.

3.2 Psychické problémy spojené s onemocněním myopatií

3.2.1 Rodina postiženého dítěte

Rodina je prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte. „Žádný organismus nežije izolovaně, ale v každém okamžiku svého života se nachází v nějakém prostředí, s nímž je v neustálém vztahu. Je svým prostředím ovlivňován a sám je ovlivňuje.“ (Matějček, 2001, str.12)

Pokud dítě onemocní, nezmění se jen jeho chování a nálada, ale změní se i chování a nálada rodičů, sourozenců, příp. ostatních členů rodiny. Celá domácnost se najednou přizpůsobuje novým, mimořádným potřebám dítěte, rodina musí změnit životní styl, je nutné přebudovat soustavu hodnot, upravit denní rozvrh, plány do budoucna.

Každé závažnější postižení dítěte znamená pro rodiče velký otřes v postojích a představách, pocit zklamání. Vede i k ovlivnění manželského vztahu a celkového klimatu v rodině. Mezi rodiči může vést k posílení vzájemných vazeb a opory nebo naopak, k rozpadu vztahu. Je velice důležité, aby oba partneři svoje pocity s někým sdíleli, spolu navzájem, s terapeutem, s přítelem. Své city, obavy a strachy by neměli hromadit v sobě. Neustále by měli mít na paměti, že teď je jejich dítě bude potřebovat nejvíce a pokud budou oni fungovat jako dobrý tým, bude i dítě lépe snášet své onemocnění. Dítě pro ně nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale životní úkol. Vždy velmi záleží na povahových vlastnostech rodičů, na jejich dosavadním systému hodnot a životních zkušenostech, ale i na dostupné opoře, kterou jim může poskytnout jejich sociální síť.

Každé vážné onemocnění má i široký sociální dosah, vzhledem k tomu, že rodina své úzkosti, napětí a neklid přenáší do širší rodiny, mezi okruh svých přátel, známých, do pracovního prostředí, atd. (Matějček, 2001) Rodina teď více než kdy jindy potřebuje podporu a pomoc širšího okolí. Je citlivější vůči nešetrnosti slov a netaktnímu jednání.

3.2.1.1 Sdělení a přijetí diagnózy

Reakce rodičů na sdělení diagnózy a postižení dítěte, přijetí a způsob zvládnání této situace, je závislý na mnoha okolnostech, přičemž významnou roli hraje i příčina vzniku postižení. V případě postižení svalovým onemocněním si mnozí rodiče procházejí traumatem s pocity viny a rodičovského selhání. Bojují s faktem, že dítěti právě oni předali gen, který způsobil postižení. Každý z rodičů reaguje zpravidla odlišně. Pocity viny velmi narušují i

zdravou výchovu dítěte. Přijmout takto nemocné dítě znamená pro rodiče přijmout především sebe.

Na počátku, při sdělování diagnózy ideálně lékař vysvětlí rodině příčiny a mechanismy postižení, dá rodičům příležitost k otázkám a vyjádření pocitů a postojů. Platí zde velmi důležitá zásada, že rodiče mají o svém dítěti vědět víc než kdokoli z jejich příbuzných, známých apod. Rodiče si v tomto období zpravidla procházejí **fází krize rodičovské identity**, kdy se vyrovnávají s nepříznivou odlišností svého dítěte a jeho perspektiv, které jsou v případě diagnózy svalového progresivního onemocnění velmi skličující. (Vágnerová, 2004)

Matějček (2001) uvádí obecné zásady, které napomáhají vyrovnávání se s tíživou situací:

- **co nejdříve** – informaci rodičům podává vždy jen lékař odpovědný za léčbu – informaci neodkládá, podává ji co nejšetrněji, ne vyhýbavě a alibisticky
- **pozor na vlastní obranné mechanismy** – nezbavovat se povinnosti sdělit informaci, nebýt úseční, strozí nebo naopak rozvláční a lítostiví – neposkytujeme tak nabídku důvěryhodné opory
- **sympatizující postoj** – dát najevo účast s bolestí rodičů, nabídnout pomoc. Hlavně nic nepřehánět – zvláště ne utěšování. Pro sdělení informací vybrat v nemocnici klidné místo
- **vysvětlit příčinu onemocnění** – alespoň v tom rozsahu jak je dosud známa – lze později doplňovat.
- **informovat oba rodiče společně** – pokud nemohou být přítomni oba rodiče, je dobře, aby byl přítomen ještě někdo z rodiny jako opora
- **dlouhodobá psychologická pomoc** – lékař by měl rodičům dát možnost, aby se na něj kdykoliv obraceli. Je důležité, aby se setkával i s ostatními lidmi, kteří jim mohou pomoci – především kliničtí psychologové, psychoterapeuti.

Po zjištění, že je dítě vážně nemocné se chování a prožívání rodičů v průběhu času mění a prochází pěti typickými fázemi, které Vágnerová (2004) popisuje takto:

- **Fáze šoku a popření** – Vágnerová tuto fázi vystihuje takto: „to není možné, to nemůže být pravda“. V této fázi jsou rodiče velmi otřeseni a nejsou schopni přijímat jakékoliv rady o možnostech péče o dítě. Jejich reakci často ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým

způsobem jim byla sdělena diagnóza dítěte. Mnoho rodičů by potřebovalo více sympatizujícího přístupu zdravotníků.

- **Fáze bezmocnosti** – rodiče jsou stále ještě vyděšení z toho co bude dál, nedovedou si představit jak vše zvládnou, nevědí, co mají dělat, dost často proto, že nemají dost informací.
- **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem** – v tomto období se již rodiče začínají zajímat o další informace, chtějí se něco dozvědět o postižení a dalším pravděpodobném osudu jejich dítěte. V této fázi se ještě stále vrací či přetrvávají některé negativní emoční reakce, jako jsou prožitky smutku a deprese, prožitky úzkosti a strachu vztahující se k budoucnosti, pocity hněvu na osud. Objevují se také obranné reakce, vztahující se k předpokládané příčině postižení. Rodiče se často považují za viníky a aby odčinili svou vinu, obětují se dítěti. V případě, že chtějí zavinění zmenšit, bagatelizují závažnost postižení. Může nastat i hledání viníka mimo rodinu.

Strategie zvládnání vyrovnání se se zátěží může být aktivní nebo pasivní. Aktivní způsob představuje tendenci bojovat s nepříznivou situací, a to ve formě hledání pomoci, odreagování při rehabilitačním cvičení, ale i agresivní reakce vůči náhradnímu viníkovi. Za pasivní způsob jsou považovány únikové varianty formou útěku ze situace, umístění dítěte do péče instituce, odchod z rodiny, bagatelizování či popírání situace apod.

V této fázi nejde pouze o zpracování problému, ale i o hledání řešení, které by bylo přijatelné.

- **Fáze smlouvání** – jde o přechodné období, kdy rodiče již akceptují skutečnost postižení dítěte, ale stále ještě hledají možnosti zlepšení situace. Rodiče se často dostávají do dlouhodobého stresu, jsou unavení, vyčerpaní a bojují s pocity bezvýchodnosti a minimální efektivností jejich úsilí.
- **Fáze realistického postoje** – rodiče zde akceptují situaci postižení dítěte, přijímají dítě takové jaké je.

„Sdělení diagnózy je sice negativní variantou, ale je zároveň i určitou jistotou, základem pro budoucí jednání.“(Vágnerová, 2001, str. 85) Často se stává, že rodiče negativní informaci o diagnóze svého dítěte odmítají, popírají obsah sdělení.

V případě myopatií nedochází ke sdělení diagnózy ihned při narození, ale v průběhu vývoje dítěte, což s sebou přináší období nejistoty, kdy již rodiče zpravidla nějakou dobu tuší,

že něco není s dítětem v pořádku. V této době se obvykle snaží získávat informace a zjišťovat pravdu, kterou zároveň popírají, aby se pro ně stala přijatelnější. Jejich naděje směřují do budoucnosti, která by mohla přinést něco pozitivního. Pokud jde o později vzniklé postižení, tj. v případě, že není diagnóza stanovena ihned po porodu, a dítě se po nějakou dobu vyvíjí jako zdravé, nedochází k narušení pocitu rodičovské normality. V době oznámení diagnózy bývá již identita dítěte stabilizovaná a reakce rodičů jsou jiné, vztah k dítěti je již vytvořen a dítě je akceptováno. (Vágnerová, 2001)

V případě diagnózy svalového onemocnění jsou rodiče doporučeni na genetické vyšetření. Informace o dědičné zátěži znamená pro rodiče velmi náročnou životní situaci, je zasažena potřeba seberealizace prostřednictvím rodičovské role, potřeba mít zdravé dítě jako pokračovatele vlastního života. Rodiče, případně jeden z rodičů prožívá neschopnost zplodit zdravého potomka jako selhání, vlastní nedostačivost s pocity bezmocnosti, viny.

Genetické vyšetření obsahuje typ dědičnosti, který určuje, kdo se stává viníkem. U *autosomálně recesivní dědičnosti* jsou oba rodiče zdraví, ale přenašeči vlohy pro onemocnění. Problém jejich vztahu je v tom, že oba dobře vědí, že s jiným partnerem mají možnost mít zdravé potomky. Jako únik z problému může v takové situaci dojít k rozpadu rodiny. V případě *autosomálně dominantně dědičné vady* je jeden z rodičů sám postižený, čímž se stává nežádoucím rodičem, se kterým není možné zplodit zdravé dítě nebo se jedná o novou mutaci a tomto případě jsou oba rodiče zdraví.. Problémem je i zjištění *vady dědičně vázané na pohlaví*, přičemž postižené bývá dítě chlapec a matka je zdravou přenašečkou vlohy. Matka se zde pro rodinu stává černou ovčí, je označována za viníka, který vše způsobil. (Vágnerová, 2001)

3.2.1.2 Vyrovnavání se s onemocněním dítěte

Vyrovnat se se skutečností, že dítě je vážně nemocné, na jeho nemoc neexistuje lék, který by ho zcela vyléčil, pravděpodobně své dítě nakonec přežít, to je úkol téměř nadlidský a člověk musí být hodně silný, aby obstál. Kvůli dítěti často rodič najde tolik energie, odvahy a sil bojovat, o kterých vlastně ani netušil. Především by rodiče měli **přijmout skutečnost pozitivně**. K tomu, aby se rodičům toto dařilo uvádí Matějček (2001) některé důležité poznatky:

- **Získat spolupráci širší rodiny** – je žádoucí, aby se informace rozšířila mezi prarodiče a další osoby z úzkého kruhu rodiny – mohou přispět k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání rodičů s postižením dítěte.

- **V péči o postižené dítě pracovat účelně** – soustředit se na to, kde je největší naděje na pomoc dítěti.
- **Hrdinství** – dávat rodičům postižených dětí najevo, že jejich péče o dítě má velkou společenskou hodnotu.
- **Příprava dítěte na vzdělávání** – vybudování předpokladů pro vzdělávání (podnítit snahu a zájem o nové věci, vypěstovat odolnost, rozhodnost, vytrvalost, důraz na vhodnou motivaci). Rodiče a vychovatelé by neměli dítě srovnávat se zdravými dětmi, nevystavovat je soutěžím, kde se nemohou druhým vyrovnat. Pěstovat vědomí užitečnosti je nejlepší obranou proti méněcennosti.
- **Pozor na vlastní obranné postoje** – instinktivní vyhýbání hovoru o nemilých věcech, příliš familiární tón k překonání nejistoty, přisuzování viny někomu druhému za daný stav.
- **Sympatizující postoj** – dát najevo účast se situací, projevit porozumění, trpělivě vyslechnout, nabídnout pomoc, ale nevnucovat se

Významnou a nezastupitelnou roli v procesu vyrovnávání se s onemocněním dítěte mají i *skupiny rodičů dětí s určitým onemocněním*. Nejvýznamnějším psychoterapeutickým momentem je právě sdílení prožitků.

3.2.1.3 Úmrtí dítěte

Úmrtí dítěte znamená pro rodiče ztrátu „naděje“, jež nutně vyvolává akutní frustraci, neboť zůstává neuspokojena a potlačena jedna ze základních psychických potřeb člověka, tj. potřeba „otevřené budoucnosti“. (Matějček, 2001). Úmrtí dítěte je snad největší rána osudu, která může rodiče potkat. Pravděpodobně ani čas tyto rány nikdy nezacelí.

Pro oznámení smrti dítěte uvádí Matějček (2001) několik doporučení:

- **Chránit prožití smutku** – dát rodině dostatek času k uvědomění si situace.
- **Informuje ten, kdo má důvěru** – ten, kdo měl s dítětem a s rodiči nejvíce kontaktů a rodiče k němu mají důvěru.
- **Napomáhat, aby rodiče přijali skutečnost** – pokud si to rodiče přejí, měli by své dítě vidět a rozloučit se s ním. Někteří odborníci doporučují, aby se dítěte i dotýkali a „hmatatelně“ tak přijali skutečnost smrti.

- **Posilovat soudržnost v manželských a rodinných vztazích** – silné prožitky smutku mohou rodinu stmelovat i rozkládat. V rozhovorech s rodiči je nutné připomínat, že jeden manžel má pro druhého funkci opory, že mají společně odpovědnost za další členy rodiny a že ztráta dítěte nesmí znamenat ztrátu rodinného života.
- **Pozor na okamžité náhradní řešení** – ve fázi obrany někdy rodiče kladou sobě i lékaři otázku náhrady – další těhotenství, adopce, pěstounská péče nebo naopak již žádné dítě nikdy nechtějí. Další rozhodování je dobré odložit na dobu, kdy největší zármutek odezní.

3.2.2 Dítě s postižením

„Nemoc dítěte má jiný subjektivní i sociální význam, závisí na vývojové úrovni dítěte, na obvyklém očekávání dětství jako šťastného období i na ochranném přístupem dospělé populace k dětem.“ (Vágnerová, 2004, str. 95)

3.2.2.1 Vývoj dítěte s postižením (volně dle Vágnerové, 2004)

Každé pohybové postižení znamená pro člověka omezení samostatnosti, vytváření závislosti na pomoci okolí, čímž zabraňuje v získávání mnoha zkušeností. Pro malé dítě je charakteristická potřeba neustále poznávat a objevovat svět, seznamovat se s novými předměty, zkoušet jak co funguje.

Již pro *dítě v batolecím věku* je schopnost samostatného pohybu velmi významným vývojovým mezníkem. Dítě zůstává neustále závislé na zprostředkování vzdálenějších podnětů a nerozvíjí se tak, jak by bylo v jeho věku optimální. V tomto věku dochází u dětí k postupnému odpoutávání od matky, což je u pohybově postiženého dítěte značně zkomplikováno a zpravidla k němu úplně nedochází nebo později a na jiné úrovni. Batole s postižením se začíná stávat i sociálně nápadným, okolí si začíná uvědomovat opožděný vývoj a reaguje na něj.

Předškolní věk a následný *nástup do školy* bývá pro dítě velmi důležitým mezníkem, o kterém lze někdy mluvit jako o první krizi identity, kdy se projevuje stálost a neměnnost postižení. S nástupem do školy stojí rodina před důležitým rozhodnutím jakou zvolit školu. Nabízí se integrace do běžné školy nebo zařazení do speciální školy, přičemž obě varianty mají svá pro i proti. *V běžné škole* se dítě pohybuje v přirozeném prostředí, zařazuje se k běžné populaci. Riziko spočívá zejména v nezvládnutí situace učitelem nebo spolužáky a někdy i přílišná náročnost požadavků. Dítě je srovnáváno se skupinou zdravých spolužáků, je více vidět jeho odlišnost. *Speciální škola* sice nabízí kvalitní výuku přizpůsobenou potřebám a

možnostem dítěte, ale na druhou stranu oddaluje konfrontaci s prostředím zdravých lidí. Již sama o sobě představuje symbol odlišnosti.

Postižené děti mívají **problémy se socializací**. Pro socializační vývoj dítěte je důležitý kontakt a zkušenosti s vrstevníky. Dítě se tak naučí chápat své omezenější kompetence, odlišnou sociální roli, získává zkušenosti s odmítáním nebo negativními reakcemi zdravých vrstevníků, protože ne vždy je přístup spolužáků ohleduplný a pozitivní. Handicapované děti mívají často snížené sebehodnocení, menší důvěru ve vlastní schopnosti.

V **období dospívání** dochází k hledání vlastní identity. Zdravý jedinec se v tomto období odpoutává od rodiny. Pro handicapovaného člověka je toto mnohem hůře dosažitelné, zvláště v případě, že je již zcela odkázán na pomoc druhé osoby, kterou často bývá někdo z rodiny. Významnou součástí je i budoucí profesní role, která je opět značně omezena dle postižení. Jedinec často musí ze svých ideálů a představ slevovat až na úroveň neuspokojivé reality. V období adolescence se v rámci kompenzace postižení může projevit snaha vyniknout, upozornit na sebe, vyrovnat se zdravým a potvrdit tak svou kvalitu. Často se snaží podobat zdravým a dosahovat obdobných rolí a statutu ve společnosti.

3.2.2.2 Reakce dítěte na onemocnění a vliv na psychiku

„Každé somatické onemocnění znamená určité mimořádné zatížení (případně i přetížení) jeho nervové soustavy“ (Matějček, 2001, str. 59)

„...čím více jakákoliv zdravotní indispozice, nemoc či jakékoliv zdravotní postižení zatěžuje a vyčerpává nervovou soustavu dítěte, tím větší nebezpečí hrozí jeho zdravému psychosociálnímu vývoji.“ (Matějček, 2001, str. 59)

Každé onemocnění je možné posuzovat ze tří hledisek (Vágnerová, 2004):

- **somatický aspekt** – zahrnuje příznaky nemoci
- **psychický aspekt** – tvoří souhrn emočních prožitků vyvolaných změnami v souvislosti s chorobou, jejich rozumové hodnocení a následné chování nemocného
- **sociální aspekt** – je dán společenským hodnocením nemoci, postoji a chováním okolí

Děti reagují na nemoc jinak než dospělí, vnímají více aktuální pocity než důsledky nemoci pro další život. Zároveň každé dítě reaguje jinak na totéž onemocnění nebo postižení. Důležitou roli hraje inteligence, stupeň dráždivosti či odolnosti nervového systému, temperament, ale i povahové rysy, jako je extraverte, introverte, dominance, submise apod.

Onemocnění může vyvolávat úzkost, pocity viny, děsí ho představa smrti, závislosti. Stejně jako u dospělých je i u dětí prožívání nemoci závislé na kvalitě života s důrazem na aktuální problémy a omezení, v tomto případě omezení pohybu. Významným zdrojem nepříjemných pocitů je bolest, na kterou děti reagují převážně emocionálně. Bývají zvýšeně mrzuté a plačtivé, častěji reagují afektivně, případně mohou být i apatické. Teprve starší děti jsou schopné rozumového hodnocení bolesti. „Postoj k vlastní nemoci závisí na vývojové úrovni dítěte, jeho zkušenostech i osobnostních rysech. Zahrnuje emoční prožívání choroby, její racionální hodnocení a z toho vyplývající chování.“ (Vágnerová, 2004, str. 95)

U nemocného dítěte se mění psychické potřeby, přičemž závisí na aktuální vývojové úrovni dítěte. (Vágnerová, 2004)

- **Potřeba se orientovat ve své situaci**, potřeba znát svůj zdravotní stav, vědět co je čeká. Snižuje se tak riziko nepřiměřených reakcí na různé potíže, vyšetření, lékařské zákroky apod.
- **Potřeba podpory citové jistoty a bezpečí** – nemocné dítě má tuto potřebu daleko větší než dítě zdravé. Emoční podpora mu pomáhá při jeho obavách a pocitech ohrožení.
- **Potřeba seberealizace** – uspokojení této potřeby je pro dítě handicapované mnohem obtížnější. Často se jejich úsilí vedoucí k dosažení určitého cíle stává smyslem jejich života.
- **Potřeba otevřené budoucnosti (pozitivní prognózy)** – je důležitá až pro dítě dospívající, mladší děti o budoucnosti ještě nepřemýšlejí.

Otevřenou otázkou je stále spolupráce lékaře a zdravotnického personálu s dítětem. U dítěte je důležitou okolností jeho věk a schopnost rozumět, co se s ním děje a kam jeho nemoc směřuje. S tím souvisí i pochopení skutečnosti smrti, které přichází v období středního školního věku. Dítě zpravidla o své nemoci ví více než se okolí domnívá.

3.2.3 Sourozenci nemocného (postiženého) dítěte

Ani role sourozence dítěte postiženého myopatií není jednoduchá. Mění se jeho postavení v rodině, požadavky a očekávání rodičů. Rodinná situace, která je určitým způsobem odlišná, ovlivňuje jeho postoje a chování, a to jak v pozitivním, tak i v negativním směru.

Nemocné dítě bývá zpravidla privilegované, což zdravý sourozenec velmi citlivě vnímá, uvědomuje si rozdílný přístup rodičů. Dítě většinou chápe, že nemocný sourozenec

potřebuje více péče a posiluje se v něm ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu jedinci. Někdy může ovšem požadavky rodičů vnímat jako nespravedlivé a považuje je za zatěžující. Od každého dítěte mají rodiče jiná očekávání, což dítě mate a může se cítit znevýhodněně. Ze strany rodičů může docházet k extrémním přístupům k dětem (Vágnerová, 2004):

- **Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě** – v tomto případě jsou rodiče tak zahlceni problémy postiženého dítěte, že nemají čas ani energii věnovat se zdravému dítěti. Očekává se od něj bezproblémovost a přizpůsobení se ve prospěch postiženého sourozence. V důsledku nezájmu o jeho osobu se může stimulovat obranná reakce ve formě upoutávání pozornosti i zcela nevhodným chováním nebo naopak přijetí určené role a usilování o naplnění představ rodičů. U dětí v této pozici je riziko psychického ohrožení. Dítě může trpět bezvýznamností, nejistotou, přenášenou i do ostatních sociálních skupin. Rodiče jsou často péčí o postižené dítě tak zaneprázdněni, že přehlížejí a zanedbávají zájmy, radosti i starosti dítěte zdravého.
- **Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě** – v tomto případě může docházet ke kompenzaci neuspokojení, které rodičům přináší postižené dítě. Od zdravého dítěte rodiče očekávají, že jim vynahradí potíže, které mají s postiženým sourozencem, často na něj kladou nepřiměřené nároky a dítě přetěžují. V důsledku tohoto přístupu může dojít ke komplikacím v socializaci a rozvoji identity dítěte. Dítě si zároveň ke svému sourozenci vytváří ambivalentní, někdy až nepřátelský vztah.

Sourozenci bývají zpravidla spojenci i soupeři. Postižené dítě bývá zdravému sourozenci jen těžko soupeřem, často nemůže být ani vzorem, s nímž by se mohl zdravý sourozenec ztotožnit.

3.3 Sociální význam onemocnění

3.3.1 Postoj společnosti k postiženému dítěti a jeho rodině

Žádné onemocnění nemá jen somatický dopad, vždy ovlivňuje i psychiku nemocného, jeho sociální postavení a leckdy i postavení celé rodiny. Postoj laické veřejnosti k určité chorobě závisí na několika aspektech, především na znalostech o této nemoci, ale i na hodnotě, kterou daná společnost přisuzuje tělesnému zdraví, neporušenosti, zdatnosti - laická veřejnost se s jistým podezřením dívá na vrozené vady (v rodičích vzbuzují pocity viny, ponížení, někdy i odpor k dítěti), k vadám získaným později je realističtější (vzbuzuje spíše odhodlání pomáhat, cvičit, napravovat). Z tohoto hlediska je důležitá i rodina a nejbližší okolí, které je citově angažováno a může působit jak opora. Samo nemocné dítě může své okolí někdy provokovat, dráždit, budit lítost, časově zatěžovat a fyzicky vyčerpávat, někdy budí pozitivní lidské vlastnosti (obětavost, empatii, altruismus...)

K tělesně postiženým lidem se obvykle vztahují nižší očekávání, častěji jsou společností podceňováni a zároveň jsou některé jejich projevy více tolerovány. Tělesně postižený, zejména pokud je nápadného zevnějšku, ve společnosti snadno vzbuzuje extrémní postoje – na jedné straně ho společnost izoluje, odmítá, na druhé straně ho více ochraňuje a pečuje o něj. Ani jeden z těchto postojů není pro handicapovaného přijatelný, nechce být ani litován, ani podceňován.

Odmítavé nebo ambivalentní postoje společnosti k postiženým často vycházejí z nedostatku porozumění jejich problémům. Tyto postoje mají racionální i emotivní složku, přičemž rozumová složka se opírá o znalosti a informace o postižení a citová vyjadřuje odmítání či přijetí, významné především v případě neznalosti problému.

Zdravý člověk si při setkání s postiženým člověkem uvědomuje svou vlastní zranitelnost, připomíná mu, že i on může onemocnět, utrpět úraz. Vzácnější diagnózy obvykle vyvolávají více obav a strachu než známější choroby. V postojích k postiženým se často projevuje i generalizovaný sklon vidět všechny postižené stejně. Veškeré postoje společnosti se jen velmi těžko mění, často lze hovořit o předsudcích, které jsou charakteristické svou rigiditou, iracionalitou a obtížnou ovlivnitelností.

3.3.2 Vytváření podmínek pro zdravý rozvoj dítěte s postižením

Postižení lidé jsou součástí každé společnosti, ale ne vždy jsou přijímáni tak, jak by bylo optimální a uspokojujivé. K pochopení a přijetí společností je zapotřebí naučit se postiženým rozumět, chápat jejich odlišnosti a bez problémů je přijímat. **Integrace**, nebo-li začlenění postižených jedinců do společnosti, je vždy dvoustranným procesem, kdy jsou důležité postoje zdravých i postižených. Postižený člověk musí být pro tento proces dostatečně motivován, jinak si raději zvolí izolaci či pohyb v minoritě podobně handicapovaných. Stejně znevýhodnění lidé si více rozumějí, mají podobné problémy, reagují podobným způsobem, nikdo je v podstatě neohrožuje.

Integrace má různé stupně, přičemž nejdůležitějším krokem je **úspěšné přijetí postiženého rodinou**. Jedině toto je základem pro úspěšnou integraci v dalších stupních na úrovni školy, zaměstnání apod.

Společnost by měla zvládnout nejen přijmout děti s nejrůznějšími handicapem ale také je vychovávat společně se svými vrstevníky a vytvářet podmínky pro navštěvování „běžných“ škol, pokud to rodina postiženého dítěte tak chce. Již ve škole by se měly děti učit toleranci a měly by být vedeni k tomu, že i přesto, že jsme každý trochu jiný, navzájem bychom si měli umět pomoci. Odpůrci integrace argumentují oprávněností speciálních škol a profesionálním přístupem. Každá ze stran má svou část pravdy a je obvykle na dítěti a rodině jak se rozhodnou. Velká většina dětí se svalovým onemocněním je vzhledem ke svým intelektovým možnostem schopna obstát v podmínkách „běžných“ škol, proto je nutné vytvářet jim ke vzdělávání přijatelné podmínky. Důležitým předpokladem pro úspěšnou integraci je ochota pedagogů takové dítě přijmout. Před příchodem takového žáka do vybrané školy nebo školky je nutné, aby rodiče pedagogům a asistentům vysvětlili problematiku konkrétní diagnózy, připravili společně podmínky pro pobyt dítěte z hlediska jeho bezpečnosti a ve spolupráci s psychology a speciálními pedagogy vypracovali, je-li to nutné speciální vzdělávací plán. V další fázi by měli být srozumitelným způsobem informováni i budoucí spolužáci, kteří pak často vycítí potřebu pomáhat a dochází ke spolenectví společným úkolem. Prostředí v běžné škole se vyznačuje obecně vyšším očekáváním, které motivuje žáky s postižením podávat lepší výkony, ale je zde i riziko, že se nebudou umět v konkurenci se zdravými vrstevníky prosadit. Učitelé často příznivě vnímají pozitivní změny atmosféry ve třídě, kdy handicap dítěte působí jako antivir proti sociálním patologiím jako je šikana. Děti s handicapem potřebují vyrůstat v přirozeném prostředí. A to takovým způsobem, že jsou respektovány přirozené i speciální potřeby dětí i rodin. Pokud je dítě se zdravotním handicapem začleněno

do společnosti od nejtělejšího věku, společnost o něm bude vědět, bude znát jeho specifické potřeby a dítě samotné se dokáže mnohem lépe v budoucnosti uplatnit ve společnosti a získá zázemí pro kvalitní život.

3.3.3 Pomoc rodinám s dítětem postiženým myopatií

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

- upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči.

Příspěvek na péči

- je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci
- nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.
- nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku

Příspěvek náleží člověku, o kterého je pečováno, nikoliv tomu, kdo péči zajišťuje. Schopnost zvládnout péči o sebe a být soběstačný je u každého člověka různá, proto zákon rozeznává čtyři stupně závislosti na pomoci někoho jiného. Stupně závislosti stanoví § 8 tohoto zákona takto:

- **Stupeň I (lehká závislost)** – jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 5 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.
- **Stupeň II (středně těžká závislost)** - jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.
- **Stupeň III (těžká závislost)** - jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

- **Stupeň IV (úplná závislost)** - jestliže osoba z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.

Při posuzování péče o vlastní osobu pro stanovení stupně závislosti se hodnotí schopnosti zvládat úkony uvedené v § 9 odst. 1

- příprava stravy
- podávání, porcování stravy
- přijímání stravy, dodržování pitného režimu
- mytí těla
- koupání nebo sprchování
- péče o ústa, vlasy, nehty, holení
- výkon fyziologické potřeby včetně hygieny
- vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh
- sezení, schopnost vydržet v poloze v sedě
- stání, schopnost vydržet stát
- přemístování předmětů denní potřeby
- chůze po rovině
- chůze po schodech nahoru a dolů
- výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení
- oblékání, svlékání, obouvání, zouvání
- orientace v přirozeném prostředí
- provedení si jednoduchého ošetření
- dodržování léčebného režimu

Pro posuzování soběstačnosti se hodnotí schopnosti zvládat úkony uvedené v § 9, odst. 2

- komunikace slovní, písemná, neverbální
- orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí
- nakládání s penězi nebo jinými cennostmi
- obstarávání osobních záležitostí
- uspořádání času, plánování života
- zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku
- obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování)
- vaření, ohřívání jednoduchého jídla

- mytí nádobí
- běžný úklid v domácnosti
- péče o prádlo,
- přepírání drobného prádla
- péče o lůžko
- obsluha běžných domácích spotřebičů
- manipulace s kohouty a vypínači
- manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří
- udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady
- další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti

O příspěvek lze požádat na obecním úřadu obce s rozšířenou působností, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt.

Výše příspěvku za kalendářní měsíc činí:

	do 18 let věku	nad 18 let věku
stupeň I (lehká závislost)	3 000 Kč	2 000 Kč
stupeň II (středně těžká závislost)	5 000 Kč	4 000 Kč
stupeň III (těžká závislost)	9 000 Kč	8 000 Kč
stupeň IV (úplná závislost)	11 000 Kč	11 000 Kč

Příspěvek na péči navazuje na stávající dávky, a to zvýšením důchodu pro bezmocnost, a příspěvkem na péči o blízkou nebo jinou osobu.

Žadatel o příspěvek musí podat žádost a uvést všechny požadované informace, tj. kromě osobních údajů také údaje o tom, jakým způsobem má být příspěvek vyplácen, a údaje o tom, kdo a jak bude potřebnou péči zajišťovat.

Následuje proces posouzení stupně závislosti na pomoci jiného člověka, který zahajuje sociální pracovník. Sociální pracovník provede sociální šetření v prostředí, kde žadatel žije. Poté se žádostí o příspěvek zabývá posudkový lékař úřadu práce, který hodnotí funkční dopady zdravotního stavu na schopnosti žadatele, přičemž vychází z výsledku sociálního šetření. Lékař ve většině případů pracuje se zdravotní dokumentací žadatele. Žadatel může být vyzván, aby se podrobil speciálnímu lékařskému vyšetření. Pokud žadatel neumožní provedení sociálního či zdravotního posouzení, ztrácí možnost získat příspěvek na péči.

O přiznání příspěvku nakonec rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností.

Rozhodnutí o příspěvku na péči je doručeno žadateli a v případě, že je kladné, je žadatel (nyní již příjemce příspěvku) povinen obecnímu úřadu do 15 dnů písemně ohlásit, jakým způsobem mu bude péče zajištěna, pokud tak již neučinil při podání žádosti.

Příspěvek lze použít jako úhradu za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby, a samozřejmě také na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníkovi či jiné osobě, která není poskytovatelem sociální služby. Oba výše uvedené způsoby může příjemce kombinovat podle vlastní potřeby.

3.3.3.2 Sociální dávky pro zdravotně postižené

Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny ve vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 182/1991 Sb.“).

Výčet dávek:

- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu
- příspěvek na zvýšené životní náklady
- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům.

Vedle dávek sociální péče se poskytují rovněž:

- mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP a ZTP/P)
- bezúročné půjčky.

4 PRAKTICKÁ ČÁST

4.1 Cíl praktické části

Cílem praktické části je zjistit pomocí dotazníku psychické a sociální problémy rodin s dítětem ve věku od 10 do 30 let, které trpí nějakým typem progresivního svalového onemocnění.

Práce vychází z předpokladů, že po sdělení diagnózy se zcela změní životní styl celé rodiny, pozornost je soustředěna hlavně na nemocné dítě, jehož prognóza je velmi nepříznivá. Je velmi důležité jakým způsobem je rodičům diagnóza sdělena, zda je jim nabídnuta odborná pomoc a podpora. Tu rodiny potřebují nejen po sdělení diagnózy, ale i v dalším období, kdy nemoc progreduje. Pro rodinu je takové onemocnění velkou zátěží, promítající se do psychiky a stylu života každého člena rodiny.

4.2 Výběr a popis zkoumaného vzorku

Vzorek respondentů byl vybrán z řad rodin, které mají syna nebo dceru ve věku 10 – 30 let trpící některou progresivní svalovou chorobou. Vybrané rodiny jsou nebo byly v péči speciálně poradenského centra (dále jen SPC) Jedličkova ústavu a škol v Praze (dále jen JÚŠ), jsou z mnoha míst České republiky a jejich děti navštěvují či navštěvovaly různé školy, od speciálních po běžné základní, střední, vyšší odborné a vysoké školy. Zjištění názorů a zkušeností těchto rodin byl proveden formou nestandardizovaného dotazníku, který byl rozdán 15 rodinám.

Rodiny byly vybrány tak, aby jejich dítěti postiženému některou z forem myopatie bylo 10 – 30 let. Rodiny byly nebo jsou buď v péči ambulantní části SPC JÚŠ, to znamená, že děti navštěvují běžné školy, nebo v péči ústavní části SPC JÚŠ, což znamená, že jejich děti chodí do speciálních škol v Jedličkově ústavu.

Z 11 respondentů dětí bylo 9 chlapců a 2 dívky (důvodem nerovnoměrného rozdělení skupiny dle pohlaví je skutečnost, že těmito chorobami trpí častěji chlapci). Průměrný věk těchto respondentů byl 17 let, přičemž nejmladšímu z respondentů bylo 10 let a nejstaršímu 26 let. U všech 11 rodičů respondentů byl průměrný věk 42,5 roku. Dotazník určený pro rodiče vyplnila ve všech rodinách matka. Nejmladší ženě bylo 38 let a nejstarší 50 let. Z počtu 11 matek bylo 7 vdaných a 4 rozvedené. 1 žena ukončila základní vzdělání, 3 se vyučily a 7 jich vystudovalo střední nebo vyšší odbornou školu.

Z rozdaných 15 dotazníků se vrátilo 11 vyplněných. Mezi dotazovanými rodinami bylo 6, jejichž děti navštěvují běžné školy (základní škola, gymnázium, Filosofická fakulta UK) a 4 s dětmi, které jsou zařazeny ve speciálních školách JÚŠ (základní škola, gymnázium, střední odborná škola sociálně správní).

4.3 Průběh průzkumu

Průzkum byl proveden v listopadu a prosinci 2006.

Dotazníky byly rozdány osobně, poštou nebo elektronickou poštou, a to po předchozí telefonické dohodě. Základní vysvětlující informace byly sděleny buď ústně nebo přiloženy písemně.

Vyplnění dotazníků bylo časově omezeno do konce ledna 2007.

4.4 Použité metody

Základní použitou metodou byl nestandardizovaný dotazník vlastní konstrukce (viz. příloha č. 1). Cílem dotazníku bylo oslovit rodiny s dítětem, které má diagnostikováno progresivní svalové onemocnění. Věk dítěte (mladého člověka) byl stanoven na 10 – 30 let.

Dotazník byl rozdělen na tři části, přičemž úvodní, nepočítaná strana byla věnována oslovení respondentů s vysvětlením, proč byl dotazník vypracován a jak při jeho vyplňování mají postupovat. První část dotazníku byla věnována dítěti (mladému člověku) s postižením, s tím, že zahrnovala i dotaz na pohlaví a věk. Druhá část náležela rodičům nebo jednomu z rodičů. Třetí část obsahovala anamnestické údaje o rodičích, případně o jednom rodiči, který dotazník vyplnil.

První část dotazníku věnovaná dítěti obsahovala otázky týkající se míry informovanosti o jejich diagnóze, dále otázky na kamarády a na školu, resp. jakou školu navštěvují, jak jsou spokojení, zda mají k dispozici asistenta, co by ještě potřebovaly ke spokojenosti, dále otázky na obtíže během dne a co by nejvíce pomohlo k jejich zmírnění.

Druhá část dotazníku věnovaná rodičům, obsahovala otázky týkající se diagnózy dítěte, resp., kdy, jak a kým byla sdělena, zda o diagnóze a prognóze mluví s dítětem, zda byla nabídnuta psychologická podpora a zda ji vůbec rodiče potřebovali, jak se změnil rodinný život, zda mají další děti, zda jsou v péči nějakého speciálního zařízení a zda se stýkají s jinými rodinami, které mají podobný problém, dále otázky týkající se sociálních dávek, zda ještě kromě péče o dítě zbývá čas na koníčky a jakou pomoc by nejvíce ocenili.

Otázky v dotazníku byly konstruovány jako uzavřené i otevřené. U uzavřených otázek šlo o 10 otázek v podobě výběrových inventářů, dále o 8 otázek s možností odpovědět ano/ne, přičemž 3 otázky byly při kladné odpovědi rozšířeny o otevřenou otázku, která blíže konkretizovala odpověď. 7 otázek bylo formulováno jako otevřené s možností vyjádřit vlastní postoj k problematice.

Data vyhodnocená pomocí dotazníků byla zpracována s použitím běžných matematicko-statistických metod. Údaje byly porovnány v tabulkách a grafech.

4.5 Stanovení předpokladů

- Lze se domnívat, že rodiče mají často pocit, že diagnóza dítěte je jim lékařem sdělována nešetrně, není projevna účast a není sdělen dostatek informací k diagnóze a prognóze onemocnění.
- Lze také předpokládat, že rodině většinou není po sdělení diagnózy nabídnuta psychologická pomoc a podpora.
- Předpokladem je, že po onemocnění dítěte se výrazně změní životní styl rodiny.
- Lze se také domnívat, že dítě ve věku zkoumané skupiny je již odkázáno na elektrický vozík a je pro něj obtížná většina úkonů sebeobsluhy, ve škole zpravidla již potřebuje asistenta.
- Lze usuzovat, že rodiče s dětmi ve věkové skupině 10 – 30 let většinou o chorobě mluví, děti pravděpodobně znají i název diagnózy, ne vždy ale mají o chorobě veškeré informace, včetně prognózy.

4.6 Výsledky a jejich interpretace

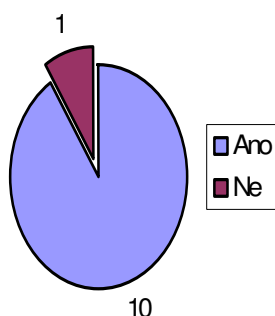
Část dotazníku pro dítě (mladého člověka) s myopatií

Otázka č. 1: Znáš název svého onemocnění? Co vše o své chorobě víš?

Úkolem otázky bylo zjistit, co respondenti znají o své diagnóze. Otázka byla položena jako otevřená, aby byla možnost rozšířené odpovědi. Výsledky odpovědí jsou znázorněny v tabulce a grafu č. 1 a níže pak doplněny o jednotlivé komentáře k otázce.

Tabulka a graf č. 1 Znalost diagnózy:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	10	1



Z výsledků první otázky vyplývá, že svou diagnózu zná 10 respondentů a nezná 1 respondent, kterým je nejmladší desetiletý chlapec („Název svého onemocnění neznám.“). Ostatní respondenti se vyjadřovali takto:

- „Moje choroba se nazývá merosinová myopatie. O své nemoci moc nevím, nikdy jsem se o to nezajímala, starám se spíše o své zájmy a učení, stejně jako normální dítě.“
- „Vím, co mi říkají rodiče.“
- „Diagnózu znám.“
- „Myopatie – léčba této nemoci je ve výzkumu.“
- „Svalová dystrofie (s postižením především dolních končetin + kardiomyopatie).“
- „Vím, ale přesný název diagnózy si nepamatuji.“

- „Svalová dystrofie – zatím nevyléčitelná nemoc.“
- „Progresivní svalová dystrofie.“
- „Myopatie – pořád se zkoumá léčba.“
- „Svalová dystrofie Duchenne.“

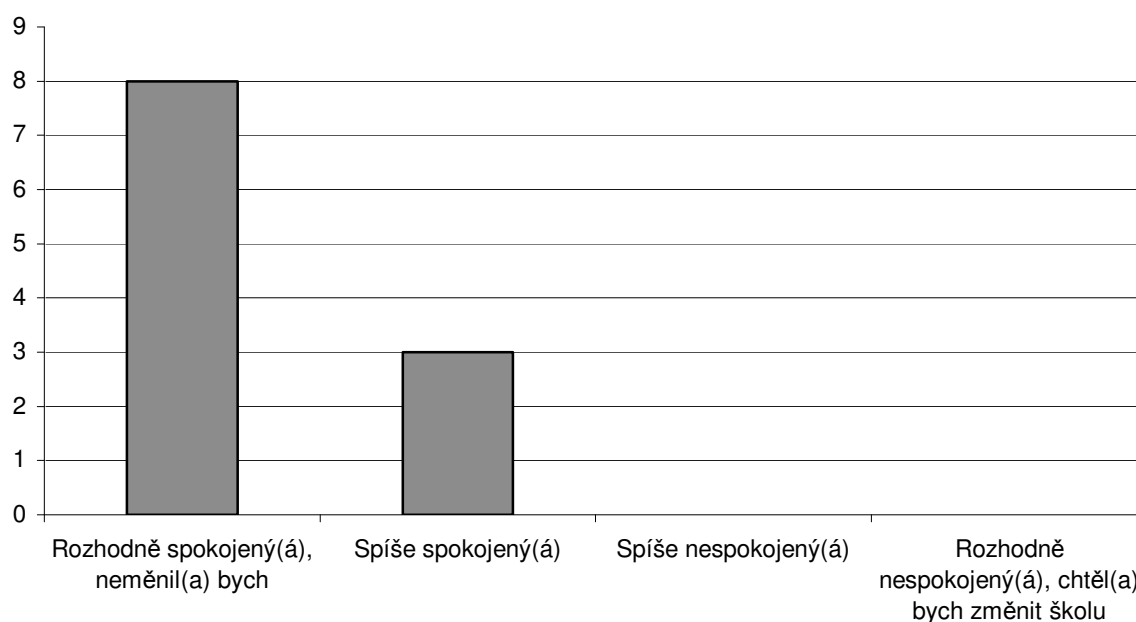
Z odpovědí lze usuzovat, že nejvíce záleží na tom jak se k situaci staví rodiče a jak otevřeně s dítětem o nelehké problematice mluví. Jistě záleží i na zdravotním stavu dítěte, jak rychle progrese postupuje a samozřejmě i na věku a schopnosti o vlastní chorobě uvažovat.

Otázka č. 3: Jak jsi spokojený(á) se školou?

Cílem otázky bylo zjistit míru spokojenosti respondentů s právě navštěvovanou školou. Otázka byla položena jako uzavřená se stupnicí odpovědí: rozhodně spokojený – spíše spokojený – spíše nespokojený – rozhodně nespokojený. Otázka navazuje na otázku č. 2 (Do jaké školy a třídy chodíš?), která byla vyhodnocena již v úvodu praktické části ve výběru a popisu zkoumaného vzorku. Výsledky odpovědí otázky č. 3 znázorňuje tabulka a graf č. 2.

Tabulka a graf č. 2 Spokojenost se školou:

Odpověď	Rozhodně spokojený(á), neměnil(a) bych	Spíše spokojený(á)	Spíše nespokojený(á)	Rozhodně nespokojený(á), chtěl(a) bych změnit školu
Počet respondentů	8	3	0	0



Z výsledků vyplývá, že všichni dotazovaní jsou do jisté míry se školou, kterou navštěvují spokojeni. S odpovědí *rozhodně spokojený(á), neměnil(a)* bych se ztotožňuje 8 respondentů a *spíše spokojení* jsou 3 respondenti. Nikdo z dotazovaných není se školou nespokojený.

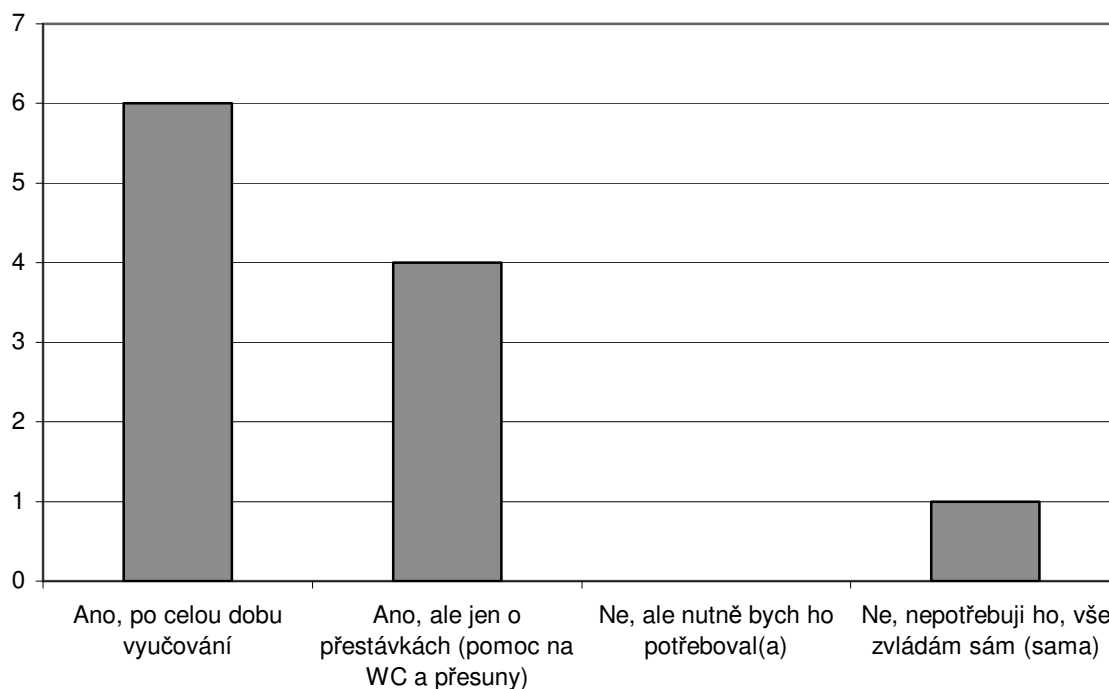
„Zařazení do školy funguje jako potvrzení normality“ (Vágnerová, 2001, str. 188)
V případě dětí postižených myopatií většinou zůstává intelekt zachován, proto není důvod proč by dítě do školy nechodilo. Dle výsledků výše uvedené otázky se dá předpokládat, že se rodina výběru školy pečlivě věnuje. Vždy stojí před rozhodnutím, zda zvolit běžnou nebo speciální školu. Každá z nich má své přednosti i svá úskalí. Zařazení do speciální školy mnohdy znamená pro dítě pobyt na internátu, protože ne ve všech městech republiky takové školy jsou. Dítě je předčasně vytrženo z rodiny, od svých nejbližších. Může to v něm vyvolávat pocit nejistoty, ohrožení, ztráty bezpečí. Pobytem na internátu se mění jeho životní styl, rytmus, nejsou respektovány jeho návyky a potřeby. Samozřejmě je třeba brát v potaz, v jakém věku dítěte k takové změně dochází. Ve speciální škole bývá výhodou bezbariérovost prostředí, pochopení učitelů a spolužáků, kteří mají také handicap, pomalejší tempo výuky přizpůsobené individuálním potřebám žáků a studentů, menší počet dětí ve třídě. Druhou možností je integrace dítěte do běžné školy. Výhodou je, že škola zpravidla bývá v místě nebo v blízkém okolí bydliště. Dítě se zde musí přizpůsobit požadavkům vyučování, učiteli i skupině zdravých spolužáků, což není pro dítě s handicapem vždy jednoduché. Problémem běžných škol bývá často i bariérovost prostředí, kterou je třeba uspokojivým způsobem vyřešit před uskutečněním samotné integrace. Vágnerová (2001) uvádí, že v běžné škole mnohdy postižené dítě získává první větší zkušenost s postoji široké veřejnosti k postiženým, které bohužel nebývá vždy jen pozitivní, ohleduplné a akceptující.

Otázka č. 4: Máš ve škole asistenta?

Otázkou bylo zjišťováno, zda dotazovaní respondenti mají či nemají k dispozici asistenta. Pokud asistenta mají, tak po jakou dobu, zda na celou dobu vyučování či jen o přestávkách k zajištění pomoci na WC a přesuny z místností, příp. budov, dále z vozíku na židli a podobně. V případě, že asistenta nemají, zda by ho ale nutně potřebovali nebo vše zatím zvládají sami a potřebu asistenta nemají.

Tabulka a graf č. 3 Asistent ve škole:

Odpověď	Ano, po celou dobu vyučování	Ano, ale jen o přestávkách (pomoc na WC a přesuny)	Ne, ale nutně bych ho potřeboval(a)	Ne, nepotřebuji ho, vše zvládám sám (sama)
Počet respondentů	6	4	0	1



Z tabulky a grafu vyplývá, že asistenta má **po celou dobu vyučování** 6 respondentů, přičemž 5 z nich navštěvuje běžné školy a 1 je žákem 9. třídy Základní školy v Jedličkově ústavu. **Jen o přestávkách** mají k dispozici asistenta 4 respondenti, s tím, že 1 z nich chodí do běžné základní školy a 3 ostatní jsou studenty středních škol v Jedličkově ústavu. Nikdo z respondentů se neocítl v situaci, že by asistenta **neměl, ale nutně by ho potřeboval**. 1 z dotazovaných (student střední školy při JÚŠ) odpověděl, že asistenta **nemá a nepotřebuje ho, vše zvládá sám**.

Osobní asistence ve škole má pro dítě s postižením svou nezastupitelnou úlohu. Může spočívat v doprovodech a dopravě do školy a ze školy, pomoc při vyučování, při přesunech v rámci budovy školy nebo mimo ni, při použití toalety apod. Náplní osobního asistenta ve škole není vyučování, ale to, co žák nebo student k výuce potřebuje a vzhledem ke svému postižení nemůže udělat sám. Konkrétně u dětí postižených svalovým onemocněním jde

především o přípravu pomůcek k vyučování, zapisování poznámek, pomoc při přesunech, asistence na toaletě.

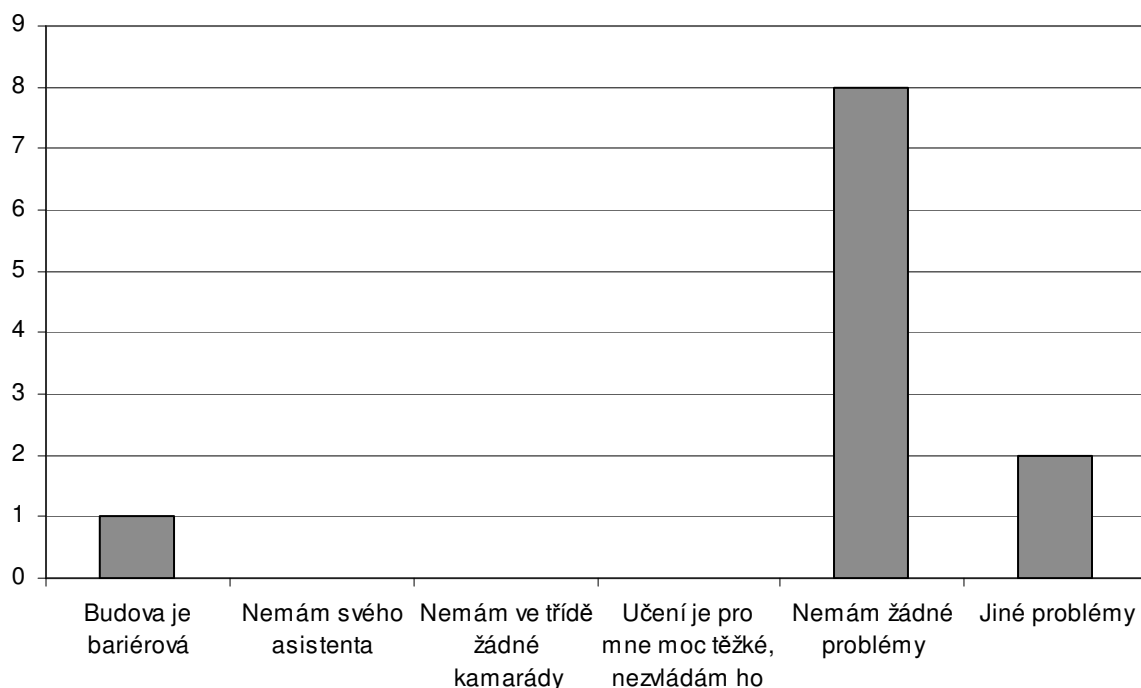
Osobní asistent může být zaměstnancem školy a tudíž podléhá jejímu vedení nebo je financován a veden přímo rodinou. V druhém případě je nezbytná jeho ochota spolupracovat s učitelem. Ve speciálních školách je problematika asistentů často řešena tak, že ve třídě je jeden asistent, který pomáhá všem, kteří něco potřebují. V běžných školách bývá jeden osobní asistent u jednoho konkrétního žáka či studenta.

Otázka č. 5: V čem máš ve škole největší problémy?

Záměrem otázky bylo zjištění, co respondenty ve škole nejvíce trápí, s jakými problémy se potýkají, co jim způsobuje potíže. V nabídce odpovědí bylo několik variant – budova je bariérová – nemám svého asistenta – nemám ve třídě žádné kamarády – učení je pro mne moc těžké, nezvládám ho – nemám žádné problémy – jiné problémy. Každý z respondentů vybral jednu z nabízených odpovědí, přičemž měli možnost zaškrtnout více platných možností.

Tabulka a graf č. 4 **Největší problémy ve škole:**

Odpověď	Budova je bariérová	Nemám svého asistenta	Nemám ve třídě žádné kamarády	Učení je pro mne moc těžké, nezvládám ho	Nemám žádné problémy	Jiné problémy
Počet respondentů	1	0	0	0	8	2



Jedna respondentka (studentka vysoké školy) označila za největší problém **bariérovost budovy školy**. 8 respondentů uvedlo, že ve škole **nemá žádné problémy**. 2 respondentky vypsaly **jiné problémy**. Jedna studentka gymnázia přímo napsala: „*Jsem často unavená, nepochopení profesorů, málo času na testy.*“ Jde o studentku, která má k dispozici asistenta po celou dobu vyučování. Druhá studentka gymnázia uvedla: „*Jsem hodně unavená*“. Častá únava je průvodním znakem myopatií a ve škole může dítě velmi limitovat.

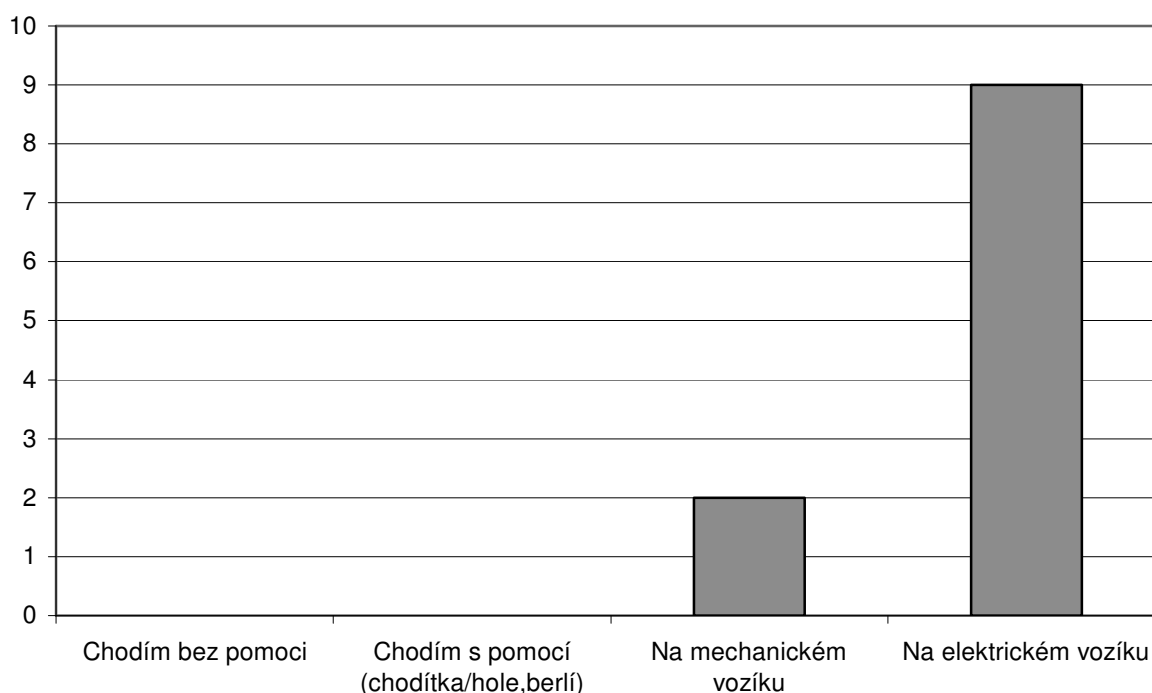
Nikdo z respondentů neuvedl jako svůj problém ve škole **nemám svého asistenta, nemám ve třídě žádné kamarády, učení je pro mne moc těžké, nezvládám ho**. To potvrzuje, že výběru školy byla ze strany rodiny věnována velká pozornost a škola byla zvolena správně.

Otázka č. 6: Jak se pohybuješ?

Cílem otázky bylo zmapovat v jakém stádiu se zhruba onemocnění dítěte nachází, zda je dítě ještě schopno chodit nebo je již odkázané na invalidní vozík. Odpověď bylo možné: chodím bez pomoci – chodím s pomocí (chodítka/hole/berlí) – na mechanickém vozíku – na elektrickém vozíku.

Tabulka a graf č. 5 **Pohyb:**

Odpověď	Chodím bez pomoci	Chodím s pomocí (chodítka/hole,berlí)	Na mechanickém vozíku	Na elektrickém vozíku
Počet respondentů	0	0	2	9



Na mechanickém vozíku se pohybují 2 respondenti, s tím, že 1 student uvedl, že jde konkrétně o mechanický vozík s posilovačem. Jedná se o chlapce, který má postižené především dolní končetiny, na horních končetinách zůstává dosud svalová síla zachována.

Na elektrickém vozíku se pohybuje zbývajících 9 respondentů, což znamená, že progrese pokročila do stádia, kdy není dítě schopné samo vykonávat mnoho úkonů.

Žádný z respondentů již není schopen *chodit bez pomoci* ani *s pomocí chodítka/hole/berlí*.

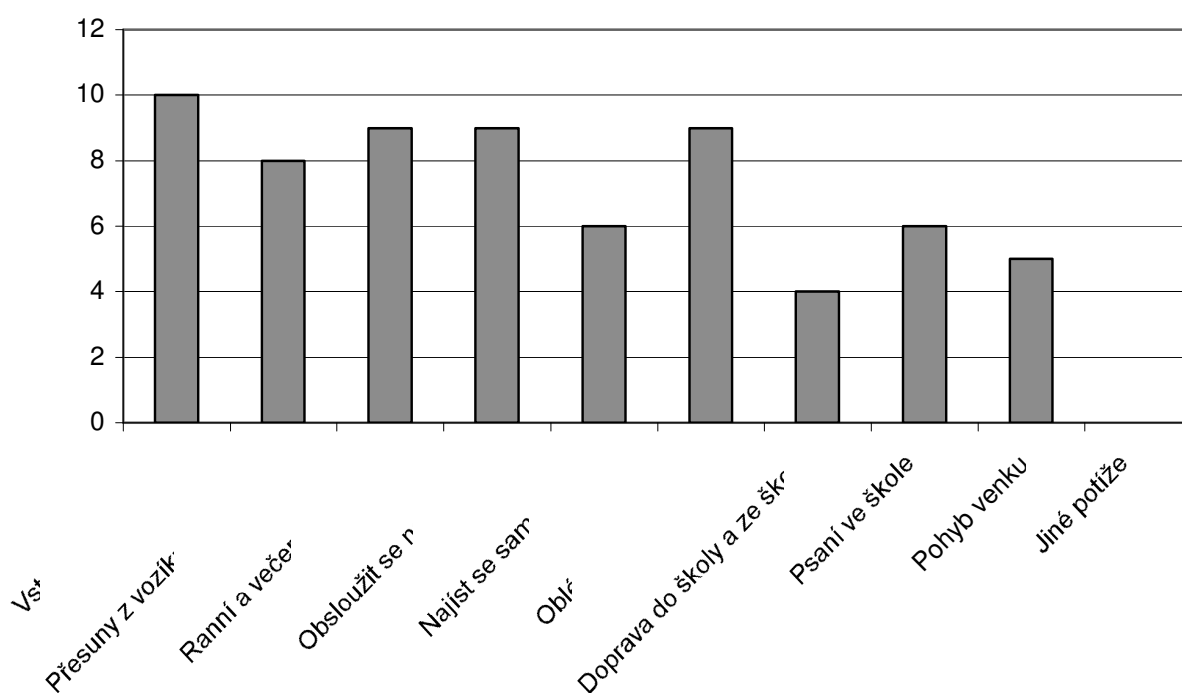
Otázka č. 7: Co je pro Tebe během dne nejobtížnější?

Otázka byla položena pro představu závažnosti choroby, má ukázat, co vše dítěti během dne dělá potíže. Respondenti mohli označit všechny platné varianty, přičemž ve výčtu se objevilo: vstávání z postele – přesuny z vozíku a na vozík – ranní a večerní hygiena –

obsloužit se na toaletě – najíst se samostatně – oblékání a svlékání – doprava do školy a ze školy – psaní ve škole – pohyb venku – jiné potíže. Mezi jiné potíže bylo možné vypsát další obtíže.

Tabulka a graf č. 6 Nejobtížnější úkony během dne:

Odpověď	Vstávání z postele	Přesuny z vozíku a na vozík	Ranní a večerní hygiena	Obsloužit se na toaletě	Najíst se samostatně	Oblékání a svlékání	Doprava do školy a ze školy	Psaní ve škole	Pohyb venku	Jiné potíže
Počet respondentů	10	8	9	9	6	9	4	6	5	0



Nejvíce respondentů (10) považovalo za jednu z nejobtížnějších věcí během dne *vstávání z postele*. Hned druhou nejobtížnější se stala v odpovědích 9 respondentů *ranní a večerní hygiena, obsloužit se na toaletě a oblékání a svlékání*. Další problém mělo 8 respondentů s *přesuny z vozíku a na vozík*. V 6 odpovědích se objevilo *najíst se samostatně* a *psaní ve škole*. 5 dotazovaných se potýká s *pohybem venku* a 4 s *dopravou do školy a ze školy*. Mezi jiné potíže nikdo nic nezařadil.

Z celkového počtu respondentů uvedli 4 děti všechny nabízené varianty. Jeden 13-ti letý chlapec ještě na tuto otázku poznamenal: „*VŠECHNO, protože nemám žádnou sílu*“

Otázka č. 8: Jakou pomoc (podporu) bys nejvíce ocenil(a)?

Co myslíš, že by ti nejvíce pomohlo s potížemi, které jsi uvedl(a)?

Otázka byla formulována jako otevřená, respondenti mohli svobodně uvést jakoukoli variantu pomoci.

Ve 4 případech se objevila touha po zázraku, uzdravení, léku. A to v podobě těchto odpovědí: dvakrát odpověď „lék“, dále „zázrak, aby se našel lék, a „abych se uzdravila.

2 respondenti uvedli, že by uvítali asistenta, s tím, že 1 chlapec uvedl: „asistenta ve výuce bych uvítal, ale zatím vše zvládám“. Ani u jednoho z respondentů se potřeba asistenta neobjevila v odpovědi na otázku č. 4, zda má asistenta.

1 chlapec by si přál „silného robota, co vypadá jako člověk“ .

1 dívka uvedla: „Do školy bych určitě potřebovala notebook, neboť některé výpisky po asistentovi nepřečtu, nedá se z nich pořádně učit. Pro přepravu by se nám hodilo, kdyby bylo více městské hromadné dopravy, která je bezbariérová. MHD je na rozdíl od přepravy autem levnější a rychlejší. Auto je velice finančně nákladná záležitost a hodně peněz jde na benzin, tak nám nezbývá moc peněz na zábavu a volný čas. Dále bych chtěla nový elektrický vozík, protože ten, co mám, je už starý, malý a také často rozbitý.“

V 1 případě by respondent nejvíce ocenil „pochopení okolí“.

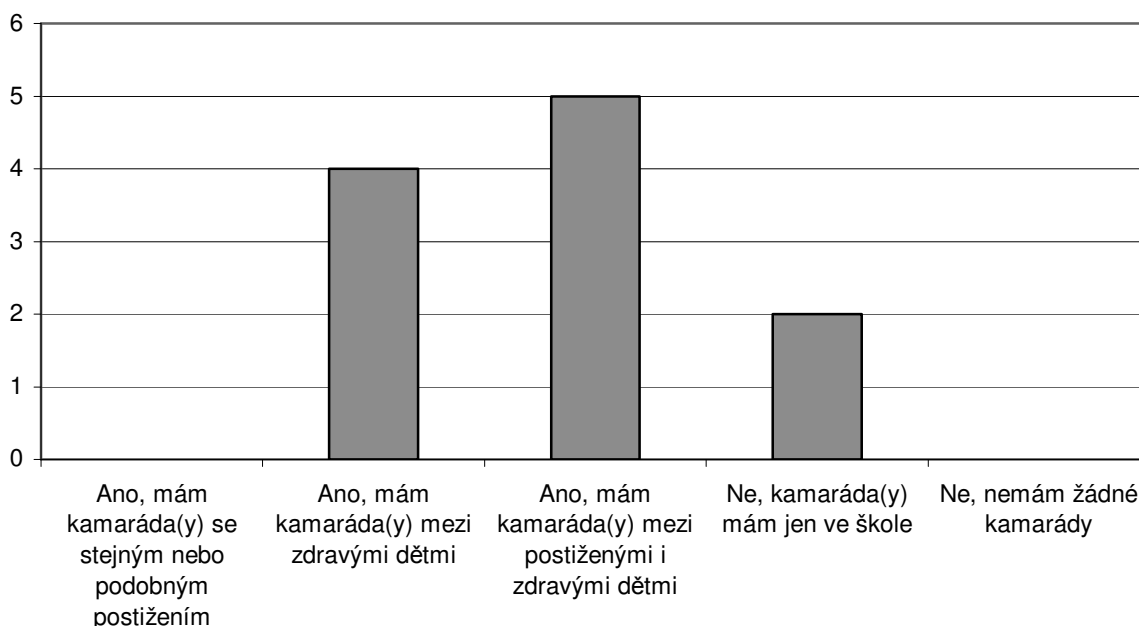
2 respondenti napsali „nevím“.

Otázka č. 9: Máš ve svém bydlišti nějaké kamarády?

Otázka měla ukázat zda vůbec a jaké kamarády mají děti mimo školu. V nabídce možných odpovědí se vyskytovalo: ano, mám kamaráda(y) se stejným nebo podobným postižením – ano, mám kamaráda(y) mezi zdravými dětmi – ne, kamaráda(y) mám jen ve škole – ne, nemám žádné kamarády.

Tabulka a graf č. 7 Kamarádi v bydlišti:

Odpověď	Ano, mám kamaráda(y) se stejným nebo podobným postižením	Ano, mám kamaráda(y) mezi zdravými dětmi	Ano, mám kamaráda(y) mezi postiženými i zdravými dětmi	Ne, kamaráda(y) mám jen ve škole	Ne, nemám žádné kamarády
Počet respondentů	0	4	5	2	0



Ano, mám kamaráda(y) mezi postiženými i zdravými dětmi uvedlo 5 respondentů, přičemž 3 byli integrovanými žáky nebo studenty a 2 navštěvovali speciální školy při JÚŠ. Lze se domnívat, že děti v integraci často udržují kontakty s postiženými vrstevníky v místě bydliště, pokud bydlí v bezbariérových domech.

Ano, mám kamaráda(y) mezi zdravými dětmi odpověděli 4 respondenti. Z toho byl 1 respondent studentem speciální školy v JÚŠ a 3 žáky a studenty běžných škol.

Kamaráda(y) pouze ve škole mají 2 respondenti, s tím, že 1 dívka je integrována na gymnáziu a 1 chlapec navštěvuje speciální školu, kde zároveň bydlí na internátu, domů jezdí na víkendy a prázdniny.

Mezi respondenty se nevyskytl nikdo, kdo by neměl žádné kamarády ani ve škole ani doma.

Část dotazníku pro rodiče

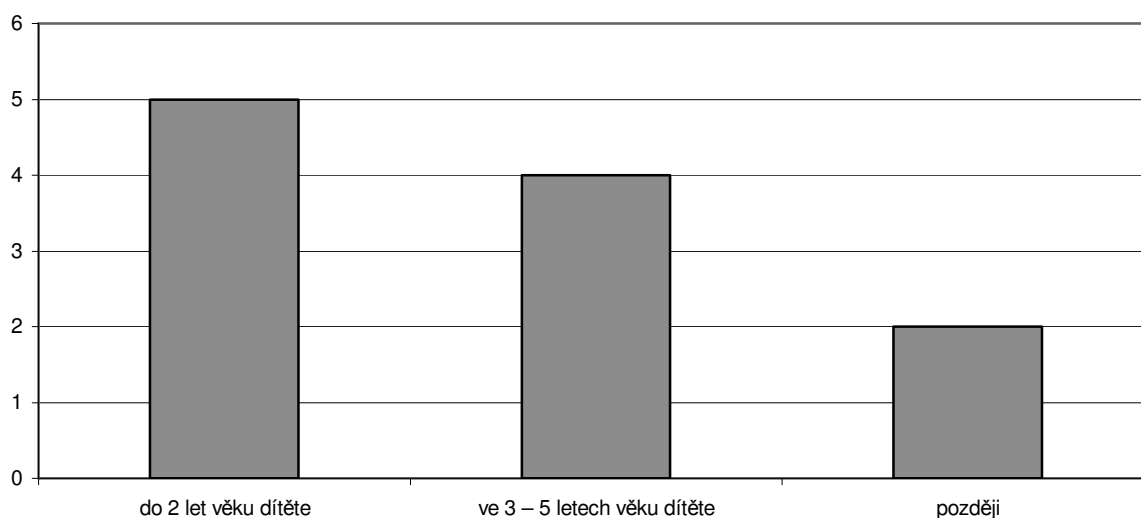
Otázka č. 1: Kolik bylo dítěti let, když jste se dozvěděli jakou chorobou trpí? Byla Vám sdělena jeho diagnóza?

Otázka byla položena jako otevřená. Jejím cílem bylo zjistit, v kolika letech dítěte lékaři určili diagnózu dítěte a zda ji sdělili rodičům.

Výsledkem je fakt, že diagnóza byla všem rodičům sdělena, a to v různém věku dítěte. Dá se předpokládat, že věk dítěte se lišil dle diagnostikovaného typu myopatie.

Tabulka a graf č. 8 **Věk dítěte, kdy byla zjištěna diagnóza:**

Odpověď	do 2 let věku dítěte	ve 3 – 5 letech věku dítěte	později
Počet respondentů	5	4	2



Otázka č. 2: Kdo Vám poprvé sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

Otázka byla položena jako otevřená, měla zjistit kdo rodičům sdělil diagnózu dítěte.

Výsledkem byla shodná odpověď všech rodičů, že tím kdo poprvé sdělil diagnózu byl lékař, neurolog. Rodiče ještě často dodávali, že se jednalo o lékaře v nemocnici, kde bylo dítě vyšetřováno.

Otázka č. 3: Jak Vám diagnózu tento člověk sdělil?

Vadilo Vám něco na způsobu jejího sdělení?

Cílem otevřené otázky bylo zjistit jakým způsobem byla rodičům zpráva o velmi vážné, nevléčitelné chorobě sdělena. Součástí otázky byl ještě doplňující dotaz na fakt, zda rodičům vadilo něco na způsobu oznámení diagnózy.

Vyhodnocením odpovědí na otázky byl potvrzen předpoklad, že rodičům byla ve většině případů diagnóza sdělována velmi stroze, někdy až bezohledně, často bez bližšího vysvětlení a zájmu.

Někteří naopak postrádali slova naděje, více pochopení, informací:

- *„Ne příliš taktně, dodnes k této neuroložce občas chodíme a její chování je zvláštní - neomalené.“*
- *„Ve chvíli, kdy mi to lékař říkal mi vadilo, že mi to rovnou řekl a nic k tomu nedodal, např. může se jednat o lehčí formu nebo tak něco, v tu chvíli jsem to pocítovala jako, že nemáme žádnou naději.“*
- *„Bez obalu, vadila mi strohost a určení prognózy.“*
- *„Se vším nás seznámil na chodbě.“*
- *„Jen sdělil diagnózu, nic víc nedodal.“*
- *„Řekl nám název diagnózy, další informace jsme si zjišťovali sami.“*

Někteří rodiče ocenili otevřenou a natvrdo řečenou skutečnost bez utěšování:

- *„Sdělila nám ji zcela otevřeně, natvrdo, ale bylo to lepší než utěšování“*

Ostatní rodiče viděli sdělení jako bezproblémové, oceňovali účast lékaře, případně si situaci již nepamatovali:

- *„Sdělení bylo bez problémů.“*
- *„Už nevím.“*
- *„Sdělili nám to postupně a kdykoliv jsme měli nějaké otázky, tak nám ochotně vše vysvětlili.“*
- *„Lékař si s námi sedl a snažil se nám vše vysvětlit.“*

Otázka č. 4: Co byste tenkrát (jakou podporu, pomoc) ocenil(a) nejvíce?

Po sdělení diagnózy progresivního svalového onemocnění, na které neexistuje účinný lék, vedoucí k vyléčení, bývají rodiče otřesení, v šoku. A to i přesto, že již dlouho měli tušení, že s dítětem něco není v pořádku. Matějček (2001) uvádí, že lékaři a další zdravotníci by měli

těžkou životní situaci rodiny respektovat a přizpůsobit jí taktně své chování, jednání a komunikaci.

Cílem otázky bylo zjistit, co rodiče, kteří si takovou zkušeností prošli, nejvíce v danou chvíli potřebují, co by ocenili. Jejich vyjádření byla jednoznačná, často potřebovali pochopení, naději, ohledy, ale i konkrétní pomoc.

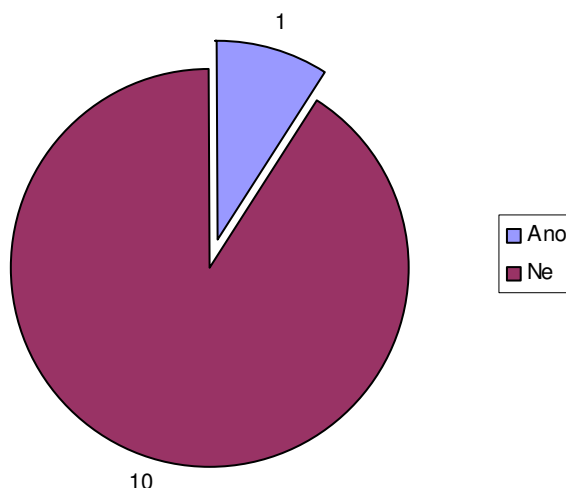
- „*Pomoc psychologa a pochopení úředníků.*“
- „*Naději.*“
- „*„Odpověď, zda je nemoc léčitelná a všechny otázky kolem, bohužel dodnes se o léčbě moc neví.*“
- „*Alespoň malou naději.*“
- „*O nemoci jsem do té doby nic nevěděla, nevěděla jsem, jak bude pokračovat.*“
- „*Pomoc psychologa.*“
- „*Ohledy, pochopení, více zájmu o to jak nám je.*“
- „*Větší zájem o to jak nám je, vysvětlení co nás čeká, jak můžeme dceři pomoci.*“
- „*Nevím, byl to hrozný šok, chtěla jsem jen, aby mi někdo řekl, že to není pravda.*“
- „*Jsem aktivním členem Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí. Pomoc jsem hledala tam.*“
- „*Nevím.*“

Otázka č. 5: Nabídl Vám někdo psychologickou pomoc po sdělení diagnózy?

Otázka navazuje na předchozí dva dotazy. Byla formulována jako uzavřená s možností odpovědi ano – ne. V případě odpovědi ano, bylo požádáno o sdělení zkušeností s pomocí psychologa. Záměrem bylo zjišťováno, jak bylo o rodinu v jejich těžké životní situaci postaráno.

Tabulka a graf č. 9 Nabídka psychologické pomoci po sdělení diagnózy:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	1	10



V odpovědích respondentů se opět potvrdilo, že úkol lékaře a zdravotníků ve většině případů končí sdělením diagnózy. V dalších fázích je na rodině samotné, jak a kde vyhledá pomoc.

Ano, byla nabídnuta psychologická pomoc, odpověděl pouze 1 respondent. Stalo se tak ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze. Respondentka dále poskytla i zkušenosti s touto nabídkou: „Využít jsem ji v tu chvíli nechtěla, ale dr. si pozvala na vyšetření syna, odcházeli jsme po dvou hodinách a byla jsem úplně rozebraná. Nevím jestli mi pomohla, ale pověděla jsem jí všechno.“ Pro respondentku tato zkušenost asi nebyla tím, co by v tu chvíli potřebovala.

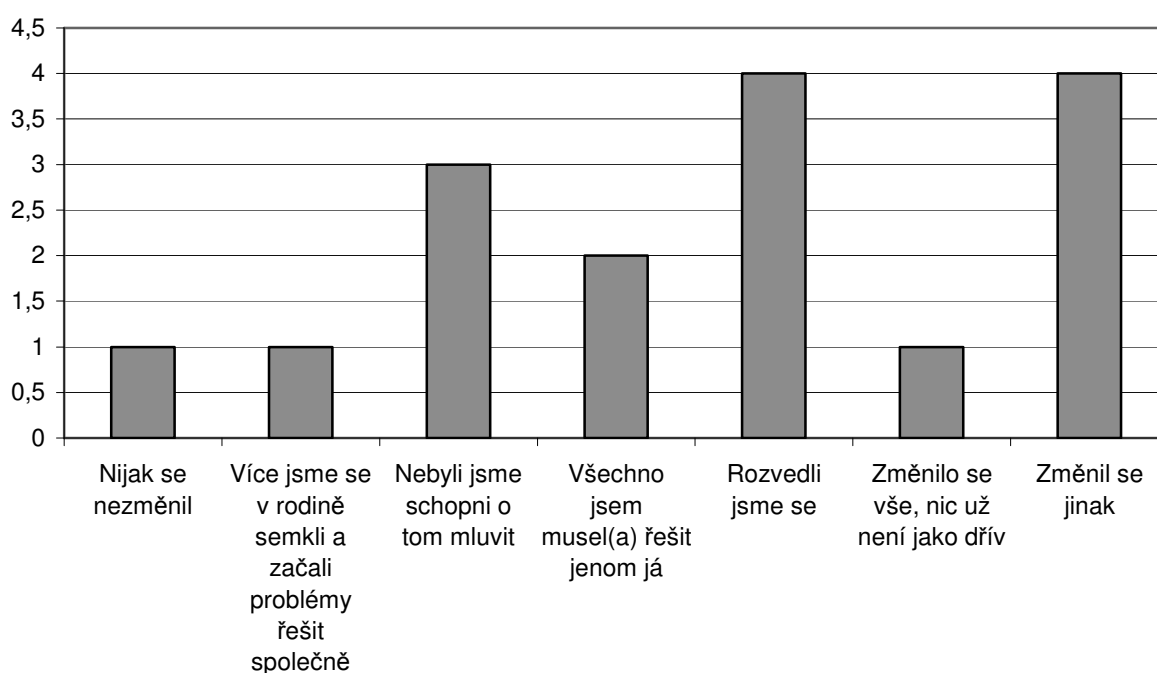
Ne, psychologická pomoc nabídnuta nebyla, odpovědělo zbývajících 10 respondentů.

Otázka č. 6: V čem se nejvíce změnil Váš rodinný život po sdělení diagnózy?

Cílem otázky bylo zjistit, do jaké míry a jakým způsobem byl po sdělení diagnózy ovlivněn život rodiny. V nabídce odpovědí bylo několik možností, příp. i prostor na doplnění jiné skutečnosti. Někteří respondenti využili možnosti označit více odpovědí.

Tabulka a graf č. 10 Změna rodinného života po sdělení diagnózy:

Odpověď	Nijak se nezměnil	Více jsme se v rodině semkli a začali problémy řešit společně	Nebyli jsme schopni o tom mluvit	Všechno jsem musel(a) řešit jenom já	Rozvedli jsme se	Změnilo se vše, nic už není jako dřív	Změnil se jinak
Počet respondentů	1	1	3	2	4	1	4



Ze znázorněných údajů vyplývá, že pod tlakem těžké životní situace se 4 respondenti **rozvedli**, což je 36,3% skupiny respondentů. Obecně to není více než v populaci rodin se zdravými dětmi.

Pro 4 respondenty se život **změnil jinak**. Konkrétně respondenti uvedli:

- „Neustále musíme řešit bariéry.“
- „Žijeme trochu jinak než ostatní, vše se podřizuje nemoci.“
- „Více strachu o jeho zdraví.“
- „Změnil se náš životní styl, s manželem vše řešíme společně.“

3 dotazovaní uvedli, že *nebyli schopni o tom mluvit*. Pro rodiče je informace o nevyléčitelné nemoci dítěte vždy velmi vážná a každý z rodičů se jinak se situací dokáže vyrovnat. Ne vždy jsou partneři schopni o všem mluvit a stát při sobě. Pod tíhou náročné životní situace se při nekomunikaci sobě navzájem vzdalují.

Ve 2 případech zazněla odpověď *vše jsem musel(a) řešit jenom já*, přičemž v obou případech šlo o matky dětí. Jedna z respondentek ke své odpovědi ještě dodala: „*Přijde mi, že manžel to nese lépe, aspoň to tak vypadá z jeho chování a nepotřebuje o tom mluvit nebo nechce, určitě mu to není lhostejné, to vím, spíš je uzavřenější.*“

1 respondentka uvedla, že život se *nijak nezměnil*, přičemž dodala: „*Ve vztazích se nezměnilo nic, mění se pouze způsob života, který se musí přizpůsobovat potřebám syna.*“

Další 1 respondentka označila odpověď *více jsme se v rodině semkli a začali problémy řešit společně*.

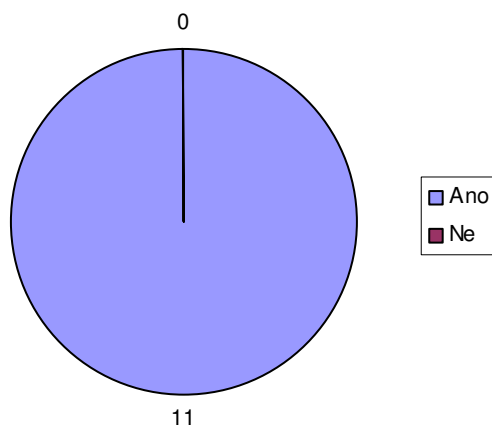
U 1 respondentky se *změnilo vše, nic už není jako dřív*.

Otázka č. 7: Jste nyní Vy a Vaše dítě v péči nějakého speciálního zařízení nebo odborníka?

Úkolem otázky bylo zjistit, zda se rodiny s někým dělí o své potíže a mají potřebu být v kontaktu s některými odborníky. Otázka byla koncipována jako uzavřená s nabídkou odpovědí ano – ne.

Tabulka a graf č. 11 Péče speciálního zařízení nebo odborníka:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	11	0



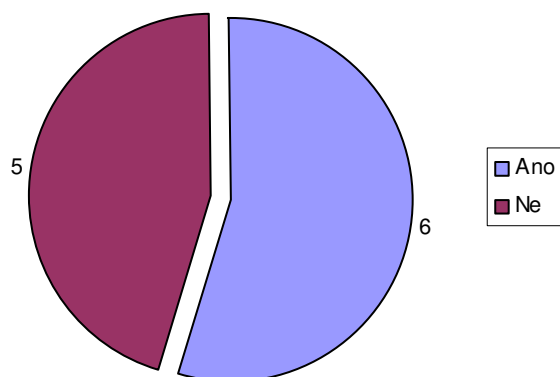
Všech 11 respondentů uvedlo, že je v péči odborníka či zařízení. Uveden byl několikrát neurolog, dále fyzioterapeut, kardiolog, Centrum pro nervosvalové onemocnění, Speciálně poradenské centrum JÚŠ, sociální poradenství.

Otázka č. 8: Jste v kontaktu s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě?

Otázkou bylo zjišťováno, zda rodiče mají potřebu kontaktovat se s rodinami stejně postižených dětí a v případě, že ano, co jim tato setkání přinášejí. Na otázku bylo možné odpovědět ano – ne, s tím, že kladnou odpověď bylo možné doplnit o své zkušenosti.

Tabulka a graf č. 12 Kontakt s rodinami stejně postižených dětí:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	6	5



Ano odpovědělo 6 respondentů. Na otázku v čem jim kontakt s jinými rodinami pomáhá uvedli následující:

- „*Stejné prožitky.*“
- „*Kontaktujeme se jen v lázních, z nedostatku času, ale víme o sobě a máme podobné zkušenosti s bariérami všeho druhu.*“
- „*Stejné starosti, strachy, potíže, ale i radosti.*“
- „*Předáváme si zkušenosti.*“
- „*Stejné téma, všechno je pak snadnější.*“
- „*Společné téma, nejsem na všechno sama.*“

Rodiče společná setkávání obohacují, fakt, že někdo jiný má stejné nebo podobné problémy je posilující. Mohou si navzájem dodat odvahy k překonání některých náročných fází života.

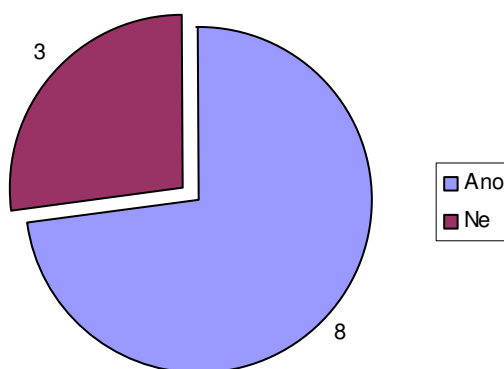
Odpověď **ne** uvedlo 5 respondentů. Nemusí to nutně znamenat, že tyto rodiny nemají zájem se s ostatními setkávat. Důvodem může být nedostatek příležitostí, času, odhodlání apod.

Otázka č. 9: Pobíráte na Vaše dítě příspěvek při péči o osobu blízkou?

Účelem otázky bylo zjistit, zda některý z rodičů o dítě pečuje celodenně (dle příslušného zákona) a pobírá tak příspěvek při péči o osobu blízkou. Na otázku bylo možné odpovědět ano – ne. V případě kladné odpovědi bylo ještě doplněno kdo příspěvek pobírá.

Tabulka a graf č. 13 Příspěvek při péči na osobu blízkou:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	8	3



Ano, příspěvek při péči o osobu blízkou pobírá 8 respondentů, přičemž se ve všech případech jednalo o matku. Dle nového zákona o sociálních službách, platného od 1. 1. 2007 již nejde o příspěvek při péči o osobu blízkou, ale o tzv. příspěvek na péči (viz. teoretická část práce, str.27)

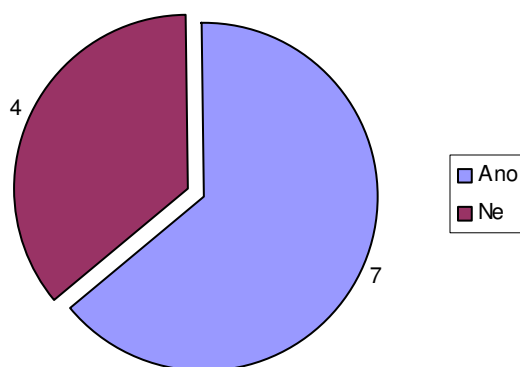
Ne odpověděli 3 respondenti.

Otázka č. 10: Pobíráte nějaké další sociální dávky?

Otázkou bylo zjišťováno, zda a jak rodiny využívají pomoc státu. Odpovídat bylo možné ano – ne. Kladnou odpověď bylo možné doplnit o konkrétní výčet dávek.

Tabulka a graf č. 14 Další sociální dávky:

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	7	4



Ano, odpovědělo 7 respondentů, přičemž uváděli tyto dávky: *sociální příplatek, příspěvky na zakoupení různých pomůcek, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na benzín, příspěvek na bydlení.*

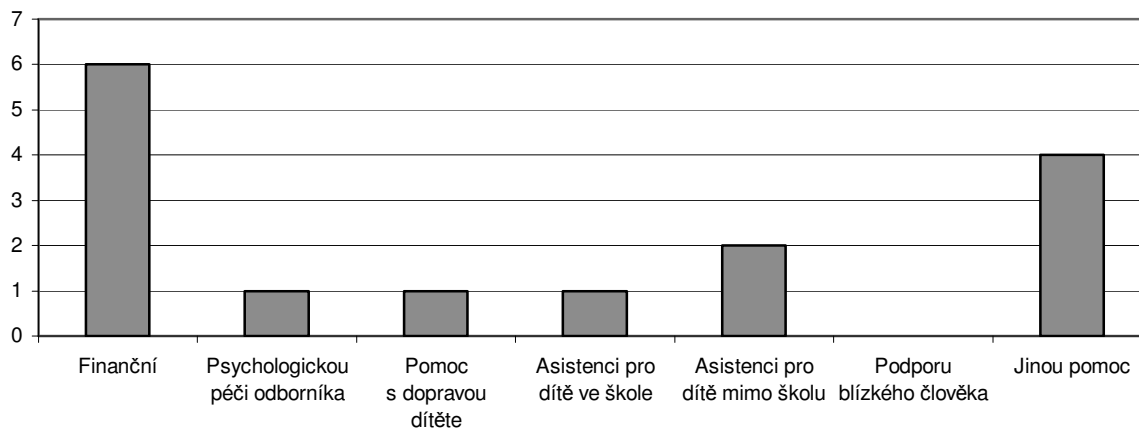
Ne, uvedli 4 respondenti.

Otázka č. 11: Jakou pomoc byste nyní nejvíce ocenili?

Cílem otázky bylo zjistit, co by respondenti ve své současné situaci nejvíce ocenili. Bylo nabídnuto několik odpovědí a dán prostor pro jinou pomoc, kterou respondenti uvedli.

Tabulka a graf č. 15 Nejvíce oceňovaná pomoc:

Odpověď	Finanční	Psychologickou péči odborníka	Pomoc s dopravou dítěte	Asistenci pro dítě ve škole	Asistenci pro dítě mimo školu	Podporu blízkého člověka	Jinou pomoc
Počet respondentů	6	1	1	1	2	0	4



Nejvíce respondentů (6) by ocenilo **finanční pomoc**. Zajištění všech pomůcek a potřeb ke zkvalitnění života postiženého dítěte vyžaduje větší finanční zátěž, kterou často nepokryjí ani sociální příplatky v hodnotě zanedbatelné.

4 respondenti uvedli **jinou pomoc** v podobě odpovědí:

- „Méně žádostí při zařizování různých pomůcek.“
- „Pomoc lékařů vynaleznout lék.“
- „Rozšíření bezbariérové dopravy.“
- „Lékařskou pomoc.“

Ve 2 případech by rodiče ocenili **asistenci pro dítě mimo školu**. Rodiče často nestačí pokrýt veškeré zájmy dítěte.

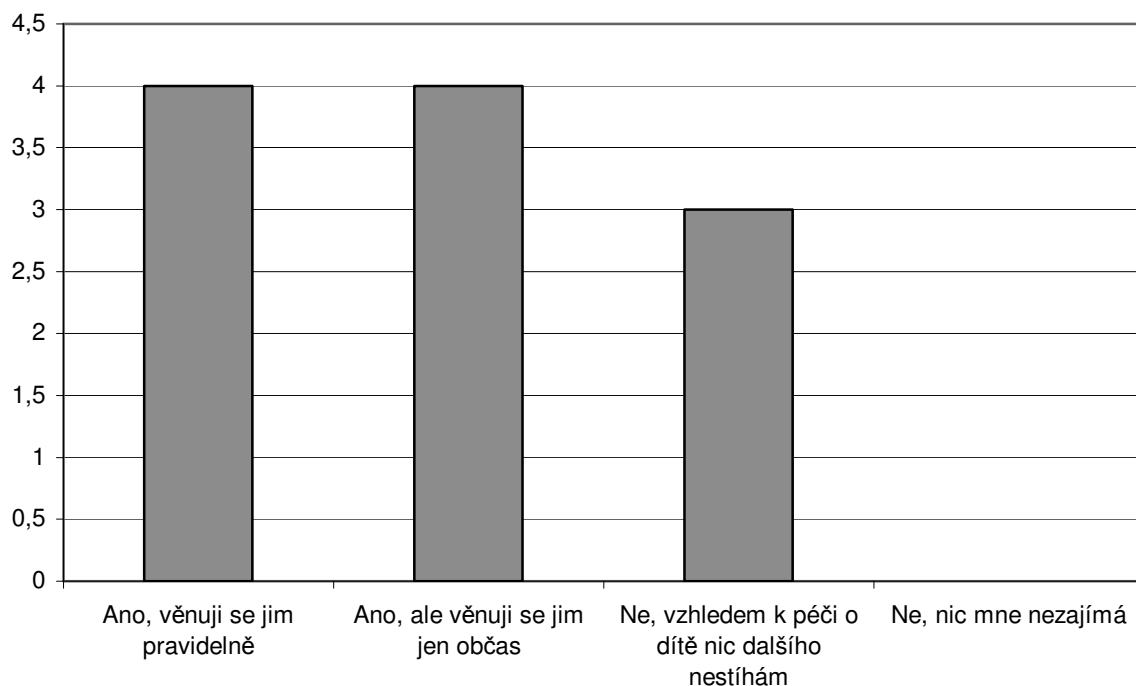
Vždy 1 respondent by potřeboval **psychologickou péči odborníka, pomoc s dopravou dítěte, asistenci pro dítě ve škole**.

Otázka č. 12: Máte nějaké koníčky a věnujete se jim?

Záměrem otázky bylo zjistit, zda rodiče mají nějaké vlastní zájmy a zda jim zbývá čas svým zájmům se věnovat. Nabídnuty byly čtyři odpovědi: ano, věnuji se jim pravidelně – ano, ale věnuji se jim jen občas – ne, vzhledem k péči o dítě nic dalšího nestíhám – ne, nic mne nezajímá. Pokud odpověděli ano, byli požádáni o doplnění konkrétních zájmů.

Tabulka a graf č. 16 **Zájmy, koníčky:**

Odpověď	Ano, věnuji se jim pravidelně	Ano, ale věnuji se jim jen občas	Ne, vzhledem k péči o dítě nic dalšího nestíhám	Ne, nic mne nezajímá
Počet respondentů	4	4	3	0



Pro rodiče postižených dětí je důležité neztratit své zájmy, při kterých se mohou odreagovat, uvolnit. Péče o děti je potom snadnější.

Ano, věnuji se jim pravidelně odpověděli 4 respondentky, s tím, že mezi své zájmy zařadily: vaření, čtení, počítač, hudba, psi, aerobic, zahrada.

Ano, ale věnuji se jim jen občas uvedli také 4 respondenti. Nejvíce je baví: hudba, plnění, cestování, plavání, houbaření, ping-pong, lyžování, četba, zpěv.

Vzhledem k péči o dítě nic dalšího nestíhají 3 respondenti.

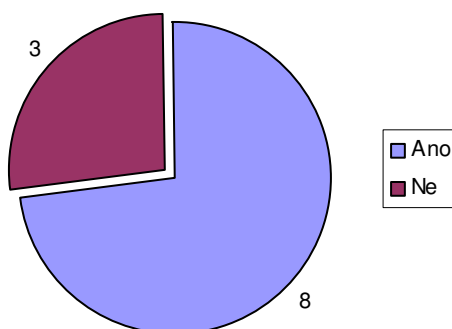
Nenašel se nikdo, koho by *nezajímalo nic*.

Otázka č. 13: Máte další děti?

Otázkou bylo zjišťováno zda má dítě sourozence. Na uzavřenou otázku bylo možné odpovědět ano – ne. U kladné odpovědi byli respondenti žádáni o uvedení počtu dalších dětí.

Tabulka a graf č. 18 **Další děti:**

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	8	3



8 respondentů *má další dítě(děti)*. Z toho má jedna rodina 2 další děti, ostatních 7 rodin pak 1 další dítě.

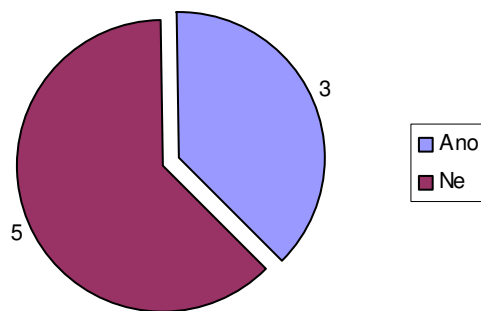
Ve 3 případech v rodině není žádné další dítě.

Otázka č. 14: Narodilo(y) se další dítě (děti) až v době, kdy jste znali diagnózu nemocného dítěte?

Cílem otázky (platné pro respondenty, kteří na předchozí otázku odpověděli ano) bylo zjistit, zda se v rodině narodilo další dítě po zjištění závažné diagnózy dítěte.

Tabulka a graf č. 19 **Narození dalších dětí po znalosti diagnózy:**

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	3	5



U diagnózy myopatie jde o to, jakým typem dítě trpí a z toho vyplývající možnosti genetického přenosu. Rodiny jsou zpravidla podrobeny genetickému vyšetření a narození dalšího dítěte bývá sledováno.

U 5 respondentů se další dítě *nenarodilo po zjištění diagnózy*.

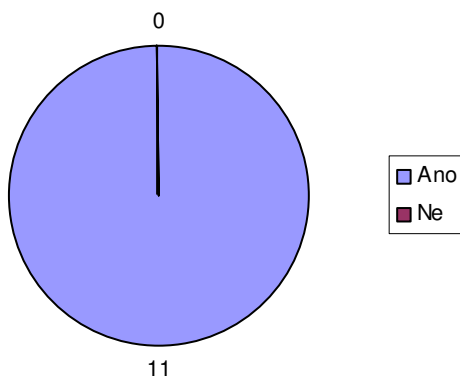
Ve 3 případech se další dítě *narodilo po stanovení diagnózy*. V jedné z uvedených rodin se po sobě narodily dvě děti postižené stejnou diagnózou.

Otázka č. 15: Mluvili jste nebo mluvíte s dítětem o jeho onemocnění?

Záměrem otázky bylo zjistit, zda se v rodině mluví o onemocnění dítěte. Možné odpovědi byly ano – ne.

Tabulka a graf č. 20 **Rozhovory s dítětem o diagnóze:**

Odpověď	Ano	Ne
Počet respondentů	11	0



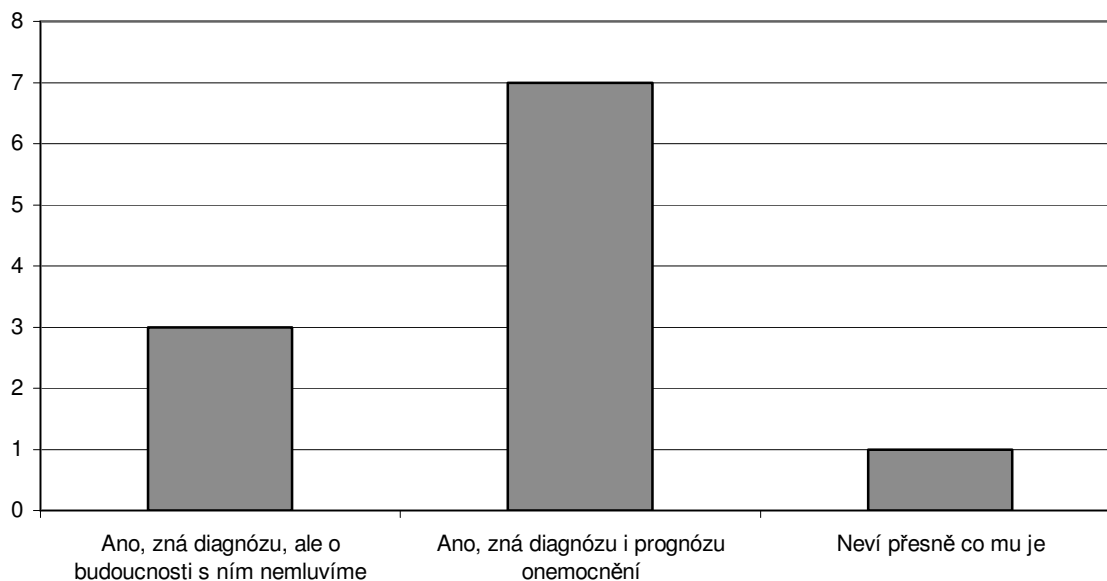
Všichni respondenti se shodli na odpovědi **ano**. Znamená to, že s dítětem jeho chorobu probírají a mluví o ní, což je pro dítě velmi pozitivní, zvláště v případě progresivního onemocnění, kdy se zdravotní stav dítěte zhoršuje.

Otázka č. 16: Zná Vaše dítě svou diagnózu a prognózu onemocnění?

Otázka byla použita k rozšíření předchozího dotazu. Pokud rodiče s dítětem o chorobě mluví, nemusí to znamenat, že dítě zná název své diagnózy a prognózu. Odpověď na dotaz byla formulována do třech variant: ano, zná diagnózu, ale o budoucnosti s ním nemluvíme – ano, zná diagnózu i prognózu onemocnění – neví přesně co mu je.

Tabulka a graf č. 21 **Znalost diagnózy a prognózy:**

Odpověď	Ano, zná diagnózu, ale o budoucnosti s ním nemluvíme	Ano, zná diagnózu i prognózu onemocnění	Neví přesně co mu je
Počet respondentů	3	7	1



Nejvíce respondentů (7) uvedlo, že jejich dítě *zná diagnózu i prognózu onemocnění*. Jedna z respondentek dodala, že o prognóze hovoří velmi šetrně.

3 respondenti přiznali, že jejich dítě *zná diagnózu, ale o budoucnosti s ním nemluví*.

1 respondent označil odpověď, že jeho dítě *neví přesně co mu je*. V tomto případě jde o 10-ti letého chlapce, rodiče patrně takto jednají z důvodu nízkého věku dítěte. Sám chlapec se vyjádřil takto: „*Název svého onemocnění neznám.*“

4.7 Shrnutí výsledků praktické části

Výsledky praktické části ve větší míře prokázaly stanovené předpoklady a pomohly tak naplnit cíl práce, resp. zjistit pomocí dotazníku psychické a sociální problémy rodin s dítětem ve věku od 10 do 30 let, které trpí nějakým typem progresivního svalového onemocnění.

4.7.1 Zhodnocení předpokladů práce

Z výsledků dotazníku vyplývá potvrzení předpokladu, že rodiče mají často pocit, že diagnóza dítěte je jim lékařem sdělována nešetrně, není projevena účast a není sdělen dostatek informací k diagnóze a prognóze onemocnění. Lékař v mnoha případech sdělil závažnou chorobu velmi necitlivě, bez bližšího vysvětlení jejího průběhu. Rodiče postrádali pochopení, účast a více informací. Předpokladem práce se zabývaly především otázky č. 3 a 4 v části dotazníku věnované rodičům.

Vyhodnocené výsledky dále potvrzují, že rodině většinou není po sdělení diagnózy nabídnuta psychologická pomoc a podpora. Ta byla nabídnuta pouze 1 respondentovi, který navíc nebyl zcela spokojen s jejím průběhem. Tento předpoklad zjišťovaly otázky č. 5, resp. 4 a 11 v části dotazníku věnovaném rodičům.

Z údajů lze dále vyvodit, že po onemocnění dítěte se výrazně změnil životní styl rodiny. Na tento předpoklad byly zaměřeny otázky č. 6, 11, 12 a nepřímo i otázky č. 7, 8, 9, 10. Rodiče dětí často nebyli schopni o problémech mluvit, v některých případech došlo k rozvodu. Rodinný život je více přizpůsobován nemocnému dítěti.

Ze získaných dat vyplývá i potvrzení předpokladu, že dítě ve věku zkoumané skupiny je již odkázáno na elektrický vozík a je pro něj obtížná většina úkonů sebeobsluhy, ve škole zpravidla již potřebuje asistenta. Výsledek dokazují otázky č. 4, 6, 7 v části dotazníku pro dítě. Většina dotazovaných se pohybuje na elektrickém vozíku a vzhledem k úbytku sil má potíže se sebeobslužnými úkony. Také asistenta ve škole využívá mnoho respondentů s touto diagnózou.

Posledním předpokladem práce bylo, že rodiče s dětmi ve věkové skupině 10 – 30 let většinou o chorobě mluví, děti pravděpodobně znají i název diagnózy, ne vždy ale mají o chorobě veškeré informace, včetně prognózy. Touto problematikou se zabývaly otázky č. 1 z části dotazníku určeného dítěti a otázky č. 15 a 16 z oddílu dotazníku pro rodiče. Ve výsledcích je patrný mírný rozpor mezi sdělením dětí a rodičů. Rodiče ve většině případů

uvedli, že s dětmi mluví o diagnóze i prognóze onemocnění. Děti na otázku zda znají název své diagnózy a jaké další o ní mají informace odpovídaly často neurčitě.

5 ZÁVĚR

Diagnóza progresivního svalového onemocnění je velmi závažná a představuje velkou zátěž nejen pro dítě samotné, ale i pro celou rodinu a okolí, ve kterém se dítě pohybuje. Odpovědi respondentů v dotazníku toto několikrát potvrdily. Převážně v počátcích, kdy se o diagnóze rodina dozví, potřebuje podporu, šetrné zacházení, zájem a hlavně více informací k průběhu onemocnění a jeho prognóze. Matějček (2001) uvádí, že každý rozhovor s rodiči nemocného dítěte je individuálním ochranným a psychologickým aktem. Nabízí se zde otázka, zda nezačínat ihned od prvního člověka, lékaře, který rodičům diagnózu sděluje.

Rodiče nejsou nikdy dostatečně připraveni na oznámení, že jejich dítě je nevléčitelně nemocné a pravděpodobně mu nezůstává mnoho let na naplnění životních představ. Otázkou je, zda by pro rodinu nebylo vše alespoň o málo jednodušší, kdyby je od začátku na této cestě provázel odborník – psycholog, psychoterapeut.

Výsledky práce by mohly být použity ve Speciálně poradenském centru Jedličkova ústavu jako vodítko pro práci s rodinami, ve kterých žije dítě postižené myopatií. Práce neobsahuje žádné návody práce s klienty, ale z dotazníků vyplývají hlavní problémy rodin, co by nejvíce ocenily, jaká pomoc je pro ně přínosná.

5.1 Navrhovaná doporučení

Ze zjištěných údajů je vhodné navrhnout **zlepšení přístupu odborníků** k rodinám dětí postižených myopatií. Při komunikaci s rodinami **projevovat více zájmu a pochopení** pro některé, i neadekvátní, reakce rodičů.

Možnost **spojení lékaře a psychologa při sdělování** takto závažné **diagnózy** rodičům by mohla být velmi užitečná a v rámci naší společnosti více využívána. Psycholog by klientům mohl nabídnout nejen psychickou oporu, ale i kontakty na sdružení rodičů s dětmi postiženými stejnou chorobou, příp. na jiné organizace, které mohou být pro rodinu v různých fázích nemoci dítěte užitečné.

Vzhledem k velké fyzické i psychické náročnosti péče o dítě postižené progresivním svalovým onemocněním, by stála za zvážení **širší nabídka odlehčovací péče a pomoci** pro tyto rodiny, v podobě respitních pobytů, asistence pro volný čas dětí, asistence v domácím prostředí dítěte, apod.

6 SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH ZDROJŮ

1. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 361 s. ISBN 80-246-0139-7
2. DOMAN, G. *Jak pečovat o vaše postižené dítě*. 1.vyd. Olomouc: Votobia, 1997. 306 s. ISBN 80-7198-390-X
3. HRDÁ, J. *Osobní asistence – Příručka postupů a rad pro klienty*. 1. vyd. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 1997. 53 s.
4. HRDÁ, J. *Osobní asistence – Příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. 1. vyd. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 2001. 68 s.
5. HUTAŘ, J. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. 8. vyd. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2004. 135 s.
6. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. 1. vyd. Praha: Triton, 2001. 159 s. ISBN 80-7254-192-7*
7. KÁŠ, S. *Neurologie v běžné lékařské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 1997. 344 s. ISBN 80-7169-339-1
8. KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. *Dětská neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén a Karolinum, 2000. 195 s. ISBN 80-246-0190-7
9. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H+H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7
10. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds.) *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 351 s. ISBN 80-7367-002-X
11. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. Praha: SLON, 1997. 144 s. ISBN 80-85850-24-9
12. MUMENTHALER, M., MATTLE, H. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2001. 652 s. ISBN 80-7169-545-9
13. NEVŠÍMALOVÁ, S, RŮŽIČKA, E, TICHÝ, J., et al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 367 s. ISBN 80-7262-160-2
14. *Sociální zabezpečení - úplné znění* . Ostrava-Hrabůvka: Sagit, 2006. 256 s. ISBN 978-80-7208-608-5

15. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4
16. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3
17. VONDRÁČEK, P. 2005. „Zlatý standard“ *Péče o pacienty s Duchenneovou a Beckerovou svalovou dystrofií*. <http://www.parentproject.cz> - zlatý standard

7 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Dotazník (viz. text str. 32)

8 PŘÍLOHA Č. 1

8.1.1 DOTAZNÍK

Vážení klienti,

studuji třetí ročník bakalářského programu obor sociální péče na Pedagogické fakultě Technické univerzity v Liberci. Pro mou bakalářskou práci jsem si vybrala téma „**Psychosociální problematika rodin s dítětem trpícím myopatií**“. Cílem práce je analýza uvedené choroby a z ní vyplývajících psychických a sociálních problémů takových rodin. Pro tento účel byl zpracován následující dotazník. Věřím, že zpracování jeho výsledků by mohlo vést ke zkvalitnění péče o rodiny s touto problematikou.

Nyní Vás prosím o zodpovězení několika otázek k výše uvedenému tématu. Dotazník je rozdělen na dvě části. První část je věnována dítěti či mladému člověku s myopatií a druhá rodičům. Otázky nejsou složité, dotazník je anonymní a Vámi poskytnuté informace považuji za důvěrné.

Za spolupráci celé Vaší rodině předem děkuji.

Ilona
Havlová

OTÁZKY PRO DÍTĚ (MLADÉHO ČLOVĚKA) S MYOPATIÍ

9 POHLAVÍ

- dívka/žena
- chlapec/muž

Věk:

1. Znáš název svého onemocnění? Co vše o své chorobě víš?

.....

.....

.....

2. Do jaké školy a třídy (ročníku) chodíš?

.....

3. Jak jsi se školou spokojený(á)?

- a) rozhodně spokojený(á), neměnil(a) bych
- b) spíše spokojený(á)
- c) spíše nespokojený(á)
- d) rozhodně nespokojený(á), chtěl(a) bych školu změnit

4. Máš ve škole asistenta?

- a) ano, po celou dobu vyučování
- b) ano, ale jen o přestávkách (pomoc na WC a přesuny)
- c) ne, ale nutně bych ho potřeboval(a)
- d) ne, nepotřebuji ho, vše zvládám sám(sama)

5. V čem máš ve škole největší problémy?

(zaškrtni prosím všechny varianty, které platí)

- a) budova je bariérová

- b) nemám svého asistenta
- c) nemám ve třídě žádné kamarády
- d) učení je pro mě moc těžké, nezvládám ho
- e) nemám žádné problémy
- f) jiné problémy

6. Jak se pohybuješ?

- a) chodím bez pomoci
- b) chodím s pomocí – chodítka/hole/berlí
- c) na mechanickém vozíku
- d) na elektrickém vozíku

7. Co je pro Tebe během dne nejobtížnější?

(zaškrtni prosím všechny varianty, které Ti působí největší potíže)

- a) vstávání z postele
- b) přesuny z vozíku a na vozík
- c) ranní hygiena a večerní hygiena
- d) obsloužit se na toaletě
- e) najíst se samostatně
- f) oblékání a svlékání
- g) doprava do školy a ze školy
- h) psaní ve škole
- i) pohyb venku
- j) jiné potíže

7. Jakou pomoc (podporu) bys nejvíce ocenil(a)?

Co myslíš, že by ti nejvíc pomohlo s potížemi, které jsi uvedl?

.....

.....

8. Máš ve svém bydlišti nějaké kamarády?

- a) ano, mám kamaráda/kamarády se stejným nebo podobným postižením
- b) ano, mám kamaráda/kamarády mezi zdravými dětmi
- c) ano, mám kamaráda/kamarády mezi postiženými i zdravými dětmi
- d) ne, kamarády mám jen ve škole
- e) ne, nemám žádné kamarády

9.1 OTÁZKY PRO RODIČE

1. Kolik bylo dítěti let, když jste se dozvěděli jakou chorobou trpí? Byla vám sdělena jeho diagnóza?

.....
.....

2. Kdo Vám poprvé sdělil diagnózu Vašeho dítěte?

.....
.....

3. Jak Vám diagnózu tento člověk sdělil? Vadilo Vám něco na způsobu jejího sdělení? Uved'te co to bylo.

.....
.....

4. Co byste tenkrát (jakou podporu, pomoc) ocenil(a) nejvíce?

.....
.....

5. Nabídl Vám někdo psychologickou pomoc po sdělení diagnózy?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ano, uveďte prosím, zda jste ji využil(a) a jakou s ní máte zkušenost, zda Vám opravdu pomohla.

.....
.....

6. V čem se nejvíce změnil Váš rodinný život po sdělení diagnózy?

(zaškrtněte prosím všechny varianty, které platí)

- a) nijak se nezměnil
- b) více jsme se v rodině semkli a začali problémy řešit společně
- c) nebyli jsme schopni o tom mluvit
- d) všechno jsem musel(a) řešit jenom já
- e) rozvedli jsme se
- f) změnilo se vše, nic už není jako dřív
- g) změnil se jinak

.....

7. Jste nyní Vy a Vaše dítě v péči nějakého speciálního zařízení nebo odborníka?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ano, uveďte prosím, o jaké jde zařízení nebo odborníka a jakou máte zkušenost

.....
.....

8. Jste v kontaktu s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě?

- a) ano
- b) ne

Pokud jste odpověděl(a) ano, uveďte prosím, zda v čem Vám tento kontakt nejvíce pomáhá

.....

9. Pobíráte na Vaše dítě příspěvek při péči o osobu blízkou?

- a) ano (matka/otec)
- b) ne

10. Pobíráte nějaké další sociální dávky?

- a) ano (Jaké?.....)
- b) ne

11. Jakou pomoc byste nyní nejvíce ocenili?

- a) finanční
- b) psychologickou – péči odborníka
- c) pomoc s dopravou dítěte
- d) asistenci pro dítě ve škole
- e) asistenci pro dítě mimo školu
- f) podporu blízkého člověka
- g) jinou pomoc

12. Máte nějaké koníčky a věnujete se jim?

- a) ano, věnuji se jim pravidelně (Jaké?
- b) ano, ale věnuji se jim jen občas (Jaké?
- c) ne, vzhledem k péči o dítě nic dalšího nestíhám
- d) ne, nic mne nezajímá

13. Máte další děti?

- a) ano Kolik?
- b) ne

14. Narodilo(y) se další dítě(děti) až v době, kdy jste znali diagnózu nemocného dítěte?

- a) ano
- b) ne

15. Mluvili jste nebo mluvíte s dítětem o jeho onemocnění?

- a) ano
- b) ne

16. Zná Vaše dítě svou diagnózu a prognózu onemocnění?

- a) ano, zná diagnózu, ale o budoucnosti s ním nemluvíme
- b) ano, zná diagnózu i prognózu onemocnění
- c) neví přesně co mu je

Anamnestické údaje:

Ještě jednou Vám děkuji za vyplnění dotazníku. Pro jeho následovné zpracování bych Vás ještě chtěla poprosit o poskytnutí několika základních údajů o Vaší osobě. U každé otázky prosím zaškrtněte do příslušného rámečku Vaši odpověď.

10 POHLAVÍ

žena

muž

Věk:

11 RODINNÝ STAV

svobodný(á)

ženatý / vdaná

rozvedený(á)

ovdovělý(á)

12 DOSAŽENÉ VZDĚLÁNÍ

základní

výuční list

středoškolské nebo vyšší odborné

vysokoškolské

jiné

