



POTREBY RODÍN S DEŤMI S VYBRANÝM TYPOM ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA

1. časť

**MICHAELA HROMKOVÁ
MIRIAM SLANÁ
KATARÍNA MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ**

2020

Trnavská univerzita v Trnave
Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce
Katedra sociálnej práce

**Potreby rodín s deťmi s vybraným typom
zdravotného postihnutia
1. časť**

Michaela Hromková, Miriam Slaná, Katarína Molnárová
Letovancová

Trnava, 2020

DOI 10.31262/978-80-568-0341-7/2020

Názov: Potreby rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia
1. časť

Autorky: © Michaela Hromková
© Miriam Slaná
©Katarína Molnárová Letovancová

Recenzoval: prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.
doc. PhDr. Eva Mydlíková, PhD.

Vydavateľ: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave,
2020

Vydanie: Prvé

Jazyková úprava: Neprešlo jazykovou korektúrou

ISBN 978-80-568-0341-7

EAN 9788056803417

DOI 10.31262/978-80-568-0341-7/2020

Potreby rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia 1. časť

Michaela Hromková
Miriam Slaná
Katarína Molnárová Letovancová

Trnavská univerzita v Trnave
Trnava 2020

OBSAH

ÚVOD	6
1 RODINA S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM A JEJ POTREBY ...	8
1.1 FUNKCIE RODINY A JEJ ZÁKLADNÉ POTREBY	9
1.2 POTREBY DIEŤAŤA	11
1.3 POTREBY DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM	15
1.4 POSTOJ RODINY K DIEŤAŤU SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM A POTREBY TAKEJTO RODINY	16
2 RODINA S DIEŤAŤOM S CHRONICKÝM OCHORENÍM A JEJ POTREBY	20
2.1 DETI A CHRONICKÉ OCHORENIA	21
2.2 POTREBY DIEŤAŤA S CHRONICKÝM OCHORENÍM A JEHO RODINY	22
2.3 PRÍSTUP K STAROSTLIVOSTI O DETI S CHRONICKÝM OCHORENÍM A ICH RODINY	23
3 RODINA S DIEŤAŤOM S DMO A JEJ POTREBY	28
3.1 PRÍČINY VZNIKU DMO, JEJ DIAGNOSTIKA, PREJAVY A FORMY	29
3.2 DIEŤA S DMO, JEHO RODIČIA A POTREBY	34
4 RODINA S DIEŤAŤOM S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIOU A JEJ POTREBY	39
4.1 DETI S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIOU	42
4.2 RODINA S DIEŤAŤOM S DMD A JEJ POTREBY	43
4.3 PODPORA RODÍN S DIEŤAŤOM S DMD	45
ZÁVER	48
LITERATÚRA	49
ODPORÚČANÁ LITERATÚRA, ČASOPISY PRÍPADNE INÉ ZDROJE	62

ZOZNAM OBRÁZKOV A TABULIEK

Obrázok 1 Pyramída základných potrieb podľa Maslowa (zdroj: vlastný)	9
Obrázok 2 Model starostlivosti o chronicky chorých (zdroj: vlastný, spracované podľa Wagner, 1998)	24
Obrázok 3 Self - manažment a rodinný manažment chronického ochorenia (zdroj: vlastný, spracované podľa Grey, Schulman – Green, Knafl, 2014)	25
Obrázok 4 Rizikové faktory rozvoja detskej mozgovej obrny (zdroj: Rogers and Wong, 2009)	31
Obrázok 5 Formy spasticity podľa miesta postihnutia (zdroj: Kliegman et al., 2007)	33
Obrázok 6 Dopady narodenia dieťaťa s detskou mozgovou obrnou na emocionálne prežívanie rodičov (zdroj: vlastný)	36
Obrázok 7 Hlavné oblasti postihnutia podľa typu MD (zdroj: Muscular Dystrophy Association of New Zealand, 2016)	41
Obrázok 8 Potreby detí s Duchennovou muskulárnou dystrofiou a ich rodín (zdroj: vlastný)	44
 Tabuľka 1 Funkcie a potreby rodiny (zdroj: vlastný)	10
Tabuľka 2 Základné potreby dieťaťa (zdroj: vlastný)	11
Tabuľka 3 Typy MD (zdroj: vlastný, spracované podľa OMD, 2016)	40
Tabuľka 4 Štádiá Duchennovej muskulárnej dystrofie (zdroj: Duchennova svalová dystrofia, 2011)	43

ÚVOD

Cieľom vysokoškolskej učebnice zameranej na rodiny s deťmi so zdravotným postihnutím a ich potreby je poukázať na to, že zdravotné postihnutie je špecifickou a náročnou životnou udalosťou, ktorá sa v súčasnosti týka veľkého počtu rodín na Slovensku.

Obsah a štruktúra vysokoškolskej učebnice vychádza z poznatkov v oblasti potrieb rodín s deťmi so zdravotným postihnutím. Text učebnice je rozdelený do dvoch častí, pričom prvá časť obsahuje jednu kapitolu a druhá časť tri kapitoly. Cieľom prvej časti je vo všeobecnosti upriamiť pozornosť na pojem funkcie a potreby rodiny a cieľom druhej časti učebnice je upriamiť pozornosť na priamo vytipované skupiny zdravotného postihnutia u detí. Jednotlivé kapitoly sledujú nasledujúce ciele:

- Cieľom prvej kapitoly je oboznámiť sa s oblasťou potrieb rodiny, jej základnými funkciami a tiež s potrebami dieťaťa so zdravotným postihnutím. Ponúka aj pohľad na postoj rodiny k dieťaťu so zdravotným postihnutím.
- Cieľom druhej kapitoly je popísať pojem chronické ochorenie, špecifikovať aké chronické ochorenie najčastejšie zasahujú detskú populáciu a aké sú potreby detí s chronickým ochorením a ich rodín.
- Cieľom tretej kapitoly je poskytnúť prehľad o zdravotnom postihnutí detská mozgová obrna, o tom aké sú príčiny jej vzniku, aké sú jej prejavy a formy. Cieľom tejto kapitoly je tiež popísať potreby dieťaťa s detskou mozgovou obrnou a jeho rodiny.
- Cieľom štvrtej kapitoly je poskytnúť obraz o muskulárnych dystrofiách, konkrétne o Duchennovej muskulárnej dystrofii ako najčastejšom a zároveň najzávažnejšom type svalovej dystrofie u detí. Cieľom je tiež popísať potreby detí s Duchennovou muskulárnou dystrofiou a ich rodín.

Cieľom tejto vysokoškolskej učebnice je poskytnúť študentom študijného odboru Sociálna práca a študijného programu Rozvoj dieťaťa a štúdium rodiny na FZaSP TU v Trnave a tiež študentom iných pomáhajúcich profesií, ďalej odborníkom pracujúcim vo vysokoškolskom prostredí, predovšetkým v prostredí sociálnej práce, sociálnych služieb, predškolského a elementárneho vzdelávania či v mimovládnom sektore, vhodné teoretické základy z oblasti potrieb rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia.

Autorky

Časť 1

POTREBY RODÍN S DEŤMI SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

1 RODINA S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM A JEJ POTREBY

Cieľ kapitoly:

Podobne ako zdravé dieťa, aj dieťa so zdravotným postihnutím má veľké množstvo potrieb. Niektoré potreby sú u oboch skupín detí rovnaké, avšak v prípade dieťaťa so zdravotným postihnutím existujú špecifiká v miere a spôsobe ich napĺňania. Tieto špecifiká sa líšia najmä vďaka osobnostným charakteristikám dieťaťa, typu a stupňu zdravotného postihnutia, obdobiu, v ktorom zdravotné postihnutie vzniklo prípadne bolo diagnostikované, ale aj zdrojom podpory, či schopnosti rodiny vyrovnávať so záťažou, ktorú zdravotné postihnutie spôsobuje nielen dieťaťu ale celej jeho rodine. Jednou so základných funkcií rodiny je napĺňanie potrieb. Funkčná rodina je schopná uspokojovať svoje potreby. Zároveň ak sú jednotliví členovia rodiny schopní plniť si svoje roly v rodine a rodina ako je ako celok, môžeme povedať, že rodina je schopná uspokojovať potreby svojich členov.

Pojem potreba je možné definovať ako subjektívne pociťovaný nedostatok niečoho nutného resp. nevyhnutného. Ak hovoríme o potrebách dieťaťa, jedná sa o okolnosti, ktoré v rámci telesného a psychomotorického vývinu dieťaťa musia nastať preto, aby sa dieťa aj naďalej vyvíjalo správne. V prípade ak sa nenaplní potreba (prípadne viaceré potreby) dieťaťa, nastáva riziko ohrozenia resp. narušenia jeho ďalšieho vývoja vo všetkých dimenziách (telesnej, duševnej, sociálnej, prípadne všetkých spolu). Petrussek (et al., 1996) vo Veľkom sociologickom slovníku definuje potreby ako pojem, ktorým označujeme stav, kedy organizmu, jedincovi prípadne celej skupine objektívne niečo chýba (majú nedostatok niečoho), prípadne subjektívne pociťujú, že nemajú dostatok niečoho na čo majú nárok.

V súvislosti s pojmom potreba nám vyvstávajú viaceré dôležité pojmy:

- ak nie je potreba aktuálne naplnená, hovoríme o *frustrácii* (z lat. *frustrá* – pociť márnosti, keď sa niečo nepodarí),
- trvalé neuspokojovanie potrieb vedie k *deprivácii* (z lat. *privó* – zbaviť niečo niekoho),
- v prípade vyvíjajúceho sa detského organizmu hovoríme o deprivácii *telesného vývoja*,
- a/alebo deprivácii vývoja *psychomotoriky* (rozvoj pohybu, zmyslov, kognitívnych, t.j. rozumových funkcií, rozvoj reči),
- deprivácii *citového vývoja* dieťaťa,

- narušení jeho *sociálneho vývoja* a dozrievania, a pod.

Môžeme povedať, že čím je dieťa mladšie, tým viac je ohrozené možnou depriváciou vo svojom ďalšom vývoji.

V súčasnosti je jednou z najčastejšie používaných teórií potrieb tzv. Pyramída potrieb (obrázok 1) podľa autora Abrahama Maslowa (1981, 2014), ktorý umiestnil potreby do hierarchie a stanovil, že neuspokojené základné potreby „dominujú“ správaniu a zasahujú do dosahovania potrieb vyššej úrovne. Keďže potreby možno zhruba usporiadať v hierarchii od najzákladnejších až po tzv. vyššie potreby, dôraz sa kladie na uspokojenie potrieb, ktoré sú v hierarchii nižšie.



Obrázok 1 Pyramída základných potrieb podľa Maslowa (zdroj: vlastný)

1.1 FUNKCIE RODINY A JEJ ZÁKLADNÉ POTREBY

Pre zabezpečovanie a uspokojovanie potrieb dieťaťa je základným rámcom jeho rodina. Ľudia v rodine nežijú „vedľa seba“, ale „spolu“ - každý niečo dáva a každý niečo prijíma. Existuje tu silná a spontánna tendencia robiť jeden druhému radosť, obdarovávať sa navzájom pozitívnymi emóciami, starostlivosťou a radosťou. V rodine sú veľmi výrazne prítomné pocity ako obavy o druhých, vzájomný súcit a smútok pri odlúčení. Zdravá, fungujúca rodina je typická svojou vysokou súdržnosťou, pozitívnou emocionalitou, silným, nenahraditeľným a jedinečným pocitom „my“, vzájomným rešpektom, otvorenou komunikáciou a schopnosťou byť adaptabilná pri záťaži, či meniacich sa vonkajších podmienkach existencie. Pre takúto rodinu je tiež typické, že má svoje širšie zázemie (širšia rodina, priatelia), je otvorená „svetu“, je aktívna a nie uzavretá do seba.

Dobre fungujúca rodina, v minulosti i dnes, musí plniť svoje základné funkcie. Patria sem:

- biologicko - reprodukčná - deti by sa mali rodiť do plnohodnotnej, fungujúcej a úplnej rodiny,
- ekonomicko - zabezpečovacia – v rodine sú zabezpečené adekvátne hmotné podmienky pre vývoj všetkých jej členov,
- socializačno - výchovná – rodina je miestom, kde sa dieťa učí tým spôsobom, že vidí rolu matky, ženy, rolu otca, muža. V takomto prostredí si dieťa osvojuje základné pravidlá správania, návykov, rozvíja schopnosti a pod.
- emocionálna (prípadne kultúrno – psychologická) - rodina vytvára podmienky pre existenciu *domova* ako nutného citového zázemia všetkých svojich členov. Pre dieťa je rodina „celým svetom“. Predstavuje prvé sociálne prostredie, ktoré vo svojom živote spoznáva a prostredníctvom ktorého sa „pozerá“ na celý svet.
- ochranná funkcia.

Historicky vznikla rodina práve pre čo najkvalitnejšie zabezpečovanie potrieb detí, a tým pádom aj ich žiadúceho vývoja. Dieťa prijíma za svojich rodičov tých, ktorí sa k nemu láskyplne, matersky a otcovsky, správajú. Pre dieťa je zásadné, aby bolo chcené a milované.

Nižšie uvedený systém rodinných funkcií je rámcom pre konceptualizáciu rodinných potrieb. V tabuľke 1 sú uvedené funkcie rodiny a zároveň príklady rodinných potrieb.

Tabuľka 1 Funkcie a potreby rodiny (zdroj: vlastný)

FUNKCIE RODINY	POTREBY RODINY
Biologicko- reprodukčná	Možnosť plánovať rodinu Slobodne sa rozhodovať o veľkosti rodiny
Ekonomická	Finančné prostriedky Možnosť zabezpečiť služby, lieky a pomôcky, terapie a pod.
Kultúrno -psychologická	Voľnočasové aktivity pre celú rodinu Možnosť odpočinku a sebarealizácie
Emocionálna	Vytváranie pozitívnych vzťahov v rodine ale aj mimo rodiny
Socializačno - výchovná	Zabezpečiť dieťaťu prirodzený rozvoj po stránke psychickej, fyzickej, kognitívnej a emočnej Možnosť aktívne fungovať v komunite. Dostupnosť zdrojov podpory a pomoci.
Ochranná	Pocit bezpečia a istoty.

Z tabuľky 1 je zjavný vzájomný vzťah medzi potrebami a funkciami rodiny. Dobre fungujúca rodina naplňa potreby svojich členov. Rodinné potreby sú definované nielen dieťaťom, rodičmi dieťaťa, ale aj bližšou i širšou rodinou. Sú to vyjadrené túžby jednotlivých členov, určované ich hodnotami a prioritami. Tie sa postupne menia v závislosti od podmienok a miery ich uspokojovania.

Už v 80. rokoch 20. storočia sa začali mapovať potreby rodín a hľadali sa spôsoby ako vytvoriť vhodné nástroje pre ich zisťovanie. Jedným z takýchto dotazníkov je napr. dotazník autora Dunsta a kol. (1988). Obsahuje skupinu 12 oblastí potrieb, ktoré majú pomôcť k hľadaniu a využívaniu zdrojov naplňania jednotlivých potrieb. Jedná sa o tieto skupiny potrieb:

- ekonomické,
- fyzické,
- o potrebu jedla a ošatenia,
- zdravotníckej starostlivosti,
- zamestnania,
- vzdelávania pre dieťa,
- vzdelávania pre dospelých,
- starostlivosti o dieťa,
- potrebu tráviť voľný čas,
- emocionálne potreby,
- kultúrno- sociálne
- a potrebu cestovať a komunikovať.

Okrem dotazníkov sa na zisťovanie potrieb rodiny využívajú aj iné kvalitatívne metódy. Jedná sa najmä o rozhovor a pozorovanie. Ich význam spočíva predovšetkým v pochopení rodinného prostredia dieťaťa. Hovoríme o tzv. rodinnej ekológii (McWilliam, 2009). Tieto metódy sa realizujú prostredníctvom programov domácich návštev, ako súčasti tzv. systému podpory domáceho prostredia, ktoré sa zameriavajú najmä na rozvoj piatich oblastí:

- obdobie pred narodením dieťaťa,
- výživa,
- odpočinok a rutinné denné činnosti,
- kognitívny a sociálny vývoj dieťaťa,
- podpora matky.

Na základe ich mapovania a následnej analýzy je možné presnejšie identifikovať čo rodiny potrebujú, aké zdroje pomoci majú k dispozícii a akým spôsobom ich môžu využívať. Rodinné potreby a potreby dieťaťa sú v nich vzájomne prepojené.

1.2 POTREBY DIEŤAŤA

Najvhodnejším miestom pre napĺňanie potrieb dieťaťa je jeho rodina. Pre potreby dieťaťa všeobecne platí, že sú ovplyvňované najmä jeho:

- vekom
- pohlavím
- zdravotným stavom
- prostredím, ktoré ho formuje a ovplyvňuje.

Medzi základné potreby dieťaťa zaraďujeme *biologické, psychické, sociálne, vývojové potreby a spirituálne potreby* (tabuľka 2).

Tabuľka 2 Základné potreby dieťaťa (zdroj: vlastný)

BIOLOGICKÉ POTREBY	PSYCHICKÉ A SOCIÁLNE POTREBY	VÝVOJOVÉ POTREBY	SPIRITUÁLNE POTREBY
-----------------------	------------------------------------	---------------------	------------------------

výživy, hygieny, zdravotnej starostlivosti, spánku, tepla, očkovania...	podnetov a stimulácie, bezpečia a istota vlastnej identity, otvorenej budúcnosti...	v závislosti od jednotlivých vývojových štádií dieťaťa: rozvoj reči, hygienické potreby, samoobslužné p.	zmyslu života, významu vlastnej existencie, vzťahu s transcendentnom, lásky, nádeje, viery, realizácie duchovných rituálov, odpustenia
---	--	--	---

Matějček (1986) popisuje ako základnú, tzv. „životnú potrebu“ každého človeka, „*potrebu dobre sa narodiť*“. Vysvetľuje ju ako potrebu:

- aby sa dieťa narodilo zdravým rodičom, v zmysle zodpovednosti dospelých za svoje zdravie (spôsob, akým žije matka pred otehotnením a počas gravidity, ovplyvní genetické „nastavenie“ jej dieťaťa),
- aby sa dieťa narodilo ako „dieťa chcené“, teda do rodiny, ktorá mu bude počas jeho vývoja a celého detstva zabezpečovať jeho potreby (tzv. nechcené deti, ktoré prichádzajú na svet proti vôli svojich rodičov, sú deti, ktoré svojím narodením „skomplikujú“ rodičom život a obmedzujú ich plány do budúcnosti. Tieto deti môžu byť neskôr cieľom agresie svojich rodičov¹.

Biologické potreby

Naplnenie biologických potrieb je východiskom pre napĺňanie všetkých ďalších potrieb dieťaťa. Základnou je:

- potreba kvalitnej výživy dieťaťa, ktorá by mala byť adekvátne jeho veku - do 6. mesiaca života by dieťa malo byť iba dojčené a od 6. mesiaca by mala byť strava pestrá a bohatá na železo, vitamín C, vlákninu, bielkoviny a pod.
- hygienické požiadavky a návyky dieťaťa - telesná hygiena, spánok, teplo, denný rytmus apod.
- očkovanie podľa očkovacieho kalendára,
- preventívne prehliadky u pediatra apod. (Dunovský a kol, 1989).

Biologické potreby týkajúce sa detí so zdravotným postihnutím sú rozšírené ešte o potrebu zvýšenej zdravotníckej starostlivosti vrátane liečby, rehabilitácie, špeciálnej výživy, tlámenia bolesti atď.

Psychosociálne potreby

Za najdôležitejšie psychosociálne potreby dieťaťa považujeme:

- Potrebu vonkajších podnetov – pričom za hlavný zdroj týchto podnetov považujeme rodičov či ďalších členov rodiny. Tí sú zdrojom tzv. „stimulácie“ dieťaťa. Príkladom stimulácie sú napr. rečové podnety – dieťaťu je dôležité sa prihovárať, aby sa naučilo samo rozprávať a tiež po rozumeť hovorenému slovu. Z histórie sú známe prípady, kedy boli deti izolované od ľudí a z dôvodu nedostatočných alebo absentujúcich podnetov nedokázali neskôr, po návrate do ľudskej spoločnosti, vývojové deficity

¹ Hovoríme o tzv. CAN syndróme - syndróme týraného, zneužívaného a zanedbávaného dieťaťa. Prejavuje sa tým, že dieťa môže byť vlastnými rodičmi týrané fyzicky či psychicky, alebo môže byť zanedbávané. V prípade výskytu tohto syndrómu nie sú napĺňané základné a vývojové potreby dieťaťa (Slaný, 2008; Mydlíková, 2019).

dobehnúť. Ide napr. o prípady tzv. „vlčích detí“, teda detí, ktoré rodičia odložili, alebo sa ako malé stratili a neskôr sa našli (napr. Mauglí, Tarzan, Romulus a Remus atď.). Prírodovedec Carl Linné tieto prípady pomenoval ako zvláštny druh človeka - *Homo ferus*, „Človek divoký“. Deprivácia podnetov sa negatívne prejavuje na vývoji dieťaťa pričom zanecháva trvalé následky aj v dospelosti. Ak dieťa nedostáva podnety v určitých časových etapách svojho vývoja (hovoríme o tzv. „kritických periódach“), v neskoršom veku len s veľkými ťažkosťami tieto deficity dobehne (napr. ak počas dojčenského veku nepočuje slová, naučí sa rozprávať až v neskoršom veku, avšak rozprávanie mu ide veľmi ťažko a dokonca môže mať problémy s abstraktným myslením. Do tejto oblasti patrí tiež potreba podnetov dotykom, čo označujeme ako *taktilnú stimuláciu* (dôležitá pre správny vývoj mozgu dieťaťa – hladenie, nosenie v náručí). U detí so zdravotným postihnutím sa využíva tzv. *stimulácia komplexného vývinu dieťaťa*². Ide o sústavu odborných činností, ktoré sú poskytované dieťaťu v rámci služby včasnej intervencie³. Všeobecne hovoríme o potrebe stimulácie ako o ústrednej potrebe pre adekvátne fungovanie dieťaťa v rodine (Slowík, 2007). Ako sme uviedli vyššie, potreba vonkajších podnetov je nutná pre človeka po celý život, zvlášť významná je u detí s určitým zdravotným postihnutím⁴.

- Potreba zmysluplnosti sveta - ktorý má svoj systém a poriadok, je pre dieťa prehľadný a predvídateľný, je uchopiteľný a poznateľný rozumom. Nie je to miesto kde hrozí trvalé nepredvídateľné nebezpečie, alebo sa neustále menia ľudia a situácie. Práve naopak, svet dieťaťa sa v zásade nemení, aj správanie všetkých aktérov je zrozumiteľné a predvídateľné. Dieťa je v tomto svete za želané správanie odmeňované. Tým sa u neho prirodzene posilňuje proces učenia.
- Potreba bezpečia a istoty - do 1. roku života dieťaťa je miestom bezpečia a istoty „matkina náruč“. Je to základne miesto kde sa vytvára a rozvíja tzv. „väzba medzi matkou a dieťaťom“⁵. Táto istota a bezpečie z prvého roku života dieťaťa je nutná, aby po 1. roku dieťa mohlo postupne opustiť „matkinu náruč“ (doslova i obrazne) a mohlo sa vydať „do sveta“.
- Potreba vlastného „ja“ - je potreba vlastnej hodnoty, sebavedomia, identity, vlastnej účinnosti. Dieťa si počas batoliaceho veku (medzi 1. a 3. rokom) vytvára predstavu vlastnej spoločenskej hodnoty podľa toho, ako sa jeho okolie k nemu správa, akú mu poskytuje spätnú väzbu na jeho správanie, či ho prijíma, alebo naopak, odmieta. Tento proces je vysoko významný pre celý zvyšok života človeka. Tvorí sa tým identita

² kognitívna a senzorická (zraková, sluchová stimulácia, vnímanie vlastnej telesnej schémy a pod.); motorická (zlepšenie motorických schopností, ovplyvňovanie svalového tonusu dieťaťa, stimulovanie vertikalizácie, uvoľňovanie spasticity končatín a pod.); komunikácia a vývin reči (rozvíjanie komunikačného potenciálu dieťaťa, podpora komunikácie a interakcie rodič - dieťa, rozvoj alternatívno - augmentatívnej komunikácie, vyhľadávanie vhodných kompenzačných pomôcok v rámci alternatívno - augmentatívnej komunikácie); detské hry; sociálny vývin - budovanie vzťahovej väzby (*attachment*), porozumenie sociálnym situáciám, eliminácia nevhodného správania a pod).

³ V rámci sociálnej služby včasnej intervencie je poskytované špecializované sociálne poradenstvo a sociálna rehabilitácia a vykonávaná stimulácia komplexného vývoja dieťaťa so zdravotným postihnutím a preventívne aktivity.

⁴ Sú známe prípady, respektíve poruchy, keď má pre dieťa terapeutický význam práve menej podnetné prostredie. Napríklad u detí s poruchami autistického spektra sa stretávame s tzv. bezpodnetnými miestnosťami. Tie slúžia na upokojenie dieťaťa s autizmom, preto sú relatívne prázdne bez hračiek obrazov a iných rušivých podnetov. Sú v nich jemné, prírodné materiály.

⁵ angl. *attachment* (pripútanie), ktorá je zásadne a nezastupiteľne potrebná pre vznik tohto pocitu u dieťaťa (Bowbly, 1958, 2010). Vytvorenie väzby medzi matkou a dieťaťom, pripútanie sa, znamená hlboký emocionálny vzťah. Deti, u ktorých je vytvorená silná a zdravá väzba s matkou majú dobré spoločenské zručnosti, sú realistické s pozitívnym pohľadom na život, majú veľa priateľov a pružne reagujú na problémy. Naopak deti s poruchou pripútania sa vyznačujú sociálnou a emocionálnou nezrelosťou, niekedy sa vyhýbajú nebezpečenstvu, neveria ostatným, idealizujú svoje vlastné zručnosti a sú agresívne. V niektorých prípadoch absencie či nedostatočnosti väzby sa z jedinca vyvíja tzv. deprivant s rysmi agresivity a psychopatizmu (Koukolík, 2006).

dieťaťa, vedomie samého seba a vedomie svojej účinnosti a užitočnosti na svete, dieťa si hľadá zmysel života, je samo o sebe jedinečné a nenahraditeľné.

- Potreba otvorenej budúcnosti – predstavuje potrebu mať perspektívu ďalšieho života. U detí má podobu situácie „na niečo sa tešiť“, nebáť sa čo bude zajtra. Typickým príkladom nenaplnenie tejto potreby je pobyt detí v detských domovoch resp. v ústavnej starostlivosti, kde deti žijú zväčša prítomnosťou a obávajú sa o to „čo bude zajtra“. Táto potreba perspektívy nie je dôležitá iba u zdravých detí. Rovnako, dokonca oveľa viac, je významná u detí, ktoré trpia zdravotným postihnutím alebo vážnym ochorením.
- Potreba blízkej osoby - je zásadnou potrebou dieťaťa po celý jeho život. V detskom veku (napr. u dojčťa) je blízkou osobou jeho matka, ktorá mu poskytuje bezpečie, vo vyššom veku to otec, širšia rodina a v dospelosti partner/ partnerka⁶.

Vývojové potreby

Vývojové potreby sú viazané na príslušný stupeň vývoja dieťaťa (dojča, batola, predškolský vek, mladší školský vek, puberta, adolescencia, raná dospelosť). Pre úspešný a zdravý vývoj dieťaťa musia byť vývojové potreby naplnené v príslušnom období:

- napr. v dojčenskom sa učí základom reči,
- v batoliacom sa učí chodiť,
- v predškolskom nadobúda základy sebaobsluhy a hygieny, a pod.

Dieťa tak postupne napreduje vo vývoji ďalej, do ďalšieho vývojového štádia, v ktorom napína ďalšie, náročnejšie potreby.

Spirituálne potreby

Spirituálne resp. tiež duchovné potreby sú dôležité počas celého detstva a života človeka. Najintenzívnejšie sa začnú rozvíjať zhruba po 8. roku života dieťaťa kedy si dieťa začína uvedomovať tzv. fenomén smrti, či začína riešiť tzv. metafyzické otázky. Medzi základné spirituálne potreby zaraďujeme:

- potreba zmyslu života,
- potreba významu vlastnej existencie,
- potreba vzťahu s transcendentnom,
- potreba lásky,
- potreba nádeje,
- potreba viery,
- potreba realizácie duchovných rituálov a praktík,
- potreba odpustenia (Majerníková, Jakabovičová, 2008).

Spirituálne potreby sú uspokojované predovšetkým náboženstvom, umením, kultúrou a vzťahmi a sú spájané s pojmom transcencia – teda presahom jednotlivca, ktorý mu poskytuje zážitok patriť k niečomu „vyššiemu“, čo ho presahuje (zážitok krásy, dobra, lásky a pod).

⁶ Sila a účinnosť výchovy dieťaťa v rodine vyplýva práve z citových väzieb a vzťahov medzi dieťaťom a jeho rodičmi a teda z celkovej emočnej atmosféry v rodine.

Okrem vyššie uvedených potrieb autori Slaný a Šramatá (2012) opisujú aj potrebu času, ktorý dospelý venujú dieťaťu. Odovzdanie svojho času pomáha dieťaťu vytvárať pocit istoty a zázemia.

1.3 POTREBY DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím sú tak, ako sme uviedli vyššie, totožné so základnými a všeobecnými potrebami akéhokoľvek dieťaťa, avšak majú svoje špecifiká. Tieto špecifiká sú ovplyvnené viacerými faktormi.

Pri napĺňaní potrieb je východiskom *charakter postihnutia* dieťaťa. Dôležité je rozlíšiť či sa jedná o trvalý stav, ktorý sa v podstate nemení, alebo ide o situáciu, kedy je stav progredujúci, ktorý sa v čase zhoršuje. Druhým špecifikom je situácia, ak sa dieťa s postihnutím narodí, alebo k postihnutiu dôjde v priebehu detstva. Ďalej je rozdiel v tom, či ide o dedičnú chorobu, či je viazaná na určité výnimočné charakteristiky (napr. hemofília typu „A“ a Duchennova myopatia sú ochorenia, ktoré postihujú chlapcov, ale prenášačky sú ich matky), alebo o chorobu náhodnú, nepredvídateľnú. Tieto okolnosti zásadne ovplyvňujú akým spôsobom a do akej miery postihnutie ovplyvňuje „normálny“, bežný život dieťaťa a jeho rodiny, jeho plány do života, najmä tzv. životný program, ako aj možnosti rozvoja-vzdelávania- do budúcnosti. Toto všetko predstavuje rámec, ktorý mení a podmieňuje základné potreby.

U dieťaťa s postihnutím sa niektoré potreby zvlášť akcentujú - zvyšuje sa ich intenzita alebo miera napĺňania. V porovnaní so zdravými deťmi je vnímaná *väčšia potreba istoty a bezpečia*. Dieťa, vyrovnávajúce sa s negatívnou zdravotnou situáciou, ktorá sa mení - zhoršuje, pociťuje ohrozenie a neistotu. U starších detí takáto situácia dokonca môže viesť k regresii – z postupného osamostatňovania sa, ktoré má vývojovo nastať, sa naopak dieťa „vracia“ do predchádzajúcich, skorších vývojových štádií a zvyšuje sa jeho primknutie a závislosť na rodičoch. Taktiež sa môže jednať o „únik do choroby“ (dieťa neprejavuje snahu vysporiadať sa so situáciou, skôr vedome v nej a zostáva), čo prináša pre dieťa určité „sekundárne zisky“ využíva svoje postihnutie ako argument pre určité výhody a privilégia napr. v porovnaní so zdravými súrodencami. Súčasťou kontextu istoty a bezpečia je tiež otázka tzv. nádeje, dokonca otázka zmyslu utrpenia („prečo práve ja?!“). Dieťa a rodina, hľadajú odpovede na tieto náročné existenciálne otázky.

Pre prijatie postihnutia je významný *vek vzniku postihnutia*. Situácia je odlišná, ak sa dieťa s postihnutím narodí a nikdy iný život bez postihnutia nezažilo, alebo ak sa narodilo zdravé. V takomto prípade je nutné dieťa „naučiť sa žiť s postihnutím“. Ide o celoživotný proces, ktorý v určitých vývojových štádiách môže mať aj dramatický priebeh, napr. počas obdobia mladšieho školského veku, puberty, mladšej dospelosti. Ide o zlomové momenty, kedy si jedinec uvedomuje svoje limity (nedostatok kontaktov s rovesníkmi, inakosť vlastného tela, obmedzené šance nájsť si partnera, schopnosť osamostatniť sa a pod.) V týchto situáciách môžeme očakávať rôzne reakcie, od popierania vlastného postihnutia až po pocit beznádeje a depresie.

Charakter postihnutia (napr. skracujúce dĺžku života) je rovnako významný pre *potrebu otvorenej budúcnosti* - nikdy totiž nesmieme dieťaťu (nikomu!) „vziať“ jeho budúcnosť, o to viac je táto požiadavka zdôrazňovaná v takomto prípade.

Jedna z najčastejšie spomínaných, a často aj najmenej uspokojovaných potrieb, je *potreba informácií*. Každé dieťa je nutné informovať tak, aby z hľadiska svojho psychomotorického vývoja (najmä z hľadiska kognitívnych funkcií) informáciám rozumelo a uvedomovalo si svoju situáciu. Pre každého (či už rodiča alebo profesionála) je dôležité preniknúť do individuálneho a jedinečného subjektívneho prežívania vlastnej situácie dieťaťa.

Poskytovanie informácií, najmä informácií, ktoré sú nepriaznivé⁷, musí napĺňať najmä tieto tri kľúčové a pre dieťa a jeho rodičov významné podmienky: *pravdu, nádej a pomoc* (Langmeier, 1983).

Pravda nie je, keď povieme dieťaťu alebo rodičom latinský názov diagnózy, resp. poruchy. Pri poskytovaní informácií o diagnóze je nutné vysvetliť príčiny vzniku danej choroby alebo postihnutia, čo to pre dieťa (detský organizmus a jeho vývoj) znamená, ako sa situáciu bude meniť s vývojom dieťaťa. Dôležité je, aby si rodičia a boli vedeli predstaviť, ako sa napr. budú prejavovať príznaky, aké problémy (bolesti, diskomfort, obmedzenia...) tento stav prinesie.

Z týchto informácií by sa malo prejsť k druhej podmienke - nádeji. Nádej znamená, čo sa všetko dá v danej situácii robiť, ako liečiť, odstraňovať problémy, prekonávať obmedzenia.

Tretia podmienka – pomoc – znamená postoj „nenechám ťa/ vás v tom“ samých, „budem pri vás stáť a účinne vám pomáhať“, či už nejakou aktivitou, alebo aspoň počúvať a zdieľať s vami vašu situáciu. V tomto kontexte môže vzniknúť dôvera rodičov a dieťaťa k profesionálovi. Dôveryhodnosť má zo strany rodičov podobu postoja „verím vám“, a tento postoj zahŕňa dve dimenzie – odbornú kompetentnosť (profesionál je skutočný odborník v odbore) a dimenziu osobnostnú- etickú (pomôže, podporí, neopustí ich). Dôležité sú aj okolnosti rozhovoru. Rozhovor musí prebiehať diskkrétne a citlivo, na rozhovor je treba dostatok času. Informovaní majú byť vždy obaja rodičia súčasne. Nepriaznivá informácia vyvoláva v každom človeku „poplašnú reakciu“, kedy si počúvajúcí nepamätajú referované informácie, a preto by im mala byť poskytnutá príležitosť pre prípadné opakovanie rozhovoru. Niekedy je užitočné aby pri takýchto situáciách bol prítomný psychológ, ktorý profesionálne záťažovú situáciu pomôže zvládnuť.

1.4 POSTOJ RODINY K DIEŤAŤU SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM A POTREBY TAKEJTO RODINY

Pre napĺňanie potrieb dieťaťa, ktoré má zdravotné postihnutie, je zásadný postoj jeho vlastných rodičov. Sommersová (In Požár, 2007) rozdelila postoje rodičov k svojmu dieťaťu, ktoré má zdravotné postihnutie, do piatich kategórií:

- Akceptovanie dieťaťa a jeho postihnutia – tento postoj vyjadruje prijatie dieťaťa aj s jeho postihnutím a postupné primerané hodnotenie síl, schopností a možností dieťaťa. Rodičia sa s dieťaťom snažia dosiahnuť maximum čo sa dá a tým dodávajú dieťaťu duševnú oporu a podporu.
- Odmietavá reakcia – tento postoj vyjadruje popieranie diagnózy dieťaťa a popieranie prítomnosti zdravotného postihnutia. Rodič intenzívne plánuje budúcnosť dieťaťa, tvrdí, že všetko prejde akoby očakával, že zdravotné postihnutie pominie. Nebezpečenstvom tohto prístupu je to, že rodič vedie dieťa k nadmernej ambicióznosti a trvá na jeho úspešnosti. U dieťaťa to spôsobí reakciu na toto správanie a to vo vnímaní rodiča ako prísneho, necitlivého ba dokonca až krutého.
- Nadmerné ochranárstvo – tento postoj vyjadruje prílišné citové zainteresovanie sa do diagnózy dieťaťa a jeho nadmernú ľútosť. Toto sa prejavuje v nadmerne starostlivom, až ochranárskom (protektívnom), zaobchádzaní. V tomto prípade hrozí riziko závislosti na rodičovi a posilňovanie nesamostatnosti dieťaťa.

⁷ Týmto situáciám čelia najmä pomáhajúce pro profesie (pediatri, psychológovia, špeciálni a liečební pedagógovia, sociálni pracovníci a pod.)

- Skryté zavrhovanie - rodič v rámci tohto postoja považuje zdravotné postihnutie svojho dieťaťa za hanbu. Za úzkostlivou ohľaduplnosťou sa ukrýva negatívny postoj voči dieťaťu, napriek tomu, že sa snaží sa byť dobrým rodičom a nadmerne sa o dieťa starať⁸.
- Otvorené zavrhovanie - rodič prijíma dieťa s odporom a je si vedomý svojich nepriateľských citov voči dieťaťu. Oprávnenosť svojich pocitov zdôvodňuje tak, že sa vyhovára na spoločnosť, učiteľov, lekárov a iných.

Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím predstavuje neželanú až traumatickú situáciu. Túto situáciu obvykle sprevádzajú pomerne záporné reakcie, ktorými sú šok, zlosť, strach, smútok či depresia. Identita rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím tak môže byť veľmi negatívne ovplyvnená (Matějček, Dytrych, 1994)⁹. Rodičia a tiež rodina sa tak ocitá v krízovej situácii, porovnateľnej s nepriaznivou a nečakanou situáciou. Kübler - Rossová (2014) popisuje reakcie rodičov a rodiny nasledovne:

- šok a popieranie,
- hnev,
- vyjednávanie,
- depresia,
- prijatie¹⁰.

Potreby rodín s deťmi so zdravotným postihnutím sa veľmi nelíšia od potrieb bežnej rodiny, ktorá vychováva dieťa. Potreby sú však viac špecifické a navyše v takýchto rodinách môžeme nájsť viac rizík, na ktoré je dôležité pamätať.

Vo fáze šoku je dôležitá *krízová intervencia*, ktorá spočíva v podpore otvoreného vyjadrovania emócií, podpore hľadania opory v blízkych ľuďoch, tolerancii pri prejavovaní únikových reakcií. Odborníci odporúčajú venovať špeciálnu pozornosť matkám už v pôrodnici krátko po narodení dieťaťa so zdravotným postihnutím. Často sa stáva, že matka je prvá, ktorej je oznámená diagnóza dieťaťa, je sama, bez manžela/ partnera. Takáto diagnóza by mala byť oznámená obom rodičom súčasne. Matky totiž môžu prežiť tzv. „narcistickú traumú“¹¹.

V zdravo fungujúcej rodine je nevyhnutné uspokojovať potreby rodičov, pretože len vtedy môžu byť uspokojované potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím. Nevyhnutnosťou je nezabudnúť na *uspokojovanie potrieb zdravých súrodencov* dieťaťa so zdravotným postihnutím. Súrodenci takéhoto dieťaťa majú právo na to, aby žili vlastný život a rozhodli sa, do akej miery sa budú spolupodieľať na plnení povinností voči ich postihnutému súrodencovi. Tým, že sa často rodičia dieťaťa s postihnutím venujú intenzívnejšie a riešia rôzne problémy spojené s jeho zdravotným stavom, mali by mať na pamäti, že aj ich zdravé

⁸ Niekedy je tento postoj ťažko odlíšiť od príliš protektívnej výchovy.

⁹ V zmysle biologicky vnímanej rodičovskej roly je chápaná ako svedectvo ich neúspechu, pretože takéto dieťa nezapadá do predstáv, ktoré si oni ako rodičia, tak i ich okolie o dieťati vytvorili, a aké dieťa očakávali. Všetky tieto emócie sú viac-menej prirodzené, trvajú určitý čas a ich prežívanie je veľmi intenzívne.

¹⁰ Dĺžka a intenzita jednotlivých fáz závisia od viacerých faktorov. Okrem typu a rozsahu postihnutia dieťaťa zohrávajú dôležitú úlohu rodinné vzťahy a väzby, charakteristiky jednotlivých členov, kultúrna a hodnotová orientácia rodiny, sociálny status, miera podpory rodiny od okolia apod. Po tom, čo si rodina prejde jednotlivými fázami dospeje k situácii, kedy začne hľadať zdroje pomoci a opory. Túži po stabilite a naplňaní vlastných potrieb a raste.

¹¹ Matka berie dieťa ako časť seba samého a v prípade ak sa narodí dieťa s postihnutím, cíti akoby postihnutie dieťaťa bolo rovnako jej postihnutím.

dieťa má veľkú potrebu interakcie s nimi samotnými¹². Potrebuje byť rovnako informované a ubezpečené, že jeho budúcnosť či vzťahy s rodičmi a rovesníkmi nebudú nijako ohrozené (Říčan, Křečková, 2006).

Silnou potrebou v rodinách s dieťaťom so zdravotným postihnutím je zabezpečenie *materiálnych podmienok*. Rodiny totiž bývajú vystavené riziku straty príjmu jedného z rodičov (spravidla to býva matka, ktorá sa doma zostane starať o dieťa), ale aj zvýšeným výdavkom na liečbu, rehabilitáciu, prípadne úpravu prostredia a skvalitnení života dieťaťa so zdravotným postihnutím. V súčasnosti je rodinám a deťom poskytovaná finančná pomoc zo zdravotného poistenia alebo ako kompenzácia výdavkov spojených so zdravotným postihnutím či možnosť využiť rozličné typy sociálnych služieb (Zákon o sociálnom poistení 461/ 2003 Z.z., Zákon o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia č. 447/ 2008 Z.z., Zákon o sociálnych službách 448/ 2008 Z.z.). Vo väčšine prípadov však tieto zdroje nepokrývajú požadované náklady.

Prítomnosť *podpornej sociálnej siete* je pre rodičov detí so zdravotným postihnutím viac než užitočná. Stáva sa totiž, že rodičia (resp. niekedy aj celá rodina) upadnú do sociálnej izolácie (najmä sa jedná o osobu rodiča poskytujúceho opatrovanie dieťaťu so zdravotným postihnutím). U niektorých rodičov nastáva až deprivácia vyvolaná stratou kontaktov, odpojením od pracovného prostredia, komunity a záujmov, ktorá môže vyvolať ťažké psychické traumy, neurózy a depresie spojené s celkovým zhoršením fyzického stavu. Je preto nesmierne dôležité, aby podpornú sociálnu sieť v takomto prípade poskytovala nielen rodina, ale aj blízke okolie, známi, či širšia komunita. Byť dobrou oporou znamená byť tolerantný a prijať rodinu s dieťaťom bez podmienok. Rodičia by si mali byť vzájomne dobrými partnermi, s nárokom na vlastný čas, na vlastné či spoločné záľuby a oddych. V tomto smere sú zatiaľ veľké rezervy vo využívaní *odľahčovacích služieb*, ktoré sú jednou z možností pomoci.

Odborné poradenstvo a podpora profesionálov by mala byť k dispozícii rodinám už od začiatku. Príkladom je služba včasnej intervencie, ktorá ako jedna zo sociálnych služieb predstavuje východisko pre silnú, kompetentnú rodinu, schopnú prijímať rozhodnutia a o sebe, svojich potrebách a spôsobe ich napĺňania. Všetky uvedené faktory sú dôležité aby rodina normálne fungovala.

Zhrnutie:

V zdravo fungujúcej rodine je uspokojovanie potrieb rodičov základom pre uspokojovanie potrieb dieťaťa. Potreby rodín s deťmi so zdravotným postihnutím sa veľmi nelíšia od potrieb bežnej rodiny, ktorá vychováva dieťa. Potreby sú však viac špecifické a navyše v takýchto rodinách môžeme nájsť viac rizík, na ktoré je dôležité pamätať. Iba vo fungujúcej, resp. normálnej rodine sa môže dieťa vyvíjať a normálne napredovať. V súčasnosti poznáme viacero dôležitých nástrojov, ktorými je možné poskytovať kontinuálnu pomoc rodinám s deťmi so zdravotným postihnutím a naplňovať tak potreby jej jednotlivých členov.

Otázky na zamyslenie:

1. Charakterizujte potreby rodiny podľa Maslowa.
2. V čom sú špecifické potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím?

¹² Vplyvom nedostatočnej schopnosti rodičov vyrovnávať sa so záťažou spôsobenou nielen narodením postihnutého dieťaťa, ale aj so záťažou v rôznych životných situáciách, môže dôjsť k odsúvaniu zdravého súrodenca v zmysle nedostatku pozornosti, čo môže viesť až k pocitom viny za chorobu postihnutého súrodenca. Preto je veľmi dôležité, aby rodina s postihnutým dieťaťom neostala bez emocionálnej a sociálnej podpory (Slaný, Šramatá, 2012).

3. *Charakterizujte postoje rodičov k dieťaťu so zdravotným postihnutím.*

Úlohy:

Nájdite definíciu funkcií rodiny podľa Vami vybraného autora.

Pokúste sa zostaviť rebríček potrieb podľa dôležitosti, ktorú jednotlivým potrebám priradíte Vy sami.

Časť 2

**POTREBY DIEŤAŤA S VYBRANÝM TYPOM
ZDRAVOTNÉHO POSTIHNUTIA**

2 RODINA S DIEŤAŤOM S CHRONICKÝM OCHORENÍM A JEJ POTREBY

Cieľ kapitoly:

Chronické ochorenia sú dedičné, vrodené alebo získané ochorenia, ktoré významným spôsobom zasahujú do života rodiny a vyžadujú si zmenu manažmentu rodinného života. Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie sú charakteristické dlhým trvaním a všeobecne pomerne pomalou progresiou. Medzi najznámejšie chronické ochorenia v detskej populácii patria astma, diabetes, mozgová obrna, ADHD, obezita a mnohé ďalšie - v posledných rokoch tiež najmä nádorové ochorenia. Vzhľadom na druh chronického ochorenia, jeho charakter, príčinu vzniku či psychomotorický vývoj dieťaťa sa rôznia potreby detí s chronickými ochoreniami a tiež potreby ich rodín.

Za vznik chronických ochorení zodpovedá imunita organizmu resp. imunitný systém človeka. Imunita (či už vrodená, získaná, humorálna alebo bunková) je odolnosť organizmu voči infekčným zárodkom (vírusy, baktérie a pod.), cudzím prípadne odcudzeným bunkám (napr. transplantované bunky od iného človeka prípadne vlastné) prípadne ich produktom. Ak je akákoľvek z „imunit“ ohrozená, môže v tele človeka vzniknúť zápalový proces a ak v organizme pretrvá, nelieči sa, vznikne tzv. poškodzujúci zápal. Ten výrazne vplýva na vlastné bunky a tkanivá organizmu, poškodzuje orgány a systémy a tak vznikajú chronické ochorenia (Horváthová, 2013).

Za chronické ochorenie môžeme považovať ochorenie s dlhým trvaním a všeobecne pomalou progresiou (Harden, Rea, Buchanan – Perry, Gee, 2020; Repková, Sedláková, 2012). Jedná sa o ochorenie, ktoré je charakteristické dlhodobou nepriaznivým zdravotným stavom. Chronické ochorenia sú výsledkom alebo skôr následkom moderného životného štýlu (Harden, Rea, Buchanan - Perry, Gee, 2020; Horváthová, 2013). Vo vyspelých krajinách stojí totiž za vznikom chronických ochorení¹³ najčastejšie alergia a chronické zápalové a autoimunitné ochorenia a v krajinách tretieho sveta resp. v rozvojových a ekonomicky nevyspelých krajinách sú to infekčné a parazitárne ochorenia (WHO, 2015). Za znaky chronických ochorení považujeme ich dlhodobosť a tiež to, že spontánne nevymiznú a zriedkakedy sa dajú úplne vyliečiť (Stanton, Revenson, Tennen, 2007).

Vo všeobecnosti rozdeľujeme chronické ochorenia na dva typy (Valačai, 2015):

- Neinfekčné neprenosné ochorenia – chronické ochorenia, ktoré sa nešíria z osoby na osobu. Charakteristické sú dlhým trvaním a obvykle pomalým progresom. Patria sem napr. kardiovaskulárne ochorenia, nádorové ochorenia, astma, diabetes a mnohé ďalšie.

¹³ Z celkového počtu úmrtí vo svete až 68% je spôsobených chronickými ochoreniami (Repková, Sedláková, 2012). 1 zo 4 detí – teda 15 až 18 miliónov detí vo veku do 17 rokov, trpí chronickým ochorením (Van Cleava et al., 2010; Van der Lee, Mokink, Grootenhuis, 2007). Z tohto dôvodu považujeme za dôležité venovať pozornosť práve tejto téme s prihliadnutím na detskú populáciu.

- Infekčné prenosné ochorenia – chronické ochorenia, ktoré sa šíria z osoby na osobu. Obvykle majú pomerne rýchly progres a čo je dôležité, tiež sa aj pomerne rýchlo šíria v populácii.

Jednou z hlavných príčin vzniku chronických ochorení je ľudské správanie a vysoká náchylnosť k rizikovým faktorom (fajčenie, fyzická neaktivita, nezdravé stravovanie a škodlivá konzumácia alkoholu). Tieto podmienky zvyšujú chudobu domácností a komunit, pričom taktiež zvyšujú nerovnosti medzi krajinami (WHO, 2015; World Economic Forum, 2015).

Medzi najbežnejšie chronické ochorenia môžeme zaradiť rozličné kardiovaskulárne ochorenia, nádorové ochorenia, diabetes, chronické respiračné ochorenia, obezita, alergie, astma, osteoporóza, muskuloskeletálne poruchy, Alzheimerova choroba a ďalšie neurodegeneratívne ochorenia (WHO, 2015).

2.1 DETI A CHRONICKÉ OCHORENIA

Chronické ochorenie u detskej populácie predstavuje zdravotný problém, ktorý trvá viac ako tri mesiace, ovplyvňuje bežné denné činnosti dieťaťa, vyžaduje si časté hospitalizácie, domácu zdravotnú starostlivosť a/alebo rozsiahlu zdravotnú starostlivosť (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, 2008). Van Cleave (et al, 2010) za chronické ochorenie¹⁴ u dieťaťa považuje akýkoľvek fyzický, emocionálny alebo duševný stav, ktorý znemožňuje dieťaťu pravidelne sa zúčastňovať školských aktivít, vykonávať obvyklé aktivity; alebo kvôli ktorému musí byť dieťa často pod dohľadom alebo v starostlivosti lekárov prípadne musí pravidelne užívať lieky alebo používať špeciálne pomôcky.

Za rizikovú skupinu detí ohrozenú chronickými ochoreniami¹⁵ vo všeobecnosti sú na Slovensku považované najčastejšie deti narodené in vitro fertilizáciou (umelým oplodnením), ktorá môže spôsobovať predčasné pôrody¹⁶. Chronické ochorenia na Slovensku môžeme rozdeliť do troch skupín podľa najčastejšej príčiny ich vzniku:

- dedičné chronické ochorenia – napr. Duchennova muskulárna dystrofia,
- vrodené chronické ochorenia – napr. srdcové ochorenia, detská mozgová obrna,
- získané chronické ochorenia – napr. následky traumatických udalostí (v súčasnosti vysoký výskyt chronických ochorení po topení, po páde na kolieskových korčuliach, po autonehodách, či po skokoch a pádoch na trampolínach).

U detí patrí medzi najviac sa vyskytujú chronické ochorenia obezita, astma, cukrovka, cystická fibróza, onkologické ochorenia, neurologické záchvatovité ochorenia u detí, vrodené srdcové problémy, rázštep chrčtice, mozgová obrna, duševné poruchy či poruchy správania (ADHD).

¹⁴ V USA približne 13 000 detí ochore každoročne na rakovinu, zhruba 13 000 deťom je každoročne diagnostikovaný diabetes 1. typu, pričom až cca 200 000 detí žije s diabetom 1. alebo 2. typu a až 9 miliónov detí trpí astmou. V rámci všetkých vekových kategórií až 72 000 Američanov žije s ojedinelým chronickým ochorením nazývaným kosáčikovité anémia. Od 0,3% až do 18% populácie trpí opakujúcou sa abdominálnou bolesťou (tzn. bolesť v brušnej oblasti, ktorou trpí 225 000 až 13,5 miliónov detí) (WHO, 2015).

¹⁵ Za posledných 20 rokov stúpol podiel predčasne narodených detí z 5% na 9%. V každom kalendárnom roku ich je cca 2 – 3 tisíc.

¹⁶ V dôsledku nízkej pôrodnej hmotnosti u detí, ktoré sa narodili predčasne vznikajú napríklad chronické ochorenia pľúc, retinopatia (ochorenie sietnice niekedy zapríčiňujúce až slepotu) či rozličné vývojové oneskorenia.

2.2 POTREBY DIEŤAŤA S CHRONICKÝM OCHORENÍM A JEHO RODINY

Chronické ochorenia sú veľkou psychickou a fyzickou záťažou nielen pre svojho nositeľa ale aj pre jeho okolie, predovšetkým rodinu a rodinných príslušníkov, s ktorými žije v spoločnej domácnosti. Majú tiež veľa sociálnych dôsledkov, pretože sú dlhotrvajúce a nepominú tak ako akútne ochorenia. Charakteristický pre tieto ochorenia je akútny stres, či dokonca posttraumatický stres a z neho vyplývajúci chronický stres z viacerých bežných činností¹⁷. Po jeho včasnom diagnostikovaní chronického ochorenia zohrávajú dôležitú úlohu nasledujúce faktory (Matějček, Dytrych, 2001):

- úroveň vývoja, v ktorej sa nachádza dieťa – každá úroveň vývoja dieťaťa má svoje špecifiká a úlohy. Rozdiel je tiež v tom, či sa dieťa s ochorením narodilo, alebo ho získalo počas života,
- rozsah postihnutia, ktoré chronické ochorenie spôsobilo – týka sa napr. času, ktorý si vyžaduje opatera dieťaťa, estetiky – akým spôsobom bol zasiahnutý vzhľad dieťaťa a tiež spoločenskej participácie prípadne izolovanosti,
- základná duševná konštitúcia dieťaťa – ako je dieťa odolné voči záťaži, ktorú prináša chronické ochorenie¹⁸,
- postoj okolia k dieťaťu s chronickým ochorením – ktorý môže mať rozličnú podobu (viď kapitola 1.5).

Vzhľadom na vyššie uvedené, vyplývajú z chronických ochorení viaceré potreby týkajúce sa tak dieťaťa s chronickým ochorením ako aj celej rodiny. Potreby dieťaťa s chronickým ochorením sa rôznia v závislosti od jeho psychomotorického vývoja, príčin vzniku chronického ochorenia, charakteru ochorenia či prítomnosti resp. neprítomnosti bolesti.

Základnou potrebou pre dieťa s chronickým ochorením je potreba *byť prijatý rodinou a blízkym okolím*. Dieťa potrebuje cítiť fyzický kontakt s blízkou osobou. Špecifikum u detí s chronickými ochoreniami predstavuje *zvýšená potreba starostlivosti, zdravotnej starostlivosti, stimulácie, rehabilitácie*. Dieťa často navštevuje nemocnice čím je vystavené nepohode a bolesti (Potreby detí se zdravotním postižením, 2012).

Dieťa so zdravotným postihnutím potrebuje *dostatok vhodných impulzov zo svojho okolia* v adekvátnom množstve, kvalite a v správny čas (Fitznerová, 2010). Okrem toho potrebuje *množstvo citu na vytvorenie intímneho a silného vzťahu ku svojim rodičom, súrodencom, starým rodičom a ďalším príbuzným*. Nemenej dôležitý je pre tieto deti aj *pocit životnej istoty* (Fitznerová, 2010), *akceptácie, podpory, seberealizácie* a podobne. Rovnako ako zdravé deti, aj dieťa s chronickým ochorením chce mať *možnosť voľného pohybu, dostupnosti* tam, kam potrebuje, *dorozumenia sa so svojím okolím* a možnosti *naplňovať svoje vzťahy*. Rozdiel v naplňaní týchto potrieb je len v spôsobe ich uspokojovania, pri ktorom zohrávajú potrebné miesto zdraví členovia rodiny (Repková, 1999).

Psychické či sociálne dôsledky má chronické ochorenie nielen na dieťa, ale aj na jeho rodičov. Často jeden z rodičov (najmä matka) musí zanechať svoje zamestnanie a pracovnú

¹⁷ Medzi takéto bežné činnosti patria napr. školská absencia a zaostávanie v školských úlohách, neschopnosť vykonávať bežné aktivity, na ktoré boli deti pred chorobou zvyknuté, návštevy ambulancií či pobyty v nemocnici, odlúčenie od rodiny a priateľov, strach o rodinu a priateľov, obavy ohľadne zmien vo vzhľade, nevoľnosti a bolesti spôsobené ochorením a bolesti a strach z lekárskejších procedúr, neporozumenie lekárskej terminológii a ochoreniu, strach z budúcnosti, dlhodobá liečba, potreba prispôbovania sa chronickému ochoreniu v rôznych oblastiach (Compas, Jaser, Dunn, et al., 2011).

¹⁸ Túto odolnosť ovplyvňuje osobnosť dieťaťa, sila jeho psychiky, rodina dieťaťa – to akým spôsobom rodina pristupuje k ochoreniu, sociálna sieť dieťaťa (kamaráti, širšie príbuzenstvo, susedia, spolužiaci a pod.)

činnosť¹⁹ a venovať svojmu dieťaťu (Slaná, Hromková, Molnárová Letovancová, 2017). Takýto rodič sa môže dostať do izolácie²⁰ (Faulkner, Gerstenblatt, Lee, Vallejo, Travis, 2016), kedy stratí svoje pracovné návyky, prípadne sociálne kontakty, pretože je v kolobehu starostlivosti o dieťa (Bradford, 2002). Z tohto dôvodu je potrebné *nestratiť sociálne kontakty*, naopak, ak je to možné, zapojiť sa napr. do stretávania sa svojpomocných skupín prípadne skupín rodičov detí s chronickým ochorením. U rodičov starajúcich sa o dieťa s chronickým ochorením sa prejavuje väčší stres a nižšia úroveň rodičovskej spokojnosti. V porovnaní s rodinami, v ktorých nie je dieťa s chronickým ochorením, sú tieto rodiny vystavované riziku vzniku akútnej a dlhodobej emočnej vypätosti. Musia sa vedieť vysporiadať s radou záťažových situácií²¹, s ktorými sa stretávajú pri dennodennej starostlivosti o dieťa (Al - Dababneh, Fayez, Bataineh, 2012). Môžu sa dokonca narušiť partnerské vzťahy medzi rodičmi dieťaťa (jeden z rodičov môže rodinu opustiť) (Matějček, Dytrych, 2001; Křivohlavý, 2002; Vymětal, 2003), mení sa štruktúra voľného času a pod. (Giulio, Philipov, Jachinski, 2014). Preto v týchto rodinách vzniká *potreba vzájomného času a tiež pomoci zo strany odborníkov pri vyrovňovaní sa so záťažou*.

Chronické ochorenia zohrávajú významnú rolu v súčasnej spoločnosti a majú celospoločenský dopad. Valačai (2015) hovorí o tom, že ich vplyv na socioekonomický aspekt²² bude rásť.

2.3 PRÍSTUP K STAROSTLIVOSTI O DETI S CHRONICKÝM OCHORENÍM A ICH RODINY

Wagner (1998) navrhol tzv. *model starostlivosti o chronicky chorých pacientov*. Cieľom je, aby komunitné zdroje a služby sociálnej a zdravotnej starostlivosti boli organizované tak, aby viedli k produktívnym interakciám medzi aktívnymi rodičmi²³ detí s chronickým ochorením a pripraveným tímom všetkých odborníkov, ktorí prichádzajú do kontaktu s týmito rodičmi a deťmi.

Model zahŕňa nasledujúce kľúčové oblasti:

- systém zdravotnej starostlivosti zodpovedajúci za vytváranie a podporu prostredia, ktoré hodnotí kvalitu a systémové zmeny s cieľom podporiť kvalitu starostlivosti,
- podporu rodičov v procese participácie na liečbe ich dieťaťa,
- služby, ktoré sú navrhované tak, aby podporovali aktivitu rodiča v procese rozhodovania o potrebách zdravotnej starostlivosti dieťa,

¹⁹ Vďaka tomu sa znižuje príjem rodiny, naviac ochorenie si vyžaduje zvýšené výdavky.

²⁰ Z psychologického hľadiska sa môže u takéhoto rodiča vyskytnúť pocit neistoty, znížená sebadôvera, znížené sebavedomie, čo môže viesť až k rozličným psychickým ochoreniam (depresia a pod.).

²¹ Bradford (2002) definoval „vzorec“, na základe ktorého je možné zistiť, prečo niektoré rodiny zvládajú záťaž, ktorú so sebou prináša chronické ochorenie člena rodiny (napr. dieťaťa) a prečo sa iné rodiny s týmto nevedia vyrovnávať a adaptovať. Hovorí o štyroch kľúčových faktoroch: rodinné interakčné vzorce; komunikácia medzi lekármi a rodinou; prostredie, v ktorom je poskytovaná zdravotná (a iná inštitucionálna) starostlivosť; presvedčenie o zdraví. Tieto faktory sú ešte rozšírené o ďalšie aspekty, ktorými sú sociálna opora, ktorú má rodina, individuálne charakteristiky každého jedného člena rodiny, zdroje zvládania záťaže (copingu) a výzvy, ktoré ochorenie prináša a ktoré sú typické práve pre určitý typ chronického ochorenia (pozn. autorky: iné výzvy predstavuje pre rodinu napr. astma dieťaťa a iné diabetes, prípadne Duchennova muskulárna dystrofia a pod.).

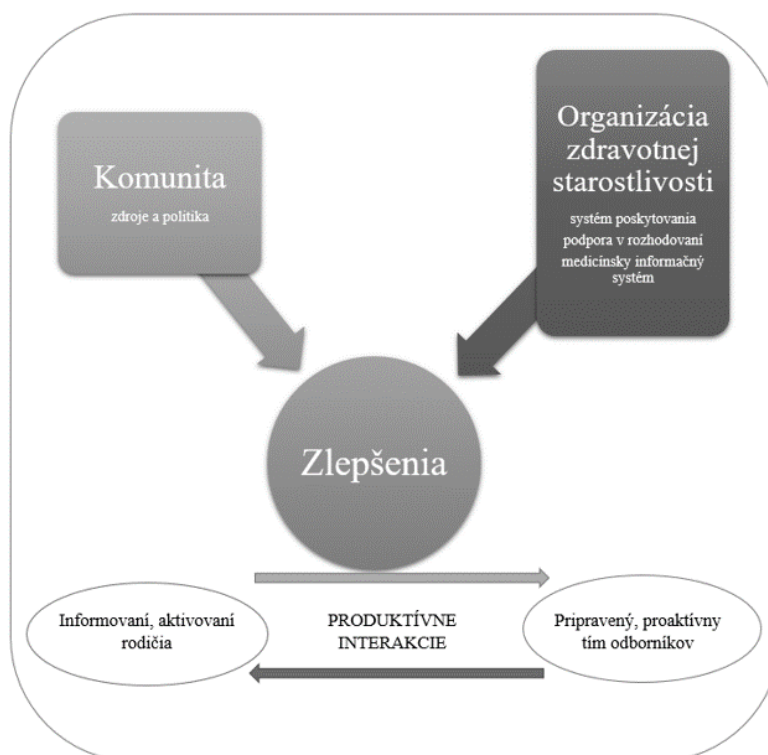
²² Chronické ochorenia totiž majú za následok aj znižovanie výkonnosti ekonomiky a ovplyvňujú kvalitu a tiež kvantitu života. Z makroekonomického hľadiska obmedzujú rast HDP.

²³ Za aktívnych rodičov Wagner (1998) považuje tých rodičov, ktorí sú dobre informovaní, motivovaní pre spoluprácu posilňovaní a pod.

- podpora intervencie zdravotníckych profesionálov, ktorá je založená na najlepších skúsenostiach z praxe (tzv. evidence - based practice) a následne zdieľanie informácií medzi profesionálmi a rodičmi,
- klinický informačný systém, umožňujúci plynulý prístup k informáciám o populácii,
- napojenie na komunitné zdroje s cieľom uľahčiť starostlivosť mimo tzv. klinické prostredie (sociálne služby, ubytovanie a pod.) (Wagner, 1998).

Model starostlivosti o chronicky chorých

podľa Wagnera /1998, vlastné spracovanie/



Obrázok 2 Model starostlivosti o chronicky chorých (zdroj: vlastný, spracované podľa Wagner, 1998)

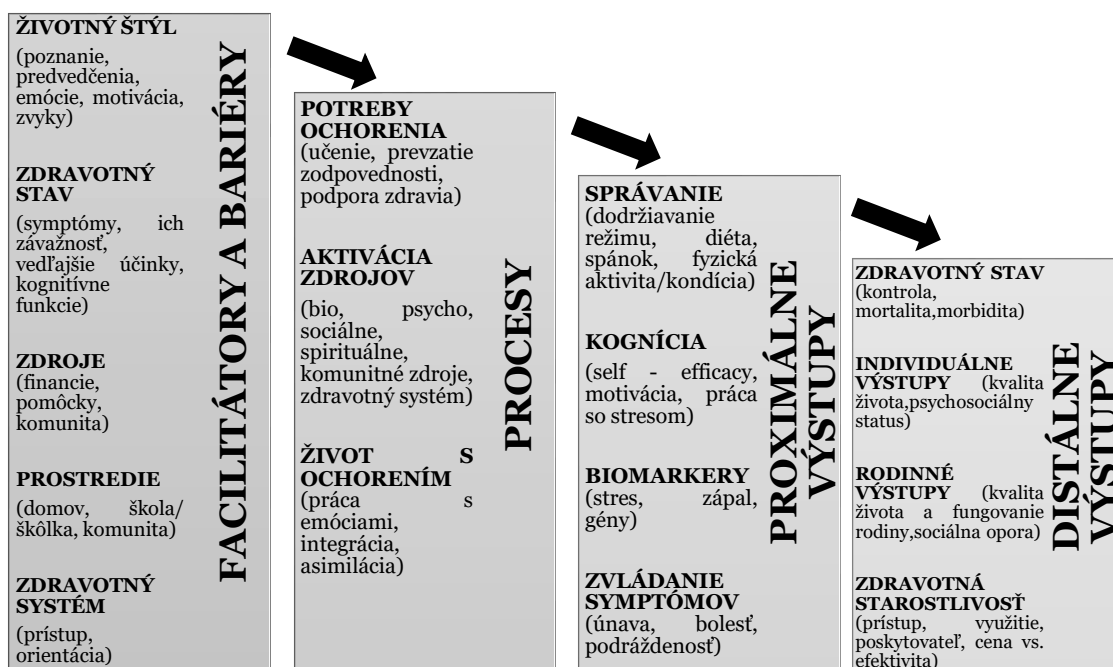
Úlohou odborníka pracujúceho s dieťaťom s chronickým ochorením a jeho rodinou je zapojenie sa do multidisciplinárneho tímu²⁴ a tiež podpora a posilňovanie detí s chronickým ochorením a ich rodičov. Cieľom tohto modelu je získavať zdroje v komunite pre klienta a zároveň navrátiť klienta späť do komunity.

Grey, Schulman - Green a Knafl (2014) vypracovali tzv. *model self - manažmentu a rodinného manažmentu chronického ochorenia*. Self - manažment²⁵ je každodenným procesom, v ktorom jednotlivec v interakcii s okolím zvláda ochorenie, jeho symptómy, ale tiež jeho psychosociálne dopady. Model spomínaných autorov reflektuje štyri oblasti (obrázok 6):

²⁴ Môžeme do neho zaradiť lekárov, iných zdravotníckych pracovníkov, špeciálnych pedagógov, sociálnych pracovníkov, psychológov a pod.

²⁵ Rodinný manažment chronického ochorenia je úsilie rodiny o začlenenie celého liečebného režimu a špeciálnych potrieb dieťaťa do života celej rodiny. Zvládanie ochorenia zo strany jednotlivca a zo strany rodiny sú úzko prepojené a ich vzájomná významnosť sa v priebehu života mení (Grey, Schluman – Green, Knafl, 2014; Knafl, Deatrick, Havill, 2012).

- facilitátory (všetko to, čo pomáha zvládať chronické ochorenie) a bariéry (všetko to, čo stojí v ceste úspechu pri zvládaní chronického ochorenia),
- procesy, ktoré prebiehajú v rámci jednotlivca i rodiny,
- výsledky tzv. proximálneho (blízkeho) a
- distálneho (vzdialenejšieho) charakteru.



Obrázok 3 Self - manažment a rodinný manažment chronického ochorenia (zdroj: vlastný, spracované podľa Grey, Schulman – Green, Knafl, 2014)

Manažment rodiny je teda spôsob, akým rodina zvláda prítomnosť chronického ochorenia dieťaťa. Autor Davis (1963) vo svojej štúdii prišiel na to, že rodina sa po diagnostikovaní chronického ochorenia správa dvoma spôsobmi:

- normalizácia – sa vyskytuje v rodinách, v ktorých prichádza k minimalizácii rozdielov medzi dieťaťom, rodinou a okolím a rodina očakáva, že okolie bude reagovať na tieto rozdiely tak, ako pred príchodom diagnózy,
- disociácia – spôsob správania sa rodiny, ktorý zahŕňa zastávanie presvedčenia, že rodina sa výrazne líši od ostatných rodín, vyhýba sa sociálnemu kontaktu a neočakáva od okolia, že sa k nej bude správať tak ako pred diagnostikovaním chronického ochorenia.

Typológia manažmentu rodiny autorov Knafla Breitmayera, Galla, Zoellera (1996) vychádza z ich výskumných zistení²⁶. Za manažment rodiny považujú konfiguráciu vytvorenú z individuálnej definície situácie každého člena rodiny, jeho správania, ktoré prejavuje voči ochoreniu a tiež sociokultúrnym kontextom, v ktorom sa tieto definície a správania vytvárajú. Na základe toho, ako členovia rodiny odpovedali v interview, vytvoril Knafl, Breitmayer, Gallo a Zoeller (1996) 5 štýlov manažmentu rodiny pri prístupe k chronickému ochoreniu:

²⁶ Vytvorili ju na základe kvalitatívnych hĺbkových interview s členmi 63 rodín.

- Prosperujúci štýl – tzv. normálny - dieťa s chronickým ochorením je vnímané ako rovnocenné všetkým členom rodiny a aj svojim rovesníkom. Dieťa je povzbudzované k zapájaniu sa do bežných aktivít. Rodičia vnímajú ochorenie ako zvládnuteľné, nie ako ústrednú tému života rodiny či ako hrozbu do budúcnosti²⁷.
- Prispôsobujúci sa štýl – rodičia majú o niečo vyššiu tendenciu vnímať dieťa s ochorením ako to, ktoré má menej možností v bežnom živote ako zdravé dieťa a vyjadrujú tiež obavy o dieťa do budúcnosti. Napriek tomu sú proaktívni, občas poddajní vôli lekára. Napriek tomu, že matky sú proaktívnejšie ako otcovia, nie je toto dôvodom manželských/ partnerských konfliktov.
- Pretrvávajúci štýl – rodičia popisujú svoju rodinnú situáciu v súvislosti s ochorením dieťaťa ako náročnú, sprevádzanú obrovským úsilím, aby zvládli všetky problémy, ktoré im ochorenie dieťaťa spôsobuje. Rodičia sa nazerať na svoje dieťa ako na tragického hrdinu, ktorý v živote nebude mať rovnaké možnosti ako jeho rovesníci. Rodičia sú príliš protektívni, chránia dieťa. Zároveň sú proaktívni, avšak čo je dôležité - nie zohratí, čo sa prejavuje množstvom konfliktov medzi rodičmi dieťaťa²⁸.
- Zmätený štýl – negatívne vnímanie svojich chorých detí ako tragických postáv plných problémov a tiež ochorenia (napr. hrozivá situácia). Rodičia nepociťujú istotu vo zvládaní ochorenia dieťaťa a hovoria o tom, že ochorenie má vysoko negatívny dopad na fungovanie rodiny. Navyše rodičia nie sú súdržní, nedokážu spolu komunikovať a riešiť konflikty. Ochorenie je vnímané ako ohrozenie rodiny aj do budúcnosti.

Odborníci, ktorí prichádzajú do kontaktu s deťmi s chronickým ochorením a s ich rodinami pomerne často pracujú na *princípe na rodinu orientovaného prístupu*. Jeho využitie predpokladá predovšetkým:

- zlepšenie socio - ekologických faktorov v rodine (lepšie fungovanie, spokojnosť so sociálnou oporou),
- znižovanie stresových faktorov,
- lepšiu spokojnosť so službami a najmä lepšiu pohodu (well - being) zúčastnených strán.

Je potrebné identifikovať potreby rodín (Bailey, Simeonsson, 1988; Dunst, Johanson, Trivette, Hamby, 1991), rešpektovať hodnoty rodín, nadväzovať vzťah s rodinou a získať ju pre spoluprácu a v neposlednom rade rozpoznať zdroje pomoci v komunite a vedieť ich efektívne využiť.

Zhrnutie:

Chronické ochorenia sú dlhotrvajúce ochorenia, ktoré zásadným spôsobom menia život svojho nositeľa a jeho rodiny. Dôležité je, aby tieto ochorenia boli včas podchytené odborníkmi a aby bola poskytovaná kontinuálna pomoc aj rodičom detí s chronickým ochorením, najmä kvôli tomu, aby sa vedeli vyrovnáť so záťažou, ktoré toto ochorenie so

²⁷ Rodičia správajúci sa tzv. prosperujúcim štýlom mali tendenciu vo svojich výpovediach popisovať pozitívne stránky ochorenia dieťaťa. Rodičia sa podľa tohto modelu správajú sebavedomo, zvládajú bežný život a tiež nástrahy, ktoré im prináša ochorenie ich dieťaťa, pretože problémy s ním súvisiace riešia proaktívne a efektívne (Knafl, Breitmayer, Gallo, Zoeller, 1996).

²⁸ Rodina nie je súdržná, matky vnímajú ochorenie horšie ako otcovia a nemajú podporu otcov. Tým, že ochorenie dieťaťa je ústrednou témou celej komunikácie v rodine, rodičia nevedia riešiť svoje vlastné manželské/ partnerské problémy (Knafl, Breitmayer, Gallo, Zoeller, 1996).

sebou prináša, aby sa vedeli orientovať v systéme pomoci a aby si dokázali manažovať rodinný život.

Otázky na zamyslenie:

- 1. Aké sú typické chronické ochorenia detí a mládeže?*
- 2. Vymenujte spôsoby manažovania života rodiny s dieťaťom s chronickým ochorením?*

Úlohy:

Nájdite model tzv. psychológie života podľa autora Bradforda (2002). Akým spôsobom je možné aplikovať ho na skupinu chronických ochorení a na rodinu s dieťaťom s týmto typom ochorenia?

3 RODINA S DIEŤAŤOM S DMO A JEJ POTREBY

Cieľ kapitoly:

Detská mozgová obrna je zdravotné postihnutie sprevádzajúce dieťa a jeho rodinu po celý život. Významne zasahuje do života rodiny, pričom ovplyvňuje sociálne, emočné, fyziologické a mnohé ďalšie prejavy jedinca s týmto typom zdravotného postihnutia. Vzhľadom na to má dieťa a jeho rodina viacero špecifických, ktorým musí rodina prispôbiť svoj doterajší život. Ich napĺňanie si vyžaduje zmenu životného štýlu, režimu, zvykov a tiež voľnočasových aktivít. Starostlivosť o dieťa s detskou mozgovou obrnou je nielen emocionálne, časovo ale aj finančne veľmi náročná. Narodenie dieťaťa s detskou mozgovou obrnou sa radí medzi životné udalosti rodiny, ktoré si vyžadujú pozornosť a podporu.

Detská mozgová obrna (ďalej v skratke DMO) predstavuje najčastejšie somatické postihnutie so širokou škálou porúch rôznej etiopatogenézy (súbor príčin a mechanizmov vedúcich ku vzniku choroby). Označenie detská mozgová obrna je však podľa autora Šlapala značne nepresné nakoľko nie všetky motorické prejavy majú charakter obrny. Z toho dôvodu sa používa aj pojem encefalopatia označujúca nešpecifické poškodenie mozgu (Jankovský, 2006).

Napriek spomenutému sa v našich podmienkach ustálil pojem detská mozgová obrana, ktorá predstavuje veľmi časté ochorenie postihujúce 1-1,5 promile obyvateľstva (Pfeiffer, 2007). DMO je radená do skupiny vývojových porúch, ktoré sprevádzajú jedinca celým životom (Šlechtová, 2011). Ide o celoživotné postihnutie výrazne zasahujúce do všetkých oblastí života človeka ako aj jeho blízkeho okolia.

Je to dané skutočnosťou, že detská mozgová obrna sa považuje za najčastejšiu príčinu vzniku telesného postihnutia a obmedzenia hybnosti v detskom veku (Kraus, 2011). Vzniká v období pred pôrodom, počas pôrodu alebo po pôrode približne do jedného roka života dieťaťa, kedy sa ukončuje najintenzívnejší spontánny „naprogramovaný“ vývoj. Ide o radu porúch centrálného nervového systému, ktoré sa prejavujú ako na motorických, tak na senzitívnych dráhach, vrátane zmyslových, časté sú i poruchy mentálne. (Pfeiffer, 2007, s. 247)

Boldišová (2016) taktiež uvádza, že pred dokončením rastu a vývoja mozgu vzniká organické poškodenie mozgu a mozogka. Pôsobenie rôznych činiteľov na centrálnu nervovú sústavu tak zapríčiňuje vznik syndrómu poškodenia mozgu. Detská mozgová obrna sa potom

prejavuje prevažne závažnou poruchou hybnosti a časté je aj pridružené postihnutie napr. intelektuálne, záchvatové, citové a emočné.

DMO je teda neurovývojové neprogresívne postihnutie motorického vývoja dieťaťa, ktoré vzniklo na podklade prebehnutého a ukončeného prenatalného, perinatálneho alebo včasne postnatálneho poškodenia vyvíjajúceho sa mozgu, ktoré je často sprevádzané narušenou percepciou, kogníciou, komunikáciou, správaním, epilepsiou a sekundárnymi muskuloskeletálnymi problémami (problémami podporno-pohybovej sústavy) (Kraus, 2005; Okál'ová, 2008).

Pfeiffer (2007) hovorí, že detská mozgová obrna je postihnutie jednorazové a nemá progresívny charakter, naopak sa zlepšuje. Zhoršovanie vždy vyvoláva podozrenie na ochorenie inej etiológie, napr. degeneratívne alebo metabolické. Pokiaľ nie je postihnutie obzvlášť ťažké, dieťa nemusí po pôrode javiť žiadne známky choroby, nakoľko pohybový program novorodenca je veľmi jednoduchý. Sú to reflexné odpovede na pasívne pôsobiace vonkajšie podnety ako chlad, teplo, dotyk, tlak, natiahnutie alebo skrátenie svalu a rýchle zmeny pozície hlavy v priestore dráždiacim vestibulárny aparát (zmyslový orgán rovnováhy, nachádzajúci sa vo vnútornom uchu, dominujúci pri zabezpečovaní rovnováhy hlavy a tela v priestore).

DMO je však neprogresívne postihnutie s možnosťou zmeny podmienenej vývinom a zrením centrálného nervového aparátu (CNS).

3.1 PRÍČINY VZNIKU DMO, JEJ DIAGNOSTIKA, PREJAVY A FORMY

Plný klinický obraz DMO sa obvykle vyvinie až po niekoľkých mesiacoch života dieťaťa. Odborníci preto považujú za mimoriadne dôležité včasne diagnostikovať a identifikovať príznaky, ktoré sú charakteristické pre možný rozvoj DMO. Práve vďaka včasnej diagnostike je možné začať s podrobným sledovaním, podporou indikácie ranej starostlivosti o deti s postihnutím a zahájením rehabilitácie, ktorá je tým účinnejšia, čím skôr je realizovaná²⁹. Raná diagnostika DMO však nie je ľahká pretože deti s DMO vo veľmi ranom veku majú takzvanú periódu útlmu³⁰, ktorá je charakteristická tým, že nemajú žiadne prípadne len veľmi nezreteľné neurologické príznaky. Podozrenie na riziko rozvoja DMO je však možné vysloviť už v prvých týždňoch života dieťaťa na základe rozboru úrovne psychomotorického vývinu, podrobného neurologického vyšetrenia, polohových testov podľa Vojtu či ultrasonografickým vyšetrením mozgu (Okál'ová, 2008).

Úlohou rozličných špeciálnych neurologických vyšetrení je teda buď potvrdiť alebo vylúčiť podozrenie na DMO. Tieto vyšetrenia sledujú dva hlavné aspekty:

- Či je vývoj pohybových reakcií primeraný veku dieťaťa – teda či sa neoneskoril biologický vek za vekom kalendárnym pričom prejavy dieťaťa môžu byť správne, symetrické a súmerné vzhľadom k hlave trupu a končatinám (či novorodenecké a dojčenské prejavy patologicky nepretrvávajú a či sú nasledované hybnosťou veku batolaťa),

²⁹ Výskyt (prevalencia) DMO v súčasnosti predstavuje 2 až 3 prípady na 1000 živonarodených detí, z toho u 1 prípadu sa jedná o závažné zdravotné postihnutie. Viac ako polovica ťažko postihnutých detí pochádza z vysokorizikovej skupiny nedonosených detí s pôrodnou hmotnosťou pod 1500g (Kraus, 2005; Murgáš a kol., 2011).

³⁰ Diagnostika tak môže trvať od narodenia až dokonca do 2 roku života dieťaťa (Kraus, 2005).

- či nie sú nápadnejšie asymetrie v tonických reflexných reakciách jednotlivých častí tela pri zmenách pozície v priestore z hľadiska pravej a ľavej strany a hornej a dolnej polovice tela. (Pfeiffer, 2007, s. 248)

Špeciálnu metódu neurologického vyšetrenia novorodencov (ktorá sa používa aj na diagnostiku DMO) hodnotiacu 14 skupín reflexov a reakcií vypracoval detský neurológ doc. Vladimír Vlach pochádzajúci z Českej republiky. Zároveň profesor Václav Vojta vypracoval tzv. kineziológiu a terapiu dieťaťa do jedného roku života. Tá predstavuje celosvetovo uznávaný liečebný postup u dieťaťa v najranejšom štádiu. Pri vyšetrovaní podozrenia na prítomnosť DMO sa používa zrkadlo, ktoré umožňuje lekárovi pozorovať inak horšie viditeľnú odvrátenú stranu dieťaťa a štandardne sa vyšetrojú nasledujúce reflexy a reakcie:

- Trakčný test - posádzanie
- Šikmá bočná pozícia
- Zavesenie za hornú a dolnú končatinu jednej strany tela v horizontálnej bočnej pozícii
- Plazenie v pozícii na bruchu
- Reflexné vzpriamovanie
- Reflexná chôdza
- Dlaňovo - čeľustný reflex
- Hlboké šijové reflexy Magnusovej - De Kleijnovej
- Moroov reflex
- Úchopový reflex. (Pfeiffer, 2007)

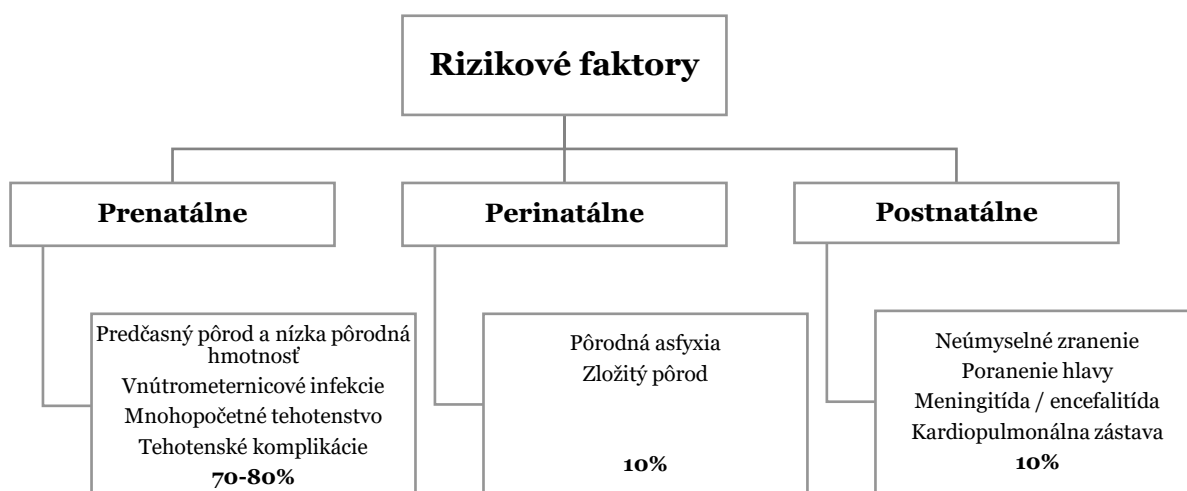
Uvedené reflexy a reakcie dieťaťa by mali byť prítomné tak v novorodeneckom ako aj dojčenskom veku. Pokiaľ to tak nie je, vzniká podozrenie na prítomnosť poškodenia nervového systému. To si následne vyžaduje pravidelné opakovanie vyšetrení, ktoré môžu poukázať na nevyhnutnosť aplikovania reflexnej pohybovej terapie. Po absolvovaní spomínaných vyšetrení, niekedy už v prvých týždňoch života dieťaťa, môžeme rozlíšiť 3 skupiny detí a to deti s vysokou pravdepodobnou diagnózou DMO, deti ohrozené rozvojom DMO a deti rizikové s normálnym klinickým nálezom:

- Deti s vysoko pravdepodobnou diagnózou DMO – môže ísť o nedonosené dieťa, u ktorého v dôsledku prerušeného dodávania kyslíku do organizmu prišlo k zmenám v nezrelom mozgu, najmä v hlbokjej bielej hmote. Poškodenie bielej hmoty spôsobené nedostatočným zásobovaním organizmu alebo jednotlivých tkanív kyslíkom sa u daného dieťaťa prejavuje abnormnými reakciami v polohových testoch a neurologickým nálezom svedčiacim pre zvýšenie napätia svalových vlákien (tzv. spasticitu). V takomto prípade sa okamžite zahajuje rehabilitácia.
- Deti ohrozené rozvojom DMO – ide obyčajne o deti s tzv. centrálnou tonusovou resp. koordinačnou poruchou, u ktorých nie je nevyhnutné začať s rehabilitáciou okamžite, ale je možné podľa závažnosti nálezu počkať niekoľko týždňov.
- Deti rizikové s normálnym klinickým nálezom – kedy sa odporúča ďalšie sledovanie v špecializovanej ambulancii a pravidelné kontroly detským neurológom. (Komárek et al., 2008)

Najčastejšou príčinou vzniku DMO sú vrodené vývojové vady mozgu alebo poškodenia vzniknuté v perinatálnom, perinatálnom a včasne postnatálnom období (Řičan, Krejčířová a kol., 2006). Viacero autorov preto delí príčiny vzniku DMO do troch základných skupín:

- Prenatálne príčiny - spájajú sa s obdobím tehotenstva - zaraďujeme sem alkohol, infekcie, ochorenia matky počas tehotenstva, mnohopočetné tehotenstvo, predčasné narodenie a nízka pôrodná hmotnosť. Do syndrómu DMO však nezaraďujeme genetické príčiny (Chromiak, 2005).
- Perinatálne príčiny - spájajú sa s obdobím priamo počas pôrodu – zaraďujeme sem mechanické poranenia mozgu zapríčinené tlakom na mozgové tkanivo, zlomeniny lebečných kostí, natrhnutia mozgových blán alebo krvácanie. Medzi ďalšie faktory zaraďujeme asfyxiu (nedostatok kyslíka) novorodenca, vdýchnutie plodovej vody, pridusenie sa vlastnou pupočnou šnúrou, prípadne množstvo ďalších komplikácií v dôsledku zdĺhavého a náročného pôrodu³¹.
- Postnatálne príčiny – spájajú sa s novorodeneckým a dojčenským obdobím – zaraďujeme sem infekcie a úrazy, bakteriálne zápaly mozgu a mozgových blán (tzv. meningoencefalitídy), vírusové encefalitídy, následky toxických a metabolických psychických porúch vyvolaných ochorením mozgu (tzv. encefalopatií) a závažné poranenia lebky a mozgu. Dieťa po pôrode nemá ešte vyvinutú dostatočnú ochrannú bariéru mozgu, a preto infekcie a toxické látky môžu ľahšie preniknúť aj do centrálnej nervovej sústavy, pokiaľ dieťa nemá dostatok protilátok od matky. (Jankovský, 2006; Kraus, 2005; Ošlejšková, 2011; Pfeiffer, 2007)

Rogers a Wong (2009) poukazujú na skutočnosť, že najčastejšie sa vyskytujúce sú práce prenatálne príčiny DMO (až 70 – 80%). Za najrizikovejší faktor v tomto období považujú predčasný pôrod. Perinatálne a postnatálne príčiny sú prítomné v zhruba 10% prípadov.



Obrázok 4 Rizikové faktory rozvoja detskej mozgovej obrny (zdroj: Rogers and Wong, 2009)

³¹ Je však dôležité zdôrazniť, že mozog novorodenca je odolnejší voči vzniknutým úrazom a asfyxii ako mozog dospelého jedinca.

Typické príznaky a teda klinický obraz DMO ako aj miera závažnosti postihnutia dieťaťa môžu byť veľmi rozmanité. U väčšiny detí nejde len o postihnutie hybnosti, ale základné organické postihnutie vedie aj k narušeniu kognitívneho a sociálno-emočného vývoja nakoľko k DMO sa často krát pridružuje aj zmyslové postihnutie³², mentálna retardácia rôzneho stupňa³³, špecifické poruchy učenia alebo iné zdravotné problémy. U ďalších asi 40% prípadov sa môže vyskytovať ľahšie oslabenie inteligencie³⁴. Silnou stránkou detí s DMO je obvykle verbálna zložka inteligencie, ale na druhej strane pomerne častým príznakom v klinickom obraze DMO bývajú poruchy reči³⁵. Častými sú aj poruchy pozornosti a ďalšie organické behaviorálne problémy. (Říčan, Krejčířová a kol., 2006) Ďalšími príznakmi sú napr.:

- poruchy hybnosti
- poruchy somatického rastu
- ortopedické komplikácie
- zníženie intelektových schopností
- porucha adaptácie a orientácie v prostredí
- poruchy kognitívneho a sociálno-emočného vývoja
- behaviorálne problémy
- poruchy pozornosti
- poruchy reči
- zmyslové poruchy – poruchy zraku a očného pohybu a poruchy sluchu
- špecifické poruchy učenia
- mentálna retardácia
- epilepsia (Jankovský, 2006; Říčan, Krejčířová a kol., 2006; Ošlejšková, 2011)

DMO má 4 základné formy (Říčan a Krejčířová a kol., 2006):

- Hypertonická forma (spastická) - je najčastejšou formu DMO. Jej hlavným prejavom je spasticita, teda stuhnutosť svalov. Trpí ňou okolo 70 až 80% detí s DMO. Jankovský (2006) spastickú formu DMO rozdeľuje na ďalšie typy, ktoré sa delia podľa miesta postihnutia (viď. obrázok 3).
 - Diparetická forma - sa prejavuje stuhnutosťou dolných končatín a to predovšetkým lýtkových svalov. Diparetické formy môžu byť taktiež sprevádzané strabizmom (škúlením), zhoršeným vnímaním vysokých tónov, zvláštnym druhom napíacích reflexov a zlým vývinom časopriestorového vnímania v radení hlások v slovách. Intelekt však nebýva výrazne narušený (Pffeifer, 2007).
 - Spastická diparéza - môže vzniknúť len v detstve a to do obdobia, kedy začína dieťa chodiť. Je charakteristická pre deti, ktoré sú predčasne narodené. Spasticita dolných končatín má teda závažné dopady na chôdzu dieťaťa. Pokiaľ sú dané deti schopné chôdze je pre nich typická „nožničková chôdza“.
 - Hemiparetická forma - spôsobuje postihnutie horných a dolných končatín dieťaťa, ale len z jednej polovice tela. Pri poškodení pravej hemisféry je kognitívna kapacita u detí ľahko subnormálna, s prevahou verbálnej zložky.

³² Objaviť sa môžu aj poruchy zraku, poruchy očného pohybu a asi v 20% prípadov aj poruchy sluchu.

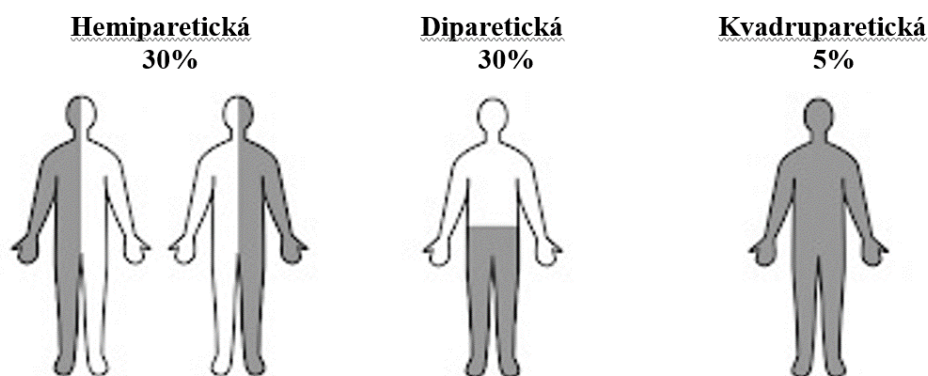
³³ Mentálna retardácia je prítomná asi u 1/3 až 1/2 všetkých detí s DMO.

³⁴ Zaujímavosťou je, že IQ u detí s DMO pritom býva skôr stabilnejšie než v bežnej populácii.

³⁵ Tie sa vyskytujú až v 75% prípadov.

V prípade postihnutia ľavej hemisféry, asi polovica detí nejaví známky kognitívnej poruchy, u druhej polovice býva znížená inteligencia najčastejšie v pásme ľahkej mentálnej retardácie, väčšinou s prevahou kognitívnej zložky (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

- Najhoršiu prognózu majú deti s kvadraparézami, v prípade ktorých sú postihnuté všetky končatiny. Z toho samozrejme plynú negatívne dopady na život dieťaťa, ktoré nie je prakticky schopné samostatného pohybu a je odkázané na invalidný vozík a taktiež aj na pomoc druhej osoby a to najčastejšie rodičov.



Obrázok 5 *Formy spasticity podľa miesta postihnutia* (zdroj: Kliegman et al., 2007)

- Druhou formou DMO je dyskinetická forma - vyskytuje sa približne v 20% prípadov. Je charakterizovaná mimovoľnými pohybmi, svalový tonus kolíše. Pri tejto forme najmenej dochádza k postihnutiu intelektu, no pohybové postihnutie býva ťažké a zasahuje všetky svalové skupiny, vrátane motoriky hovoridiel. U tejto skupiny detí je veľmi ťažké zhodnotiť ich intelektuálne schopnosti, a preto môže byť mentálna kapacita dieťaťa značne podcenená.
- Treťou formou DMO je ataktická forma (mozočková) - je skôr ojedinelou a vzácnejšou formou. Tvorí približne 5 - 10% DMO a vedie k veľmi ťažkému postihnutiu hybnosti. Narušená je pohybová koordinácia a tiež rovnováha. Pri jemnej motorike sa prejavuje jemný tras rúk a súčasne je tu prítomné aj ťažké postihnutie intelektu.
- Hypotonická forma je poslednou štvrtou formou DMO - z hľadiska kognitívneho vývoja má najhoršiu prognózu a býva spojená s ťažkým stupňom mentálnej retardácie. U detí v prvých mesiacoch života býva častá hypotónia pohybu, no ak pretrváva a nemení sa v priebehu vývoja v inú formu, potom sa veľmi často nejdená DMO, ale skôr o typ metabolického či degeneratívneho ochorenia (Říčan, Krejčířová a kol., 2006)

DMO je celoživotné zdravotné postihnutie, ktoré má neprogresívny charakter. Vo všeobecnosti môžeme povedať, že je možné dosiahnuť v stave dieťaťa zlepšenie a zmenu,

ktorá je podmienená vývinom a zrením centrálného nervového aparátu. Pri liečbe DMO sa v súčasnej dobe využívajú viaceré možnosti:

- Liečebná rehabilitácia – kam zaraďujeme pohybovú individuálnu terapiu, ortopedickú, medikamentóznou a neurochirurgickú liečbou. Základ liečebnej rehabilitácie tvorí najmä Vojtova a Bobathova liečebná metóda.
- Terapeutické techniky - ako synergická reflexná terapia, animoterapia (canisterapia a hipoterapia), hydroterapia, masáže a pod.
- Špeciálno – pedagogické techniky – ktoré podporujú rozvoj mentálneho stavu dieťaťa (napr. multisenzorická stimulácia - bazálna stimulácia, logopédia, kde sa využíva aj známa orofaciálna regulačná terapia a pod).

Ich výber a kombinácia týchto liečebných metód závisí na individuálnych potrebách dieťaťa. Cieľom je na jednej strane zlepšenie zdravotného stavu dieťaťa s DMO a zároveň dosiahnutie sociálnej a profesijnej integrácie, zlepšenie sociálneho fungovania, ktoré sa čo najviac približuje sociálnemu fungovaniu ľudí bez zdravotného znevýhodnenia. (Murgaš, 2011; Pfeiffer, 2007; Šándorová, 2017)

3.2 DIEŤA S DMO, JEHO RODIČIA A POTREBY

DMO závažným spôsobom narúša vývin dieťaťa a z tohto dôvodu je najčastejšie úplne odkázané na pomoc a starostlivosť svojej rodiny, predovšetkým rodičov. To, aké pokroky dosiahne dieťa, aký bude stupeň jeho samostatnosti a aká bude jeho kvalita života, závisí najmä od nasadenia a obety jeho rodičov (Molnárová Letovancová et al., 2019). Rodičia tak predstavujú kľúčový moment v živote dieťaťa s DMO (Ondriová a kol., 2012).

Narodenie dieťaťa s DMO je závažnou životnou situáciou, na ktorú sa nedá vopred pripraviť a ktorá výrazne naruší dovtedajšie fungovanie rodiny. Z toho dôvodu so sebou prináša množstvo dopadov, ktoré sa vo výraznej miere môžu negatívne podpísať na fyzickom a psychickom zdraví rodičov (Raina et al., 2005; Okurowska - Zawada et al., 2011). Mení sa kvalita života jednotlivých členov rodiny dieťaťa s DMO, najmä rodičov (Davis et al., 2009; Romeo et al., 2010). Rodičia sa musia častokrát vyrovnávať s mnohými neustále sa meniacimi požiadavkami týkajúcimi sa špecifických potrieb ich dieťaťa, ktoré je od momentu narodenia v centre ich pozornosti (Pousada et al., 2013), a preto je rodičovstvo dieťaťa s DMO spojené s množstvom výziev, ktoré musia rodičia každodenne riešiť (Baker et al., 2003).

Najvýraznejšie dopady detskej mozgovej obrny dieťaťa na rodinu sa týkajú oblastí ako je finančná situácia rodiny, emocionálna pohoda a emocionálne prežívanie rodičov, oblasť sociálnej podpory rodiny a voľného času rodičov (Molnárová Letovancová et al., 2019).

Narodenie dieťaťa s DMO výrazne zasahuje najmä do oblasti emocionálneho prežívania a emocionálnej pohody rodičov. Závažnosť dopadu narodenia dieťaťa s touto diagnózou na emocionálne prežívanie rodičov odzrkadľuje aj skutočnosť, že z pohľadu niektorých autorov si rodičia prechádzajú doslovne až traumou³⁶ (Matoušek et al., 2014). Prejavy resp. emocionálne reakcie rodičov po zistení/ oznámení diagnózy DMO dieťaťa:

³⁶ Vágnerová a kol. (2009) dokonca spomínajú dvojité trauma, pri ktorej nedochádza len ku strate predstavy o dokonalom potomkovi, ale rodičia musia prijať aj nové povinnosti spájajúce sa so starostlivosťou o dieťa so zdravotným postihnutím. Následkom toho sa u rodičov prejavuje vynútená zmena hodnôt, sklamanie a frustrácia, ktorej výsledkom je trauma (Slaná a kol., 2017).

- Počiatkový šok - je v podstate prvým štádiom v procese vyrovnávania sa s postihnutím svojho dieťaťa. Jedná sa o silnú emočnú reakciu rodičov vychádzajúcu zo skutočnosti, že sa ocitnú v tvárou tvár neočakávanej realite, prežívajú dezilúziu a hlboké sklamanie³⁷. Ondriová a kol. (2012) hovorí až o kríze rodičovskej identity ako o fáze nastupujúcej po prvotnom šoku, kedy sú rodičia nútení prijať fakt, že sa ich dieťa nebude vyvíjať úplne optimálne. So šokom je spojený aj pocit obrovskej straty, ktorá je dôsledkom prirodzene túžobných očakávaní zdravého dieťaťa (Jankovský, 2006, Slaná a kol., 2017).
- U rodičov sa môžu objavovať, či už bezprostredne po oznámení diagnózy alebo počas celého poskytovania starostlivosti ich dieťaťu s DMO, pocity paniky, úzkosti, bezmocnosti či dokonca pocity hnevu, ľahostajnosti a apatie (Vijesh, Sukumaran, 2007).
- Nemenej častou je aj prítomnosť depresie, napätia, nižšia spokojnosť so životom (Cowen, Reed, 2002; Cheshire et al., 2010; Mobarak, 2000; Pousada et al., 2013; Smith et al., 2001).
- Emocionálna pohoda rodičov býva narúšaná najčastejšie pociťovaným stresom³⁸ (Britner et al., 2003; Butcher et al., 2008; Skok et al., 2006; Wang, Jong, 2004). Zároveň viac stresu a stresových situácií prežívajú matky³⁹ dieťaťa s DMO. Stres rodičov vychovávajúcich dieťa s DMO je spojený predovšetkým:
 - so zastrešením samotnej starostlivosti o dieťa s diagnózou detská mozgová obrna resp. so zvýšenými požiadavkami na poskytovanie starostlivosti,
 - s prejavmi správania a kognitívnymi problémami dieťaťa s DMO,
 - s napĺňaním potrieb dieťaťa,
 - s výchovou a vzdelávaním,
 - so sociálnymi postojmi plynúci z predsudkov, ktorými môže byť rodina konfrontovaná,
 - ako aj so získavaním adekvátnej odbornej pomoci a podpory a s nízkou úrovňou sociálnej podpory (Benson, 2006; Olawale et al., 2013; Petalas et al., 2009; Pousada et al., 2013; Rao, Beidel, 2009).

Môžeme povedať, že stupeň stresu rodičov a ich emocionálna nepohoda nesúvisí ani tak s úrovňou stupňa fungovania dieťaťa, ale skôr ich ovplyvňuje spomínaný prístup k zdrojom a k podpore (Glenn et al., 2008; Koučová, Sikorová, 2014; Ones et al., 2005). *Sociálna podpora*⁴⁰ významne ovplyvňuje tiež celkovú kvalitu života rodiča s dieťaťom s DMO (Molnárová Letovancová et al., 2019). Hovoríme napr. o *podpore zo strany profesionálov*. Ideálnou sa v tomto smere javí práve *služba včasnej intervencie*^{41,42}. Ďalej je

³⁷ To, ako sa rodičia vyrovnávajú so skutočnosťou, že ich dieťa trpí DMO závisí od niekoľkých faktorov. Zaraďujeme medzi ne skúsenosti rodičov, osobnostné vlastnosti, ich zdravotný stav, taktiež aj vek či počet detí v rodine, kvalitu partnerského vzťahu ako aj psychiku rodiča, na ktorú je vzhľadom k narodeniu dieťaťa s postihnutím od úplného začiatku vyvíjaný veľký tlak (Jankovský, 2006; Matějček, 2013; Ondrejka a kol. 2003).

³⁸ Výskyt vysokej hladiny stresu je u rodičov detí s DMO päťkrát častejší ako u bežnej populácie (Parkes et al., 2011).

³⁹ Stres, ktorý matka prežíva, sa nazýva stres z identifikovania sa s dieťaťom s DMO (empatické prežívanie problémov a záťaže svojho dieťaťa, ako by to pociťovala ona sama), z čoho plynú ďalšie pocity frustrácie. Pociťovaný stres ovplyvňuje v nemalej miere aj fyzické zdravie matky (Davis et al., 2009).

⁴⁰ Najmä v prvých mesiacoch života dieťaťa po oznámení diagnózy býva rodina najzraniteľnejšia a potrebuje profesionálnu pomoc, ktorá by predchádzala emocionálnej nepohode rodičov a rodiny ako celku a ktorá by im umožnila fungovať na optimálnej úrovni a žiť kvalitný život porovnateľný s rodinami s dieťaťom bez zdravotného postihnutia (Brown et al., 2006).

⁴¹ Cieľom služby včasnej intervencie v podmienkach Slovenska je poskytovať včasnú podporu rodinám s dieťaťom so zdravotným postihnutím formou komplexných služieb na báze dlhodobého sprevádzania,

nevyhnutná podpora zo strany jednotlivých členov rodiny, priateľov alebo komunity, ktorá rodičom umožní uspokojovať potreby nie len svojho dieťaťa s DMO, ale aj ostatných členov rodiny, o podpore, ktorá rodičom poskytne emocionálnu pomoc znižujúcu pociťovaný stres a psychickú záťaž a o podpore, ktorá rodinu dokáže sprevádzať v tak náročnej životnej situácii.



Obrázok 6 Dopady narodenia dieťaťa s detskou mozgovou obrnou na emocionálne prežívanie rodičov (zdroj: vlastný)

Stres na strane rodičov je dokázateľne vyvolaný aj obmedzenou možnosťou trávenia svojho osobného voľného času⁴³ (Pousada et al., 2013). Starostlivosť o dieťa s DMO si totiž vyžaduje veľké množstvo aktivít a úkonov, na ktoré rodina nebola pripravená. Tie od základov menia organizáciu rodinného života a času a tiež aj trávenie voľného času. Rodičia musia plniť úlohy, ktoré sú často veľmi časovo náročné⁴⁴.

Pre získanie väčšieho množstva voľného času môžu rodičia dieťaťa s DMO využiť aj pomoc a podporu zo strany ostatných členov rodiny, ak je táto podpora k dispozícii. Realita je

prispievať k vytváraniu súdržnej a inkluzívnej spoločnosti, pomáhať rodinám s dieťaťom so zdravotným postihnutím zvyšovať kvalitu života, zlepšovať ich fungovanie a participáciu na spoločenskom živote (Slaná a kol., 2017).

⁴² Hlavným cieľom pôsobenia služby včasnej intervencie je posilnená rodina, v ktorej sú uspokojované aj individuálne potreby všetkých členov rodiny. Svojim odborným pôsobením a podporou môže šetriť čas rodičov a vytvárať priestor na ich osobný voľný čas (Slaná a kol., 2017).

⁴³ Ako sme opísali vyššie, DMO je závažné postihnutie sprevádzané takými príznakmi, ktoré nevyhnutne vedú najmä v prvých rokoch života k odkázanosti dieťaťa na pomoc a starostlivosť zo strany najbližšieho okolia. Rodičia svoju pozornosť preto zameriavajú na napĺňanie potrieb svojho dieťaťa a nie na svoje vlastné. Voľný čas preto môže pre nich predstavovať nedosiahnuteľný cieľ.

⁴⁴ Celú svoju energiu zameriavajú nielen na zabezpečovanie biologických a emocionálnych potrieb dieťaťa, ale v neposlednom rade aj na zabezpečenie pravidelného vykonávania liečebných, výchovných a rehabilitačných úkonov a ich zosúladienie s bežným režimom rodiny, neustále návštevy odborníkov, vyhľadávanie informácií o ďalšom postupe v zlepšovaní stavu dieťaťa a v niektorých prípadoch aj zabezpečovanie neustáleho celodenného dohľadu nad dieťaťom.

však taká, že najmä prvé roky života je starostlivosť o dieťa s DMO najmä na pleciach matky. Tie vo väčšine prípadov musia zanechať svoje zamestnanie resp. víziu návratu do pracovného procesu a stávajú sa celodennými opatrovateľkami svojho dieťaťa s postihnutím, čo so sebou logicky prináša aj veľké obmedzenie v trávení voľného času, fyzické vyčerpanie a psychickú frustráciu (Michalík, 2011).

Je nevyhnutné, aby rodina mala k dispozícii nejakú formu odľahčenia, to znamená *možnosť opustiť niektoré z denných rituálov a stereotypov*. Pre rodičov je nevyhnutné v rámci psychohygieny nájsť si čas pre seba, svoje záujmy a potreby. Spokojnosť rodiča sa môže totiž prenášať na dieťa a teda nespokojnosť môže byť príčinou ďalších problémov zasahujúcich tak do starostlivosti ako aj do rodinných vzťahov.

Náročnosť situácie akou je narodenia dieťaťa s DMO a starostlivosť oň sa ukazuje aj v ďalších problémoch, s ktorými môže byť rodina konfrontovaná. DMO je celoživotné postihnutie spojené s viacerými špecifickými potrebami dieťaťa, ktorých uspokojenie má dopad napr. na ekonomickú oblasť⁴⁵ života rodiny a profesijný život niektorého z rodičov⁴⁶.

Zhrnutie:

Detská mozgová obrna je celoživotným postihnutím, ktoré podľa stavu dieťaťa zasahuje do života celej rodiny. Tá v snahe zabezpečiť dobrú kvalitu života dieťaťa je v mnohých prípadoch vystavená fyzickému ako aj psychickému vyčerpaniu. Z toho dôvodu je nevyhnutná podpora rodiny a to tak v rámci rodinného prostredia a blízkeho okolia, ako aj v rámci sociálneho systému štátu v podobe podpory profesionálov a odborníkov, kam nepopierateľne patrí napr. služba včasnej intervencie. Pri DMO sa pozornosť nemôže zameriavať len na dieťa, ale kvôli jeho odkázanosti na pomoc svojho okolia je nevyhnutné sa zamerať aj na celú rodinu a všetkých jej členov. Wang a Jong (2004) hovoria, že identifikácia faktorov, ktoré sa podieľajú na znižovaní kvality života rodiny detí s DMO, môže pomôcť odborníkom v praxi rozvíjať vhodné stratégie alebo hľadať podporné zdroje, ktoré by pomohli rodičom vyrovnať sa s ich ťažkou životnou situáciou. Intervencie smerom k rodine by potom mali byť zamerané na posilnenie rodičovských kompetencií s cieľom dopomôcť im lepšie sa vyrovnáť s požiadavkami vyplývajúcimi zo starostlivosti o dieťa s DMO (Pousada et al., 2013).

Otázky na zamyslenie:

1. *Definujte detskú mozgovú obrnu a jej príznaky?*
2. *Aké sú príčiny vzniku detskej mozgovej obrny?*
3. *Čo považujeme za dopad narodenia dieťaťa s detskou mozgovou obrnou na emocionálne prežívanie rodičov?*

⁴⁵ K ekonomickej záťaži dochádza aj z dôvodu nutnosti vynakladať zvýšené finančné výdavky spojené so starostlivosťou o dieťa s DMO na liečbu, cestovanie za rôznymi vyšetreniami, rehabilitáciami, na špeciálne pomôcky pre dieťa ako aj na samotné lieky a pod. V snahe zabezpečiť dieťaťu s DMO intenzitu starostlivosti, ktorú si jeho stav vyžaduje, sú rodičia nútení využívať nie len štátne služby, ale aj súkromné, ktoré si musia financovať z vlastných zdrojov, čo je pre rodinu ekonomicky veľmi náročné. V niektorých prípadoch sa finančné bremeno rodiny stáva takým veľkým, že rodina sa ocitne na hranici chudoby (Emerson, 2003).

⁴⁶ V značnej časti prípadov matka opúšťa svoje pracovné miesto a ostáva doma starať sa o svoje dieťa. Pre matku táto skutočnosť môže predstavovať stratu príjmu, z ktorého následne môže dôjsť k zníženiu životnej úrovne rodiny a samozrejme k zmene jej životného štýlu. Niektoré matky zrieknutím sa práce strácajú svoje životné plány do budúcnosti ako aj profesijné ambície, profesijný postup. Ukončenie pracovného pomeru pre matku nevyvoláva len negatívnu finančnú situáciu, ale môže znížiť aj jej sebahodnotenie a sebadôveru. Ide nepopierateľne o emocionálne, ale aj prakticky náročné udalosť. Otcovia sa naopak v takejto situácii stávajú jedinými živiteľmi rodiny, čo môže opätovne spôsobovať frustráciu a rozhorčenie na strane pracujúceho rodiča (Michalík, 2011; Lemacks et al., 2013).

Úlohy:

Skúste premýšľať akú formu podpory môžu poskytovať rodičom dieťaťa s DMO starí rodičia?

4 RODINA S DIEŤAŤOM S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIOU A JEJ POTREBY

Cieľ kapitoly:

Svalová dystrofia je pomerne raritné ochorenie, ktoré si vyžaduje intervenciu lekárov, ktorí sú kľúčoví v diagnostike a liečbe, fyzioterapeutov, rehabilitačných pracovníkov, psychológov, pedagógov a tiež sociálnych pracovníkov, ktorí sa podieľajú na znižovaní psychosociálnych dôsledkov ochorenia. Vzhľadom na to, že muskulárne dystrofie majú zhoršujúci sa charakter, je dôležité aby spolupráca odborníkov bola koordinovaná a ich pomoc a podpora komplexná. Rodičia detí s muskulárnou dystrofiou sú vystavení veľkej psychickej a fyzickej záťaži a potrebujú predovšetkým podporu v poskytovaní informácií, materiálnych zdrojoch, starostlivosti, budovaní podporných sietí a rozvíjaní copingových stratégií.

Muskulárne dystrofie (MD) patria medzi závažné progresívne nervovosvalové choroby (tzv. myopatie), ktoré sú geneticky podmienené a postihujú rovnako ženy aj mužov bez rozdielu veku (Mercuri, Muntoni, 2013; Yeole et al., 2014). Existuje viacero typov MD (tabuľka 3, obrázok 7). Sú rozdielne v prejavoch, ale spoločným znakom je postupné ubúdanie svalstva začínajúce buď v detstve, alebo v ranej či neskoršej dospelosti. Postupná progresia choroby ovplyvňuje všetky oblasti života človeka. Najzávažnejšie postihuje oblasť mobility a nevyhnutných životných úkonov. Choroba má vplyv nielen na svojho nositeľa, ale aj na celú jeho rodinu.

Zaujímavosťou svalových dystrofií je to, že spočiatku ich prejavy nebývajú výrazné, avšak vzhľadom na progresívny charakter tohto ochorenia sa s pribúdajúcim vekom začínajú prejavy zhoršovať (Nevšimalová a kol., 2005; Ambler, 2011). Prvé problémy, ktoré dieťa s MD a jeho rodina spozorujú, súvisia s pohybom a únavou pri chôdzi na dlhšie vzdialenosti. Tieto problémy neskôr prechádzajú ku strate schopnosti utekať, chôdza do schodov sa stáva čoraz namáhavejšou, dieťa často padá, postavenie zo zeme začína robiť problémy, nevie si odniesť potrebné veci, cíti sa byť neustále unavené a vyčerpané. Neskôr začína mať problémy so vstávaním zo sedú. Pri vstávaní z drepu si musí pomáhať hornými končatinami⁴⁷, ktoré si

⁴⁷ MD postihujú rovnako svalstvo horných končatín. V závislosti od typu choroby, od pletencového svalstva až po svaly prstov, je u človeka obmedzená hybnosť a schopnosť dvíhať ruky. Takéto obmedzenia znemožňujú vykonávanie bežných činností, ako sú písanie, jedenie, šoférovanie, samoobslužné činnosti, alebo starostlivosť o domácnosť. Choroba často zasahuje aj svalstvo krku a chrbta, čo človeka vedie k problémom s udržiavaním rovnováhy alebo s držaním tela. Postihnuté býva aj svalstvo tváre, kedy človek v dôsledku postihnutia

opiera o dolné, po ktorých postupne „šplhá“, ide o tzv. „myopatické šplhanie“ (Adamovičová, 2001). MD vedú k čiastočnej alebo trvalej invalidite.

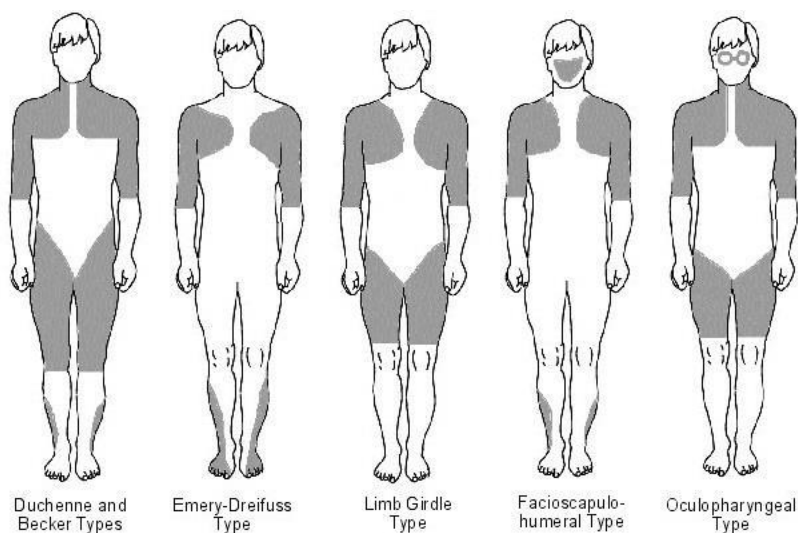
Tabuľka 3 Typy MD⁴⁸ (zdroj: vlastný, spracované podľa OMD, 2016)

TYP MUSKULÁRNEJ DYSTROFIE	VEK KEDY SA OBJAVILI PRÍZNAKY	PRÍZNAKY	ŠPECIFIKÁ
MD TYPU DUCHENNE	Rané detstvo, medzi 2 a 6 rokom	Celková slabosť, ochabnutosť a úbytok svalov na horných aj dolných končatinách a trupe, prípadne zväčšené lýtko	Postihuje väčšinou iba chlapcov, vo veľmi zriedkavých prípadoch aj dievčatá Život limitujúca, prežitie po 20.roku je vzácne Ženy sú prenášačkami choroby
MD TYPU BECKER	U mladistvých alebo dospelých	Takmer identické ako u typu Duchenne, avšak menej ťažký priebeh	Môžu sa vyskytnúť komplikácie s funkciou srdca Ženy sú prenášačkami choroby Pomalšia progresia ako u typu Duchenne, neohrozuje život
MD TYPU EMERY-DREIFUSS	Od detstva do dospelovania	Slabosť a ochabnutosť svalov pliec, ramien a holenného svalstva na dolných končatinách, deformácie kĺbov	Ženy sú prenášačkami choroby
PLETENCOVÁ MD	Od detstva až do stredného veku	Slabosť, ochabnutosť	Časté kardiologické a pľúcne

mimického svalstva nie je napríklad schopný písať, úplne zatvárať oči, usmievať sa, alebo šplíť pery. V prípadoch najťažších foriem choroby, alebo v niektorých pokročilých štádiách progresie choroby zasahuje aj hladké svalstvo, čo vedie k problémom s dýchaním a/alebo so srdcom. V ojedinelých prípadoch bývajú zasiahnuté aj zmyslové (napr. sluch) alebo intelektové funkcie.

⁴⁸ Z informácií v tabuľke je možné identifikovať viaceré rozdielne charakteristiky muskulárnych dystrofií: jednotlivé typy muskulárnych dystrofií sú rozdielne a variabilné, manifestujú sa v rozdielnych etapách života, postihujú rozdielne svalové skupiny, vyznačujú sa rozdielnym priebehom a progresiou, obmedzujú rozdielne fyzické a zmyslové funkcie.

		a úbytok svalstva na pleciach, ramenách a svaloch panvy, zväčšené lýtká	komplikácie
FACIOSCAPULOHUMERÁLNA MD	Od detstva do skorej dospelosti	Slabosť tvárových svalov, slabosť a ochabnosť svalov pliec a ramien	Zriedkavo postihuje sluch Pomalá progresia s obdobiami rapidného zhoršenia
MYOTONICKÁ MD	Od detstva až do stredného veku	Celková slabosť a ochabnosť svalov	Oneskorené uvoľňovanie svalov, napr. po stisku ruky
OFTALMOPLEGICKÁ MD	Od ranej dospelosti do stredného veku	Najprv postihuje svalstvo očných viečok a svalstvo hrdla	Problémy s prehĺtaním
DISTÁLNA MD	Medzi 40 a 60 rokom	Slabosť a ochabnosť svalstva na rukách, predlaktiach a lýtkach	V začiatkoch postihuje drobné svaly rúk a prstov
KONGENITÁLNA MD	Od narodenia	Svalová slabosť, deformácie kĺbov	Forma „Fukumaya“ má ťažší priebeh a postihuje mentálne funkcie



Obrázok 2 Hlavné oblasti postihnutia podľa typu MD (zdroj: Muscular Dystrophy Association of New Zealand, 2016)

MD majú závažné zdravotné, psychické a sociálne dôsledky najmä pre deti na začiatku puberty. Tieto deti sú spravidla už odkázané na pohyb pomocou invalidného vozíka, na

pomoc inej osoby, no začínajú si uvedomovať aj fatálnosť ochorenia. Problémy vnímajú vo viacerých oblastiach:

- v biologickej – v dôsledku progresie ochorenia sa výrazne znižuje schopnosť pohybu, pridávajú sa svalové kontraktúry (skracovanie svalov), respiračné problémy (časté infekcie dýchacích ciest),
- v psychickej – dieťa si uvedomuje vážnosť ochorenia a prežíva tzv. cykly strát (opakovane zažíva adaptáciu na stratu niektorej z pohybových alebo ďalších telesných funkcií, čo vedie k pocitom úzkosti a k depresii),
- v sociálnej – citlivo vníma zhoršovanie pohybu a narastajúcu odkázanosť na pomoc inej osoby, na kompenzačných pomôckach a úpravách prostredia, uvedomuje si svoju izoláciu a odlúčenie od rovesníkov (Bushby et al, 2009).

4.1 DETI S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNOU DYSTROFIU

Duchennova muskulárna dystrofia (DMD) je najčastejším a zároveň najťažším typom svalovej dystrofie. V súčasnosti neexistuje žiadna účinná liečba tohto typu MD. Ochorenie postihuje len chlapcov⁴⁹, dievčatá resp. ženy sú prenášačky tohto ochorenia.⁵⁰ Tento špecifický typ MD býva diagnostikovaný zhruba v prvých piatich rokoch života chlapca.

Z hľadiska priebehu (Tabuľka 4), môžeme povedať, že sa choroba vyznačuje pomerne rýchlou progresiou, pričom samotný rozvoj trvá v priemere 10 rokov⁵¹:

- 1. štádium DMD - krátko po diagnostikovaní ochorenia sú chlapci obmedzovaní v každodenných aktivitách (hranie, kráčanie, beh, skákanie),
- 2. štádium – v období puberty resp. krátko pred pubertou sa chlapci stávajú odkázaní na používanie invalidného vozíka,
- 3. štádium - okolo 20 roku života začínajú mať chlapci respiračné, ortopedické či kardiovaskulárne problémy, ktoré majú fatálne následky⁵² (Bushby et al, 2009).

⁴⁹ V incidencii cca 1: 3 300 - 6000 narodených chlapcov za rok (Bushby et al, 2009).

⁵⁰ O výskyte ochorenia sú dostupné nie veľmi presné štatistiky. V západnej Európe žije cca 70 000 ľudí s touto formou MD. USA uvádzajú cca 200 000 ľudí, z čoho približne 2/3 tvoria deti. Organizácia muskulárnych dystrofií (OMD) eviduje aktuálne na Slovensku približne 5000 ľudí s nejakou formou MD.

⁵¹ Približne vo veku 3. rokov sa u chlapcov objavujú prvé príznaky. Najskôr sa pridruží tzv. adaptačnú hypertrofiu (zmnoženie) lýtkových svalov a tiež tzv. pseudohypertrofiu (náhrada svalových vlákien väzivom). Chôdza sa mení na kolísavú (akoby kačaciu), pri vstávaní z drepu sa zapierajú rukami do stehien (Gowersov syndróm). Na pohľad je zjavná zlá chôdza do schodov, objavuje sa tzv. bedrová hyperlordóza (patologické prehnutie chrbtice dopredu). Tento stav postupne graduje a medzi 10. - 13. rokom dochádza k strate schopnosti chodiť. Objavujú sa tiež tzv. svalové kontraktúry (trvalé skrátenie svalu), opakujú sa respiračné infekcie, eventuálne dilatčné kardiomyopatie (poškodenia svaloviny srdca), poruchy rytmu srdca. Príčinou smrti bývajú liečbou nezvládnuteľné bronchopneumónie s respiračným a súčasne i kardiálnym zlyhaním v pubertálnom či dorastovom veku chlapca.

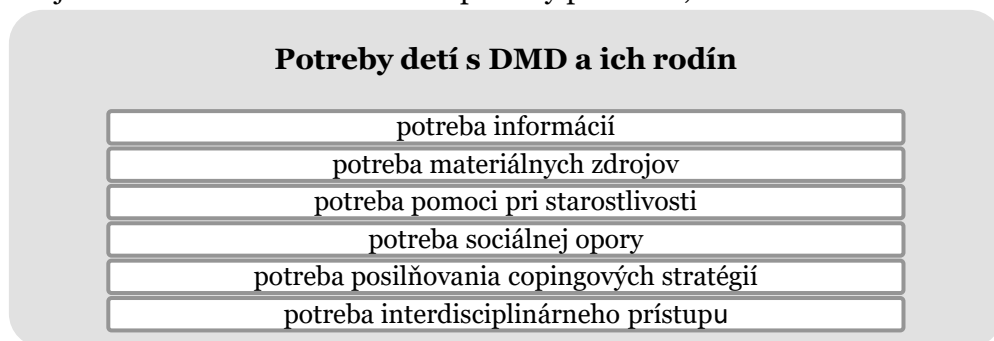
⁵² K uvedeným problémom sa pridružia aj ďalšie, ktoré sťažujú proces sociálne fungovanie dieťaťa: poruchy učenia, vývoja reči, pamäte a chápania, neuro - behaviorálne poruchy a poruchy pozornosti (ADHD), emocioálne problémy – sklony k úzkosti depresii alebo k podráždenosti až agresivite

Tabuľka 4 Štádiá Duchennovej muskulárnej dystrofie (zdroj: Duchennova svalová dystrofia, 2011)

ŠTÁDIÁ DMD	DIAGNOSTIKA DMD	PREJAVY DMD	PSYCHOSOCIÁLNA INTERVENCIA DMD A EDUKÁCIA
1.Presymptomatické	Náhodne diagnostikovaná DMD, alebo cielene kedy sa DMD vyskytuje v rodine	Oneskorený motorický vývoj (najmä chôdze)	
2.Raná fáza chodenia	V dôsledku tzv. „typických príznakov DMD“ sa vykonávajú testy DNA	Gowersov syndróm, kolísavá chôdza, sťažená chôdza do schodov, zhoršené kognitívne funkcie (učenie, pamäť, reč)	Psychosociálna pomoc a poradenstvo, príprava špeciálneho individuálneho vzdelávacieho plánu
3.Neskorá fáza chodenia		Výrazne zhoršená chôdza do schodov je pre dieťa náročná, Dieťa je na vozíku	Sociálne poradenstvo, Zabezpečenie pomôcok
4. Raná fáza po strate schopnosti chodiť		a udrží sa v správnej polohe, s tým súvisia problémy s emocionálnou adaptáciou	Podporovať nezávislosť a zabráňovať sociálnej izolácii
5.Neskorá fáza po strate schopnosti chodiť		Dieťa má problémy so sedením na vozíku, zhoršuje sa funkčnosť horných končatín	Emocionálna a duševná podpora celej rodine pri akceptovaní stavu dieťaťa a prijímaní rozhodnutí

4.2 RODINA S DIEŤAŤOM S DMD A JEJ POTREBY

Vzhľadom na fakt, že DMD je progredujúce ochorenie a deti prechádzajú viacerými štádiami ochorenia, menia sa aj potreby detí a tiež potreby ich rodičov a celých rodín. Medzi najdôležitejšie odborníkmi identifikované potreby patria tie, ktoré uvádzame na obrázku 8.

**Obrázok 3** Potreby detí s Duchennovou muskulárnou dystrofiou a ich rodín (zdroj: vlastný)

Potreba informovanosti jednotlivých členov rodiny je kľúčovým predpokladom k úspešnému procesu vyrovnania sa s prítomnosťou DMD dieťaťa a k uschopneniu dieťaťa a jeho rodiny (tzv. *empowerment*) zvládať svoje ťažkosti. Je rovnako dôležitá pri procese diagnostikovania ochorenia ako aj počas jeho priebehu. Rodina dieťaťa s DMD potrebuje informácie:

- o ochorení, o jeho charakteristike a prognóze do budúcnosti,
- o prípadných možnostiach liečby,
- o kompenzáciách dôsledkov postihnutia,
- o možnostiach pomoci a podpory,
- o nárokovateľných službách a dávkach.

Rodina sa potrebuje zorientovať v probléme, hľadať primerané riešenia a prípadne kontaktovať ďalších odborníkov. Nápomocná môže byť napr. služba včasnej intervencie (Slaná a kol., 2018).

Zdravotné postihnutie zvyčajne ovplyvňuje možnosti adekvátneho ekonomického zabezpečenia. Aj v prípade rodín s deťmi s DMD vedie starostlivosť o dieťa k ekonomickej záťaži a ku zvýšeniu výdavkov, či už na zdravotnú starostlivosť, primerané vybavenie domácnosti alebo na dopravu. Pre rodiny je dôležité aby mali *dostatok materiálnych zdrojov* na uľahčenie života pre dieťa s DMD. K najčastejším výdavkom patria tie, ktoré súvisia s:

- mobilitou dieťaťa - vozíky, ortopedické pomôcky, debarierizácia domáceho prostredia a bývania vôbec, náklady na prepravu,
- liečbou dieťaťa s DMD - medikamentózna liečba, vitamínové doplnky, fyzioterapie, rehabilitácie,
- odľahčením záťaže pre rodičov – podpora rodičov, stretnutia rodičov, rekreačné pobyty pre rodiny, služby, ktoré poskytuje komunita.

Ekonomická záťaž rodiny sa významne zvyšuje aj redukciou príjmu v rodine, pretože spravidla jeden z rodičov (podobne ako u predchádzajúcich typov zdravotného postihnutia to býva najčastejšie matka) sa často musí vzdať práce kvôli tomu, aby sa mohol starať o dieťa. (Hromková a kol., 2018)

MD postupne vedú k odkázanosti na pomoc inej osoby. Pri neformálnych opatrovateľoch, ktorými môžu byť či už rodičia, partneri alebo iní rodinní príslušníci, existuje zvýšené riziko psychického preťaženia a vyhorenia. *Neformálna starostlivosť* preto musí byť *vhodne dopĺňaná a nahrádzaná profesionálnou starostlivosťou*, ktorú môžu ľudom s MD v domácom prostredí poskytovať napríklad osobní asistenti alebo profesionálni opatrovatelia. Dostupnou možnosťou je taktiež *odľahčovacia služba*, ktorej cieľom je umožniť opatrujúcej osobe nevyhnutný odpočinok (Slaný a kol., 2017)

Sociálna opora je aktívnou podporou a spoluúčasťou pri riešení záťažovej situácie, ktorá je poskytovaná predovšetkým rodinou, príbuznými, priateľmi, známymi či profesionálmi. Jej podstata spočíva vo vedomí, že iní ľudia sú rodine k dispozícii a sú ochotní pomôcť. Za významný považujeme kontakt s ľuďmi s podobnými problémami, či už v rámci individuálneho vzájomného kontaktu, alebo v rámci svojpomocných skupín, alebo občianskych združení⁵³. V rámci nich sa jednotlivcom a rodinám poskytuje priestor pre

⁵³ Pre osoby s muskulárnou dystrofiou a ich rodiny na Slovensku zohráva v tomto smere veľmi dôležitú úlohu *Organizácia muskulárnych dystrofií (OMD)*, ktorá svojim členom poskytuje okrem komplexnej a adresnej odbornej pomoci taktiež ľudské zázemie a oporu (Hromková a kol., 2018).

vzájomnú diskusiu a pochopenie pri hľadaní odpovedí na osobné otázky, riešení existujúcich problémov.

Vzhľadom k negatívnej prognóze a progresívnemu charakteru muskulárnych dystrofií je ďalšou významnou potrebou ľudí s týmto ochorením a ich rodín práve *potreba posilňovania copingových stratégií*. Copingom nazývame proces zvládania stresu⁵⁴, záťaže, ťažkostí a problémov (Kebza, 2005, Dobříková, 2007). Doornbos (1996) uvádza, že zvládanie ochorenia môže zahŕňať funkčné⁵⁵, no taktiež aj dysfunkčné⁵⁶ stratégie. Úloha každého zainteresovaného odborníka (poradcu, učiteľa, lekára, sociálneho pracovníka a pod.) je empaticky pristupovať a pomáhať pri prekonávaní strachu a obáv klienta (Thompson, 1999).

Koordinovaná rehabilitácia (Novosad, 2000, 2009, 2011; Michalík, 2011; Krhutová, 2013) znamená znovuzískanie a obnovenie bio – psycho – sociálneho fungovania človeka a upevnenie jeho najvyššej možnej miery výkonnosti, funkčnej schopnosti, sebestačnosti a práceschopnosti v postihnutím dotknutých oblastiach života, ktoré boli pravdepodobne ovplyvnené postihnutím niektorého z členov rodiny.

4.3 PODPORA RODÍN S DIEŤAŤOM S DMD

Podpora rodičov detí s DMD vychádza z vyššie uvedených potrieb, ktoré sa týkajú nielen samotného dieťaťa s DMD, ale celej jeho rodiny. Podpora a starostlivosť zahŕňa v sebe rýchlu a presnú diagnostiku, umožňujúcu poskytovanie vhodných intervencií, kontinuálnej pomoci, podpory a edukácie a minimalizujúcej dĺžku a dopad zdĺhavého a diagnostického procesu (Bushby a kol, 2010):

- *Informačná podpora* – je kľúčová, pretože už od oznámenia diagnózy sú rodičia konfrontovaní s informáciami, ktoré sú pre nich závažné a stresujúce. Oznámenie diagnózy dieťaťa vyžaduje vysoko empatický a trpezlivý prístup. V ťažkom psychickom a emočnom rozpoložení je pre rodičov náročné zapamätať si dôležité informácie, ktoré im lekári poskytujú. Rodičia musia mať pri spolupráci s lekármi pocit, že všetky ich otázky sú zodpovedané a v prípade ďalších otázok alebo pochybností sa majú na koho obrátiť⁵⁷. Poskytovaná informácia má vždy obsahovať pravdu, nádej a pomoc (Langmeier, Krejčířová, 1998).
- *Emocionálna podpora* - lekári sú v momente oznámenia diagnózy vnímaní ako jediní, ktorí môžu rodičom pomôcť. Súčasťou oznamovania diagnózy je potrebné zostať empatický a autentický a pomôcť spracovať prvú emočnú odozvu rodičov (Vymětal, 2003). Tí často prežívajú zúfalstvo, smútok, stres, beznádej, zmätenosť, nie sú schopní pochopiť čo sa stalo, cítia sa paralyzovaní. Zdrojom emocionálnej podpory pre rodičov nie sú iba lekári a ďalší odborníci, ale aj príbuzní, priatelia a známi, resp.

⁵⁴ Stretávame sa tiež s pojmom regulovanie stresu (tzv. stress management), ktorým je možné naučiť sa a zvládať stres buď tým, že sa pozornosť zameriava na problém, prípadne na to, ako sa problému vyhnúť, alebo na upokojenie resp. zmiernenie emócií, ktoré vyvolala stresová situácia.

⁵⁵ K funkčným stratégiám patrí poradenstvo, vzdelávanie o ochorení alebo možnostiach seberealizácie.

⁵⁶ Dysfunkčné stratégie môžu spočívať napríklad uzavretí sa do seba, izolácií, obviňovaní iných alebo zneužívaním alkoholu a drog.

⁵⁷ Informácie o diagnóze DMD sú poskytované nielen rodičom, ale aj deťom v závislosti od ich vývinového obdobia a mentálnej vyspelosti. Deti samy pozorujú zdravotné problémy a želajú si poznať diagnózu. Čím sú deti staršie, tým viac chcú o svojom ochorení vedieť a je logické, že sa chcú rozprávať najmä s rodičmi. Pre rodičov je ťažké rozprávať sa s dieťaťom otvorene, pretože ochorenímá fatálne následky. Pochopenie a prijatie diagnózy rodičmi je však kľúčové, aby sa mohli otvorene rozprávať s deťmi (Fujimo a kol, 2015, Thomas, 2014). Pre takúto komunikáciu by rodičia potrebovali veľmi silnú pomoc a podporu zo strany profesionálov ako sú okrem lekárov aj psychológovia, prípadne psychiatri a sociálni pracovníci (Thomas, 2014).

rodičia detí s rovnakou diagnózou. Pre rodičov je dôležité aby ich vypočuli, zdieľali s nimi ich pocity, pomohli im vyjadriť svoje emócie, vytvárať objektívny obraz⁵⁸ o sebe a pod. (Křivohlavý, 2001, Výrost, Slaměník, 2001, Mareš, 2012).

- *Materiálna podpora* - v sebe zahŕňa nielen finančné zdroje, ale aj služby, ktoré by boli adekvátne pre dieťa s DMD a celú jeho rodinu. Služby môžu zohrať tiež dôležitú úlohu v podpore rodiny a dieťaťa. Niekedy je proces ich pridelovania komplikovaný a náročný pre rodičov a dieťa. V takomto prípade by mali byť hodnotiace a posudzovacie postupy vykonávané profesionálne a efektívne, aby čo najmenej zaťažovali dieťa. Sociálni pracovníci⁵⁹, ktorí najčastejšie posudzujú nároky na služby a finančné príspevky by mali byť dostatočne kompetentní posúdiť situáciu v rodine vrátane emočnej vyspelosti a schopnosti zvládať záťažové situácie.
- *Vytváranie podporných sociálnych vzťahov* – ktoré sú potrebné pre zvládanie záťažových životných situácií. Poskytuje ich obvykle najbližšia rodina, ale aj priatelia, kolegovia, komunita, ale aj ľudia s podobnými záujmami či problémami. Pre kvalitu podporných sociálnych vzťahov je určujúca miera (pomoci) do akej sa môžeme obrátiť na druhú osobu v prípade núdze a potreby, hĺbkou vzájomných vzťahov medzi poskytujúcim podporu a prijímajúcim, mierou interpersonálnych konfliktov (Křivohlavý, 2001).
- *Podpora rozvoja copingových stratégií* – ktoré sú dôležitým faktorom pri zabezpečovaní rovnováhy medzi prežívanými ťažkosťami a úrovňou pohody alebo stresu. V prípade rodín s DMD sú účinné viaceré techniky zvládania záťaže⁶⁰. Coping sa stáva procesom, pomocou ktorého rodina ako systém dosahuje rovnováhu. Tá uľahčuje organizáciu, jednotu a podporuje individuálny rast a vývoj jednotlivých členov rodiny. Schopnosť rodičov zvládať záťaž spojenú so starostlivosťou o dieťa s DMD ovplyvňuje veľké množstvo faktorov, ktoré Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998) zhrnuli do nasledovných oblastí:
 - premenné na strane rodiny – socioekonomický status rodiny, kohézia resp. súdržnosť rodiny, odhodlanie rodiny ako spôsob, na základe ktorého je rodina schopná zvládať problémy a prekážky, schopnosti rodičov, predovšetkým otcov, spojené s pocitom kontroly nad situáciou, zloženie rodiny, rozdelenie rodinných rol a zodpovednosť za svoju rolu, počet ostatných detí v rodine.

⁵⁸ DMD je diagnóza, ktorá prináša zhoršovanie zdravotného stavu dieťaťa, väčšie nároky na starostlivosť, sociálnu izoláciu a pocity osamotenosti. Čím skôr majú rodičia dostatočnú emocionálnu podporu, tým je ich vyrovnávanie sa so situáciou menej bolestivé. Mnohí často charakterizovali svoju situáciu ako fyzicky, psychicky a emocionálne veľmi náročnú.

⁵⁹ Rovnako je dôležité, aby vedeli poskytnúť relevantné informácie o službách, finančnej, prípadne inej pomoci v rámci komunity i mimo nej a aby disponovať informáciami o ochorení DMD (Landfeld a kol., 2014). Súčasťou tejto podpory sú služby aj pre opatrovateľov detí s DMD, prevažne rodičov. Systémovo je zabezpečená tzv. odľahčovacimi službami, avšak ich využívanie rodičmi je minimálne, vzhľadom na komplikovanú starostlivosť o dieťaťa, obavy z odlúčenia alebo z možného zhoršenia zdravotného stavu. V prípade ochorenia DMD by bolo vhodné zväziť minimalizovať celý posudzovací proces nárokov na službu a zabezpečiť do maximálnej možnej miery pomoc a podporu deťom a ich rodinám už od diagnostikovania choroby.

⁶⁰ Hovoríme o (Kebza, 2005) inštrumentálnom zvládaní (instrumental coping) zacielenom najmä na postupy a činnosti, ktoré slúžia na riešenie zdravotných problémov (lekárske odporúčania, edukáciu, výmenu informácií a skúseností, motivovanie k pozitívnemu vzťahu k liečebným postupom); zvládanie založenom na odvrátení alebo rozptýlení pozornosti (distraction coping) kedy je pozornosť venovaná veciam a činnostiam nesúvisiacim so zdravotnými problémami (návšteva kina, stretnutie s priateľmi); zmiernujúce či utešujúce paliatívne zvládanie (palliative coping) je zamerané na zmiernovanie nepríjemného vnímania zdravotných problémov (cvičenie, návšteva kostola, meditácie); emočne zamerané zvládanie (emotional preoccupation) pomáha zvládať myšlienky a negatívne emócie súvisiace s diagnózou a jej následkami (podporné rodičovské skupiny).

- premenné na strane rodičov – kvalita manželského vzťahu ako jeden z najsilnejších predpokladov rodinnej adaptability, úroveň individuálnej frustračnej tolerancie, spôsob zvládania záťaže, sebahodnotenie rodičov a čas a plánovanie v zmysle príležitostného oslobodenia sa od povinností v oblasti starostlivosti o svoje dieťa so zdravotným postihnutím.
- premenné na strane dieťaťa – typ zdravotného postihnutia a jeho úroveň resp. stupeň, etiológia zdravotného postihnutia, ktorá môže vplývať na individuálne charakteristiky dieťaťa (jeho temperament, sociálnu reaktivitu, energiu, vnútornú silu, prípadne problémy v správaní) a pohlavie dieťaťa.
- vonkajšie premenné (mimo rodiny) – stigmatizácia rodiny, s ktorou sa rodiny musia vyrovnávať každý deň, sociálne siete resp. väzby v rámci a tiež mimo rodiny a spoluprácu a podporu zo strany profesionálov, dostupnosť služieb a finančné zaťaženie rodiny. Významnou vonkajšou premennou je aj členstvo rodičov v niektorej zo svojpomocných skupín.

McCubbin, Joy, Cauble et al. (1980) rozdelili copingové správanie do štyroch bodov, v rámci ktorých je potrebné:

- znížiť prítomnosť vulnerabilných faktorov (napr. emocionálna nestabilita člena rodiny),
- posilňovať alebo udržiavať rodinné zdroje (napr. rodinnú súdržnosť, organizáciu, adaptabilitu);
- redukovať alebo eliminovať stresové udalosti a ich špecifické ťažkosti;
- obsiahnuť proces aktívneho ovplyvňovania prostredia činnosťami zameranými na zmenu sociálnych okolností.

Zhrnutie:

Situácia detí a rodín s DMD ukazuje, že zásadný vplyv na dieťa a rodinu má charakter postihnutia dieťaťa (či sa jedná o trvalý stav, ktorý sa v čase nemení, alebo ide o chorobu progredujúcu, ktorá sa v čase zhoršuje, presne ako je to v prípade DMD, ktorá má dokonca fatálny priebeh). Zásadný vplyv má aj to, či sa dieťa s postihnutím narodí, alebo postihnutie získa v priebehu detstva. Rozdiel je tiež v tom, či sa jedná o dedičnú chorobu, či je viazaná na určité výnimočné charakteristiky (napr. DMD postihuje len chlapcov, matky sú prenášačky), alebo ide o chorobu náhodnú a nepredvídateľnú. Toto všetko výrazne ovplyvňuje spôsob života rodiny, plány do budúcnosti (tzv. životný program), ako aj možnosti rozvoja dieťaťa, jeho vzdelávania a pod.

Otázky na zamyslenie:

1. Charakterizujte jednotlivé typy DMD?
2. Uveďte akým spôsobom by mala prebiehať multidisciplinárna spolupráca v starostlivosti o dieťa s DMD?
3. V čom sú špecifické potreby dieťaťa s DMD a jeho rodiny?

Úlohy:

Premýšľajte nad spôsobom intervencie sociálneho pracovníka v rodine s dieťaťom s DMD.

ZÁVER

Cieľom tejto vysokoškolskej učebnice je oboznámiť študentov so spôsobom života, akým funguje rodina, ktorá má dieťa so zdravotným postihnutím. Východiskom boli pre nás jednak potreby rodiny a následne potreby dieťaťa so zdravotným postihnutím. Konceptuálnym rámcom pre definovanie potrieb boli funkcie rodiny, medzi ktorými je evidentný kauzálny vzťah. Dobre fungujúca rodina naplňa potreby svojich členov, a naopak, čím viac a lepšie sú potreby rodinných členov napĺňané, tým lepšie rodina funguje.

V texte sme sa zamerali na vybrané rodiny, ktoré sa starajú o dieťa so zdravotným postihnutím, konkrétne s detskou mozgovou obrnou, chronickým ochorením a Duchennovou muskulárnou dystrofiou. Každá táto oblasť je špecifická, a zároveň v každej nachádzame určité podobnosti.

Základnou potrebou vo všetkých rodinách je určite potreba bezpečia a istoty. Ruka v ruke sa potom postupne objavujú potreby podpory, nezávislosti, dostupnosti potrebných služieb a podobne. Rozdiely nachádzame najmä vo formách a metódach naplňania potrieb akými sú napr. zdravotná a sociálna starostlivosť, vyplývajúcich z charakteristiky postihnutia dieťaťa, jeho veku a pohlavia.

Aby sme potreby dieťaťa a jeho rodiny mohli správne naplňať, je potrebné rodinám „načúvať“ a správne chápať biologické, psychické, sociálne a spirituálne potreby a rovnako porozumieť spôsobom ich naplňania. V tomto smere je nevyhnutná veľmi úzka spolupráca všetkých zainteresovaných odborníkov z oblasti zdravotníctva, školstva, sociálnej práce, psychológie, pedagogiky a, v neposlednom rade, samotných detí a ich rodičov. Koordinovaná a komplexná spolupráca je jednou z podmienok úspešného naplňania potrieb dieťaťa a jeho rodiny.

V jednotlivých kapitolách učebnice prinášame študentom informácie o etiológii a patogenéze jednotlivých ochorení a ich dôsledkoch na zdravie a život dieťaťa a rodiny. Súčasne je neoddeliteľnou časťou každej kapitoly charakteristika potrieb a popis jednotlivých typov intervencií, ktoré sú pri práci s týmito skupinami využívané.

Na záver si dovoľíme vyjadriť vieru v to, že táto učebnica poskytla svojim čitateľom a čitateľkám, či už z radov vysokoškolských študentov z odboru Sociálna práca a jej jednotlivých študijných programov (napr. Rozvoj dieťaťa a štúdium rodiny), prípadne odborníkom, ktorí pracujú v praxi, aspoň základný prehľad o tom, čo znamenajú pojmy rodina a jej funkcie, potreby detí a ich rodín vzhľadom na špecifický typ zdravotného postihnutia.

Autorky

LITERATÚRA

ADAMOVIČOVÁ, A. Sociálne dôsledky svalovej dystrofie. In: *Sociálne a zdravotné dôsledky svalovej dystrofie*. Piešťany: Organizácia muskulárnych dystrofikov, 2001. s. 34-38.

AL - DABABNEH, K., FAYEZ, M., BATAINEH, O. *Needs of parents caring for children with physical disabilities: a case study in Jordan*. (online). 2012. Dostupné na internete: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1001065.pdf>.

AMBLER, Z. *Základy neurologie*. Praha: Galén, 2011. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.

BAILEY, D., SIMEONSSON, R. *Assessing needs of families with handicapped infants*. (online). 1988. Dostupné na internete: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/002246698802200113>.
<https://doi.org/10.1177/002246698802200113>

BAKER, B. L. et al. Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2003), s. 217-30. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>

BALOGOVÁ, B. *Seniori v spektre súčasného sveta*. Prešov: Akcent print, 2009. 103 s. ISBN 978-80-892-9519-7.

BARANOWSKI, M. D., SCHILMOELLER, G. L. Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mothers' perceptions. In: *Education and Treatment of Children*, 22 (1999), p. 427-446.

BENSON, P. R. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (2006), p. 685-695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>

BOLDIŠOVÁ, O. *Kapitoly z vývojovej kineziológie*. Trnava: Universitas Tyrnaviensis, 2016. 58 s. ISBN: 978-80-8105-781-6.

BOWLBY, J. The nature of the child's tie to his mother. In *The International Journal of Psycho - Analysis*. ISSN 1745-8315, 1958, roč. 39, č.5, s. 350-373.

BOWLBY, J. *Vazba. Teorie kvality vzťahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál, 2010. 360 s. ISBN 978-80-7367-670-4.

BRADFORD, R. *Children, Families and Chronic Disease: Psychological Models and Methods of Care* (2.vyd.), London: Routledge Associates, 2002. <https://doi.org/10.4324/9780203130537>

BRITNER, P. A. et al. Stress and coping: a comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. In: *Journal of Child and Family Studies*, 12 (2003), p. 335-348. <https://doi.org/10.1023/A:1023943928358>

BROWN, I. R. et al. Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 3, no. 4 (2006), p. 238–245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>

BUSHBI, K et al. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis and pharmacological and psychosocial management. In: *The Lancet Neurology*, (2010), Vol. 9, No1, s 77-93. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70271-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70271-6)

BUTCHER, P. R., WIND, T., BOUMA, A. Parenting stress in mothers and fathers of a child with hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. In: *Child: Care, Health and Development*, 34 (2008), p. 530-541. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x>

CARPENTER, B. Sustaining the Family: Meeting the Needs of Families of Children with Disabilities. In: *British Journal of Special Education*, 27 (2000), p. 135-144. <https://doi.org/10.1111/1467-8527.00176>

COMPAS, B.E., JASER, S.S., DUNN, M.J., et al. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. In: *Annual Review of Clinical Psychology*, (2011), No. 8, s. 455 – 480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>

COWEN, P. S., REED, D. A. Effects of Respite Care for Children with Developmental Disabilities: Evaluation of an Intervention for at Risk Families. In: *Public Health Nursing*, vol. 19, no. 4 (2002), p. 272-283. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1446.2002.19407.x>

DAVIS, E., SHELLY, A., WATERS, E. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, vol. 36, no. 1 (2009), p. 63-73. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x>

DAVIS, F. *Passage through crisis: Polio victims and their families*. Minneapolis, MN: Bobbs-Merrill. 1963.

DOBRÍKOVÁ, P. Zvládanie záťažových situácií. Bratislava: SAP, 2007. 127 s. ISBN 978-80-89271-20-7.

DOORNBOS, M.M. The strengthes of families coping with serious mental illness. In *Archives of Psychiatric Nursing*. (1996) Vol. 10, No. 4, s. 214-220. [https://doi.org/10.1016/S0883-9417\(96\)80026-4](https://doi.org/10.1016/S0883-9417(96)80026-4)

DUNOVSKÝ, J. a kol. Sociální pediatrie. Praha: Avicenum, 1989.

DUNST, C. J., JOHANSON, C., TRIVETTE, C. M., HAMBY, D. Family - oriented early intervention policies and practices: Family-centered or not? In: *Exceptional Children*, (1991), No. 58, s. 115 - 126. <https://doi.org/10.1177/001440299105800203>

DUNST, J.C., COOPER, C S., JANET C. WEELDREYER, J. C. *Family Needs Scale: Reliability and Validity*. Winteberry Press Assessment Scales and Instruments.1988

EMERSON, E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability social and economic situation. In: *Disabil. Res*, vol. 47, part 4/5 (2003), p. 385 -399. ISSN: 0964-2633. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>

FAULKNER, M., GERSTENBLATT, P., LEE, A., VALLEJO, V., TRAVIS, D. Childcare providers: Work stress and personal well-being. In: *Journal of Early Childhood Research*, (2014), Vol. 14, No. 3, s. 280 - 293. <https://doi.org/10.1177/1476718X14552871>

FINDLER, L. S. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. In: *Families in Society*, 81 (2000), p. 370-381. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.1033>

FINDLER, L., TAUBMAN-BEN-ARI, O. *Grandparents of Children with Disabilities: Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*. Springer, 2016. 111 p. ISBN 978-3-319-45517-4.

FINDLER, L., TAUBMAN-BEN-ARI, O. Social workers' perceptions and practice regarding grandparents in families of children with a developmental disability. In: *Families in Society*, 84 (2003), p. 86-94. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.78>

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6.

FUJINO, H., SAITO, T., MATSUMURA, T., SHIBATA, S., IWATA, Y., FUJIMURA, H., SHINNO, S., & IMURA, O. How Physicians Support Mothers of Children with Duchenne Muscular Dystrophy. In: *Journal of child neurology*, (2015), Vol. 30, No 10 , s. 1287–1294. <https://doi.org/10.1177/0883073814558334>

GIULIO, P., PHILIPPOV, D., JASCHINSKI, A. *Families with disabled children in different European countries*. (online). 2014. Dostupné na internetu: <http://familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>.

GLENN, S. et al. Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. In: *Child: Care, Health and Development*, vol. 35, no. 1 (2008), p. 71–78. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x>

GREY, M., SCHULMAN - GREEN, D., KNAFL, K. A Revised Self - and Family Management Framework. In: *Nursing Outlook*, (2014), Vol. 63, No. 2, s. 162 - 170. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2014.10.003>

HAMPLOVÁ, D. a kol. *Rodina a zdraví - jejich vzájemné souvislosti*. Praha: SLON - Sociologické nakladatelství, 2014. 147 s. ISBN 978-80-7330-248-1.

HARDEN, CH., REA, H., BUCHANAN - PERRY, I., GEE, B. A Multidisciplinary Educational Approach for Children with Chronic Illness: An Intervention Case Study. In: *Continuity in Education*, (2020), Vol. 1, No. 1. ISSN 2631 – 9179. <https://doi.org/10.5334/cie.2>

HASTINGS, R. Grandparents of children with disabilities: a review. In: *International Journal of Disability, Development and Education*, 44 (1997), p. 329-340. <https://doi.org/10.1080/0156655970440404>

HASTINGS, R. P., THOMAS, H., DELWICHE, N. Grandparent support for families of children with Down syndrome. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 (2002), p. 97-104. <https://doi.org/10.1046/j.1360-2322.2001.00097.x>

HELLER, T., HSIEH, K., ROWITZ, L. Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. In: *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (2000), p. 23-34. https://doi.org/10.1300/Jo83v33n04_03

HORNBY, G., ASHWORTH, T. Grandparents' support for families who have children with disabilities. In: *Journal of Child and Family Studies*, 3 (1994), p. 403-412. <https://doi.org/10.1007/BF02233999>

HORVÁTHOVÁ, M. *Imunita a chronické ochorenia*. Bratislava: SZU, 2013, výučbový materiál pre študentov.

HROMKOVÁ, M., SLANÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. The reflection of changes in family life of children with Duchenne muscular dystrophy by their parents. Reflektovanie zmien života rodín detí s muskulárnou dystrofiou typu Duchenne očami samotných rodičov. In: *Disputationes scientificae Universitatis Catholicae in Ružomberok* (2018). Vol. 18, No. 4 (2018), s. 48-58. ISSN 1335-9185.

HUMMELINCK, A., PALLOCK, K. Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. In: *Patient Education Counselling*. (2006), Vol. 62, No. 2, s. 228 - 234. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.006>

CHESHIRE, A., BARLOW, J. H., POWELL, L. A. The Psychosocial Well-Being of Parents of Children with Cerebral Palsy: A comparison study. In: *Disability and Rehabilitation*, vol. 32, no. 20 (2010), p. 1673-1677. <https://doi.org/10.3109/09638281003649920>

JANICKI M. P. et al. Grandparents caregivers I.: Characteristics of the grandparents and the children with disabilities for whom they care. In: *Journal of Gerontological Social Work*, 33 (2000), p. 35-55. https://doi.org/10.1300/Jo83v33n03_03

JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Somatopedická a psychologická hlediska. Praha: Triton, 2006. 176 s. ISBN 80-7254-730-5.

KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. 1. vyd. - Praha: Academia, 2005. 263 s. - ISBN 80-200-1307.

KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. Sociální opora jako významný protektivní faktor. In: *Československá psychologie (1999)*, Roč. XLIII. Č.1 s. 19–38. ISSN 0009-062X.

KLIEGMAN, R. et al. *Nelson Nelson Textbook of Pediatrics 18th edition*. United States: Saunders, 2007. 3200 p. ISBN 9781437721805.

KNAFL, K., BREITMAYER, B., GALLO, A., ZOELLER, L. Family responses to childhood chronic illness: Description of management styles. In: *Journal of Pediatric Nursing*, (1996), Vol. 11, s. 315 – 326. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80065-X](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80065-X)

KNAFL, K., DEATRICK, J., HAVILL, N. L. Continued development of the family management style framework. In: *Journal of Family Nursing*, (2012), Vol. 18, No. 1, s. 11 – 34. <https://doi.org/10.1177/1074840711427294>

KOMÁREK, V. et al. *Dětská neurologie. Vybrané kapitoly*. Druhé vydání. Galén, 2008. 195 s. ISBN 80-246-0190-7.

KOUČOVÁ, J., SIKOROVÁ, L. Dopady tělesného postižení dítěte na psychickou pohodu rodičů. In: *Ošetrovatelstvo. Teória – výskum – vzdelávanie*, vol. 4, no. 1 (2014), p. 26-32.

KOUKOLÍK, J. *Vzpoura deprivantů*. Galén, 2006. 328 s. ISBN 978-80-7262-410-2.

KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 2005. 344 s. ISBN 80-2471018-8.

KRAUS, J. Dětská mozková obrna. In: *Neurologie pro praxi*. roč. 12, č. 4 (2011), s. 222–224. ISSN 1213-1814.

KRHUTOVÁ, L. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013. 149 s. ISBN 978-80-7464-290-6.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002, ISBN 8024701790.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha : Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.

KÜBLER-ROSS, E. *On Death & Dying*. reprinted edition. New York: Scribner, 2014. 304 s. ISBN 978-1-4767-7554-8.

KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství, být otcem postiženého dítěte*. Praha: Karlova Univerzita, 2017. 219 s. ISBN 978-80-246-3600-9.

LAIRD, J. Family - centered practice in the postmodern era. In: *Families in Society*, (1995), Vol. 76, s. 150-162. <https://doi.org/10.1177/104438949507600303>

LANDFELDT, E., LINDGREN, P., BELL, C. F., SCHMITT, C., GUGLIERI, M., STRAUB, V., LOCHMÜLLER, H., & BUSHBY, K. The burden of Duchenne muscular dystrophy: an international, cross-sectional study. In: *Neurology* (2014), Vol. 83, No. 6, s. 529–536. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000669>

- LANGMEIER, J. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. Praha: Avicenum, 1983. 210 s.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.
- LEMACKS, J. et al. Insights from Parents about Caring for a Child with Birth Defects. In: *Int J Environ Res Public Health*. vol. 10, no 8 (2013), p. 3465–3482. <https://doi.org/10.3390/ijerph10083465>
- MAJERNÍKOVÁ, L., JAKABOVIČOVÁ, A. Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta. *Onkologická péče*, 2008, roč. 12, č. 4, s. 22-24. ISSN: 1214-5602.
- MAREŠ, J. *Postrauematický rozvoj člověka*. Praha: Grada, 2012. 200s. ISBN 978-80- 247-3007- 3.
- MASLOW, A. H. *Motivation and personality*. Prabhat Prakashan, 1981.
- MASLOW, A. H. *O psychologii bytí*. Praha: Portál, 2014. 232 s. ISBN 978-80-262-0618-7.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 6. Praha: Portál, 2013. 112 s. ISBN 978-80-262-0398-8.
- MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada publishing, a.s., 2005. 184 s. ISBN 978-80- 247-0870-6.
- MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986, 331 s.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. Krizové situace v rodině očima dítěte. Praha: Grada, 2001, ISBN 8024703327.
- MATOUŠEK, O. et al. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
- Mc WILLIAM, R. A, CASEY, A. M., SIMS, J. The Routines - Based Interview. A Method for Gathering Information and Assessing Needs. In: *Infants &Young Children* (2009), Vol. 22, No.3, s 224 – 233. <https://doi.org/10.1097/IYC.ob013e3181abe1dd>
- MCCUBBIN, H., JOY, C., CAUBLE, A., et al. Family stress and coping: A decade review. In: *Journal of Marriage and the Family*. (1980), Vol. 42, No 4, s. 855- 871. <https://doi.org/10.2307/351829>
- McWILLIAM, R.A., TOCCI, L, HARBIN, G.L. Family centered services: Service providers' discourse and behavior. In: *Topics in Early Childhood Special Education*, (1998), Vol. 18, s. 206 – 221. <https://doi.org/10.1177/027112149801800404>

MERCURI, E. – MUNTONI, F. Muscular dystrophies. In: *The Lancet* (2013), Vol. 381, No. 9869, s. 845 – 860. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61897-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61897-2)

MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha : Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

MIRFIN-VEITCH, B., BRAY, A., WATSON, M. "They really do care": Grandparents as informal support sources for families of children with disabilities. In: *New Zealand Journal of Disability Studies*, 2 (1996), p. 136-148.

MIRFIN-VEITCH, B., BRAY, A., WATSON, M. "We're just that sort of family": Intergenerational relationships in families including children with disabilities. In: *Family Relations*, 46 (1997), p. 305-311. <https://doi.org/10.2307/585129>

MITCHELL, W. Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature. In: *Child and Family Social Work*, 12 (2007), p. 94-101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2006.00421.x>

MOBARAK, R. Predictors of Stress in Mothers of Children with Cerebral palsy in Bangladesh. In: *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 25, no. 6 (2000), p. 427-433. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/25.6.427>

MOKKINK, L.B., Van der LEE, J.H., GROOTENHUIS, M.A. et al. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. In: *European Journal of Pediatrics*, (2008), Vol. 167, No. 12. <https://doi.org/10.1007/s00431-008-0697-y>

MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K., SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M. Emotional well-being and social support as important factors affecting the quality of life of parents of a child with cerebral palsy. In: *Serviço Social E Saúde*, 18 (2019). ISSN 2446-5992. <https://doi.org/10.20396/sss.v18i0.8656805>

MURGAŠ, M. a kol. *Vývin mozgu a jeho poruchy*. Martin: Osveta Martin, 2011. 309 s. ISBN 978-80-8063-369-1.

MYDLÍKOVÁ, E. *A zrodilo sa zlo*. Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis, spoločné pracovisko Trnavskej univerzity v Trnave a Vedy, vydavateľstva Slovenskej akadémie vied, 2019. s. ISBN 978-80-568-0194-9.

NEVŠÍMALOVÁ, S. a kol. *Neurologie*. Praha: Galén, 2005. 367 s. ISBN 80-7262-160-2.

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

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

NOVOSAD, L. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha : Portál, 2011. 166 s. ISBN 978-80-7367-8.

NYBO, W. L., SCHERMAN, A., FREEMAN, P. L. Grandparents' role in family systems with a deaf child. In: *American Annals of the Deaf*, 143 (1998), p. 260-267. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0170>

OKÁLOVÁ, K. Detská mozgová obrna. In: *Pediatrica pre prax*, 2008; 4: 233 – 234.

OKUROWSKA –ZAWADA, B. et al. Quality of life of parents of children with cerebral palsy. In: *Progress in Health Sciences*, vol. 1, no. 1 (2011), p. 116-123.

OLAWALE, A. O., DEIH, N. A., YAADAR, K. K. R. Psychological impact of cerebral palsy on families: The African perspective. In: *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, vol. 4, no. 2 (2013), p. 159-163. <https://doi.org/10.4103/0976-3147.112752>

ONDREJKA, K. a kol. Kvalita života a jej význam v detskej a dospelostej psychiatrii. In: *Česko-slovenská pediatria*, roč. 58, č. 2 (2003), s. 85-88.

ONDRIOVÁ, I., KLIMOVÁ, E., MAJERNÍKOVÁ, E. Vybrané psychosociálne problémy u dieťaťa s detskou mozgovou obrnou. In: *Neurológia pre prax*, roč. 13, č. 5 (2012), p. 287–290.

ONES, K. et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). In: *Neurorehabilitation and Neural Repair*, vol. 19, no. 3 (2005), p. 232-237. <https://doi.org/10.1177/1545968305278857>

ORAVCOVÁ, J. *Kapitoly zo sociálnej psychológie*. Žilina: EDIS, 2007. 130 s. ISBN 978-80-8070-643-2.

ORGANIZÁCIA MUSKULÁRNYCH DYSTROFIKOV V SR. 2016. Druhy nervovosvalových ochorení. [online]. [cit. 2016.10.05.] Dostupné na internete: <http://www.omdvsr.sk/index.php/o-ochoreni/druhy-nso.html>

OŠLEJŠKOVÁ, H. *Učebnice speciální dětské neurologie*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 123s. ISBN: 978-802-1056-596.

PARKES, J. et al. Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. In: *Developmental Medicine & Child Neurolog*, vol. 53, no. 9 (2011), p. 815-821. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x>

PÁVKOVÁ, J. *Pedagogika volného času. Teorie, praxe a perspektivy mimoškolní výchovy a zařízení volného času*. Praha: Portál, 2001. 229 s., ISBN 80-7178-569-5.

PETALAS, M. A. et al. Emotional and behavioral adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. In: *Autism*, vol. 13, no. 5 (2009), p. 471-483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>

PETRUSEK, M. et al. *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. 1627 s. ISBN 80-7184-310-5.

PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci. Pro studium a praxi*. České Budějovice: Protisk, 2007. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

PIT-TEN CATE, I. M. et al. Grandparent Support for Mothers of Children With and Without Physical Disabilities. In: *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, vol. 88, no. 1 (2007), p. 141-146. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3601>

POTŘEBY DĚTÍ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. Výstup pracovní skupiny dětí na cestě z ústavů. (online), 2012, Dostupné na internetu: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/potreby-deti.pdf>.

POUSADA, M. et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. In: *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 25, no. 5 (2013). <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>

POŽAR, L. (2007) *Psychológia postihnutých (patopsychológia)*. Bratislava: RETAAS, 2007. 95 s. ISBN 978-80-89113-40-8.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodinná terapia v praxi*. Brno: Tribun EU s.r.o. 2012. 284 s. ISBN 978-80-263-0332-9.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. In: *Pediatrics*, 115 (2005), p. 626-636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>

RAO, R. A., BEIDEL, D. G. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. In: *Behavior Modification*, vol. 33, no. 4 (2009), p. 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>

REPKOVÁ, K. 1999. *Zdravotné postihnutie – obraz z galérie nášho poznania*. Bratislava: EPOS, 1999. 240 s. ISBN 80-8057-178-3.

REPKOVÁ, K. SEDLÁKOVÁ, D. *Zdravotné postihnutie – vybrané fakty, čísla, výskumné zistenia v medzinárodnom a národnom kontexte*. Bratislava: Kancelária WHO na Slovensku. 2012, 74 s. ISBN 978-80-970993-9-8.

ROGERS, L., WONG, E. *Cerebral palsy*. McMaster Pathophysiology Review. 2009. Dostupné na internetu: <http://www.pathophys.org/cerebralspalsy/>.

ROMEO, D. M. et al. Quality of life in parents of children with cerebral palsy: is it influenced by the child's behaviour?. In: *Neuropediatrics*, vol. 41, no. 3 (2010), p. 121-126. <https://doi.org/10.1055/s-0030-1262841>

ROSENBAUM, P., KING, S., LAW, M., KING, G., EVANS, J. Family - centred service: A conceptual framework and research review. In: *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, (1998), Vol. 18, No. 1, s. 1-20. https://doi.org/10.1080/J006v18n01_01

SANDALL, S. MCLEAN, E. M. SMITH, J. B. *Recommended Practices in Early Intervention/ Early Childhood Special Education*. Denver: Division for Early Childhood (DEC) of the Council for Exceptional Children (CEC), 2000. 182 s. ISBN 1-57035-353-0.

SANDLER, A. G., WARREN, S. H., RAVEN, S. A. Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities: A brief report. In: *Mental Retardation*, 33 (1995), p. 248-250.

SCORGIE, K., WILGOSH, L., & MCDONALD, L. Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. In: *Developmental Disabilities Bulletin*. (1998), Vol.26, No 1, s. 22-42.

SELIGMAN, M. Grandparents of disabled children: hopes, fears and adaptation. In: *Families in Society*, 72 (1991), p. 147-152. <https://doi.org/10.1177/104438949107200303>

SCHERMAN, A. et al. Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities. In: *Educational Gerontology*, 21 (1995), p. 261-273. <https://doi.org/10.1080/0360127950210306>

SCHILMOELLER, G. L., BARANOWSKI, M. D. Intergenerational support in families with disabilities: Grandparents' perspectives. In: *Families in Society*, 79 (1998), p. 465-476. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.714>

SKOK, A., HARVEY, D., REDDIHOUGH, D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. In: *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (2006), p. 53-57. <https://doi.org/10.1080/13668250600561929>

SLANÁ, M. HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. Everything has changed : Reflection of parenting children with Duchenne muscular dystrophy In: *Pensée plurielle: Recherches participatives et/ou collaboratives*. Vol. 48, Issue 2 (2018), s. 133-143. ISSN 1376-0963.

SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Váry s.r.o., 2017. 198 s. ISBN 978-80-56800-84-3.

SLANÝ, J. Syndrom týraného dieťaťa. Ostravská univerzita v Ostravě. Zdravotne sociálna fakulta, 2008. 156 s. ISBN 978-80-7368-474-7.

SLANÝ, J., SLANÁ, M., TOMICZEK, V. Emotional and psychosocial situation of the child with serious handicap and his family . In: *Česko-slovenská pediatrie* (2017) Roč. 72, č. 6. 372-376. ISSN. 0069-2328

THOMAS, P. T., RAJARAM, P., NALINI, A. Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. In: *Health Social Work*, (2014), Vol. 39, No. 3, s.144 – 152. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlu027>

SLANÝ, J., ŠRAMATÁ, M. 2012. Emoce a vážně nemocné dítě. In *Paliativna medicína*. 2012, roč. 5, č. 3, s. 86–88. ISSN 1337-6896.

SLOWÍK, J. Speciální pedagogika. Praha: Grada publishing a.s., 2007. 160 s. ISBN: 978–80-2471-733-3.

SMITH, B. T., OLIVER, N. M., INNOCENTI, S. M. Parenting stress in families of children with disabilities. In: *American Journal of Orthopsychiatry*, 71 (2001), p. 257-261. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>

STANTON, A.L., REVENSON, T.A., TENNEN, H. Health Psychology: Psychological adjustment to chronic disease. In: *Annual Reviews of Psychology*. (2007), Vol. 58. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>

ŠÁNDOROVÁ, Z. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. 177 s. ISBN 978-80-7560-054-7.

ŠIMOVÁ, E. Medzigeneračná komunikácia v rodine. In: Tokárová, A. (ed.). 2002. *Kvalita života a ľudské práva v kontextoch sociálnej práce a vzdelávania dospelých: zborník z príspevkov z vedeckej konferencie s medzinárodnou účasťou*. Prešov: FF PU, 2002. s. 210-215.

ŠLECHTOVÁ, D. Zdravotní problematika péče o dítě s dětskou mozkovou obrnou v kontextu holistického přístupu. In: *Kontakt*, roč. 13, č. 4 (2011), s. 443–459. ISSN 1212-4117. <https://doi.org/10.32725/kont.2011.049>

THOMPSON, C. E. *Raising a Child with Neuromuscular Disorder. Gaid for Parents, Grandparents, Friends and Professionals*. New York: Oxford University Press, 1999, 255 s. ISBN 0-19512843-5.

TICHÁ, E. *Čo je včasná intervencia*. (online). 2015. Dostupné na internete: <http://centravi.sk/vcasna-intervencia/co-je-vcasna-intervencia/>.

TRUTE, B. Grandparents of children with developmental disabilities: Intergenerational support and family well-being. In: *Families in Society*, 84 (2003), p. 119-126. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.87>

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 869 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie. Univerzita Karlova: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-317-2.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VALAČAI, P. Ekonomické aspekty chronických neinfekčných ochorení. In: *Almanach. Aktuálne otázky svetovej ekonomiky a politiky*. (2015), Roč. 10, č. 2, ISSN 1339 – 3502.

Van CLEAVE, J. et al. *Dynamics of obesity and Chronic Health Condition among Children and Youth*. JAMA, (2010), Vol. 303, No. 7. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>

Van der LEE, J.H., MOKKINK, B.L., GROOTENHUIS, M.A. et al. *Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood*. JAMA, (2007), Vol. 297, No. 24. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2741>

VASH, C.L., CREWE, N. M. *Psychology of disability*. 2nd edition. New York : Springer, 2004. 352 s. ISBN 0-8261-3342-8.

VIJESH, P. V., SUKUMARAN, P. S. Stress among mothers of children with Cerebral Palsy attending special schools. In: *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 18, no. 1 (2007), p. 76-92.

VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3 vydanie Praha: Portál. 2003, 396 s. ISBN 80-7178-740-X

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing, 2001, 260 s. ISBN 80-2470-042-5.

WAGNER, EH. Chronic Disease Management: What will it take to improve care for chronic illness? In: *Effective Clinical Practise*. (1998), Vol. 1, No. 1.

WANG, H. Y., JONG Y. J. Parental Stress and Related Factors in Parents of Children with Cerebral Palsy. In: *Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 20 (2004), p. 334-340. [https://doi.org/10.1016/S1607-551X\(09\)70167-6](https://doi.org/10.1016/S1607-551X(09)70167-6)

WHO. *Fact sheet: Noncommunicable disease*, (online), 2015, Dostupné na internete: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/>.

WORLD ECONOMIC FORUM. *The Global Economic Burden of Non-communicable Diseases*. (online), 2011, dostupné na internete: http://www.hsph.harvard.edu/program-on-the-global-demography-of-aging/WorkingPapers/2012/PGDA_WP_87.pdf, s. 11.

YEOLE, M. P. et al. Muscular Dystrophy. In: *Research Journal of Pharmacy and Technology*, (2014), Vol. 7, No. 5, s. 618 – 620.

Zákon 448/2008 Z. z. o sociálnych službách.

Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov.

ZÁVAŽNÉ A CHRONICKÉ OCHORENIA, (online), 2019, Dostupné na internete: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/index_sk.htm.

ZOUBKOVÁ, P. *Tereška aneb život s dětskou mozkovou obrnou*. Montanex, 2011. 64 s.
ISBN: 978-807-225-3210.

ODPORÚČANÁ LITERATÚRA, ČASOPISY PRÍPADNE INÉ ZDROJE

DOBRÍKOVÁ, P. Zvládanie záťažových situácií. Bratislava: SAP, 2007. 127 s. ISBN 978-80-89271-20-7.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986, 331 s.

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X

MATOUŠEK, O. et al. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.

MYDLÍKOVÁ, E. *A zrodilo sa zlo*. Trnava: Typi Universitatis Tyrnaviensis, spoločné pracovisko Trnavskej univerzity v Trnave a Vedy, vydavateľstva Slovenskej akadémie vied, 2019. s. ISBN 978-80-568-0194-9.

SLANÁ, M., HROMKOVÁ, M., MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, K. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Váry s.r.o., 2017. 198 s. ISBN 978-80-56800-84-3.

SLANÝ, J. Syndrom týraného dieťaťa. Ostravská univerzita v Ostravě. Zdravotně sociální fakulta, 2008. 156 s. ISBN 978-80-7368-474-7.

SLANÝ, J., SLANÁ, M., TOMICZEK, V. Emotional and psychosocial situation of the child with serious handicap and his family . In: *Česko-slovenská pediatrie* (2017) Roč. 72, č. 6. 372-376. ISSN 0069-2328
SLANÝ, J., ŠRAMATÁ, M. 2012. Emoce a vážně nemocné dítě. In *Paliativna medicína*. 2012, roč. 5, č. 3, s. 86–88. ISSN 1337-6896.

Journal of Intellectual Disability Research
Journal of Autism and Developmental Disorders
The International Journal of Psycho – Analysis
Journal of Child and Family Studies
Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities
British Journal of Special Education
Child: Care, Health and Development
Journal of Early Childhood Research
Families in Society
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities
International Journal of Disability, Development and Education

www.hsph.harvard.edu
www.centravi.sk
www.pathophys.org
www.omdvsr.sk

PRÍLOHA 1 Recenzný posudok č. 1: prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.

Recenzný posudok na „Potreby rodiny s dieťaťom s vybraným typom zdravotného postihnutia“

Názov učebného textu:	Potreby rodiny s dieťaťom s vybraným typom zdravotného postihnutia
Autorky učebného textu:	Mgr. Michaela HROMKOVÁ, Ph.D. doc. PhDr. Miriam SLANÁ, Ph.D. Mgr. Katarína MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, Ph.D.
Autor recenzného posudku:	prof. MUDr. Jaroslav SLANÝ, CSc.

1. Vyjadrenie sa k cieľu a významu učebného textu

Autorky sa v predloženej vysokoškolskej učebnici podujali popísať rodinu s dieťaťom s vybraným typom zdravotného postihnutia. Učebný text rozdelili do dvoch častí, kde cieľom prvej bolo popísať potreby rodín s deťmi so zdravotným postihnutím vo všeobecnosti a druhej popísať potreby rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia, pričom si vybrali zaujímavé a pomerne často zastúpené typy zdravotného postihnutia v populácii. Význam učebného textu spočíva v jeho prehľadnosti a prínosom je pomerne podrobný popis jednotlivých potrieb ale aj mechanizmov rodiny na zvládanie prítomnosti zdravotného postihnutia u dieťaťa. Táto vysokoškolská učebnica môže slúžiť nielen študentom odboru sociálna práca ale aj študentom iných pomáhajúcich profesií prípadne začínajúcim odborníkom v praxi.

2. Posúdenie obsahu a odborná úroveň učebného textu

Učebný text pokladám za vyvážený, kapitoly logicky nadväzujú, jazyk používaný v texte je vysoko odborný. Kapitoly obsahujú zároveň úvod do problematiky, text, zhrnutie a tiež otázky a úlohy. Autorky pracovali s veľkým množstvom literárnych zdrojov.

3. Formálna úroveň a úprava učebného textu

Po formálnej stránke nemám pripomienky. Autorky výstižne a prehľadne oddeľujú jednotlivé kapitoly a využívajú množstvo ilustrácií a tabuliek.

Záver

Učebnicu odporúčam publikovať a používať ako učebný materiál pre študentov.

Trnava, 3. 7. 2020

prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.
FZaSP TU v Trnave

PRÍLOHA 2 Recenzný posudok č. 2: doc. PhDr. Eva Mydlíková, PhD.

Recenzný posudok na „Potreby rodiny s dieťaťom s vybraným typom zdravotného postihnutia“

Názov učebného textu:	Potreby rodiny s dieťaťom s vybraným typom zdravotného postihnutia
Autorky učebného textu:	Mgr. Michaela HROMKOVÁ, Ph.D. doc. PhDr. Miriam SLANÁ, Ph.D. Mgr. Katarína MOLNÁROVÁ LETOVANCOVÁ, Ph.D.
Autor recenzného posudku:	Doc. PhDr. Eva MYDLÍKOVÁ, Ph.D.

1. Vyjadrenie sa k cieľu a významu učebného textu

Význam predloženého učebného textu spočíva v tom, že prináša pohľad nielen na pojem potreby rodiny, ale špecifikuje aj pojem funkcie rodiny, ktoré s potrebami priamo prepája a tiež na potreby rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia. Cieľom vysokoškolskej učebnice je priblížiť túto problematiku tak študentom študijných odborov (Sociálna práca) či študijných programov (Rozvoj dieťaťa a štúdium rodiny) zameriavajúcich sa aj na oblasť sociálnych služieb, práce s deťmi, ako aj odborníkom pracujúcim v sociálnych službách a iným.

2. Posúdenie obsahu a odborná úroveň učebného textu

Vysokoškolská učebnica je obsahovo vyvážená (vzhľadom na rozsah jednotlivých kapitol). Kapitoly na seba nadväzujú, štruktúra je logická. Odborný jazyk používaný vo vysokoškolskej učebnici je na vysokej odbornej úrovni. Každá kapitola obsahuje cieľ a zároveň aj súhrn informácií a zadania úloh pre študentov, tak ako určujú formálne pravidlá.

3. Formálna úroveň a úprava učebného textu

Text a celkovo vzhľad vysokoškolskej učebnice je moderný, zaujímavý a zodpovedá výstupu tejto kategórie. Autorky využívajú množstvo ilustrácií a tabuliek na doplnenie textu.

Záver

Učebnica predstavuje pre čitateľa zaujímavý materiál, ktorý prehľadným spôsobom popisuje významné oblasti týkajúce sa potrieb rodín s deťmi a špecificky rodín, v ktorých žije a vyrastá dieťa so zdravotným postihnutím. Učebnicu odporúčam publikovať.

Trnava, 6. 7. 2020

Doc. PhDr. Eva Mydlíková, Ph.D.
FZaSP TU v Trnave

Názov: Potreby rodín s deťmi s vybraným typom zdravotného postihnutia
1. časť

Autorky: © Michaela Hromková
© Miriam Slaná
©Katarína Molnárová Letovancová

Recenzoval: prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.
doc. PhDr. Eva Mydlíková, PhD.

Vydavateľ: Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej univerzity v Trnave,
2020

Vydanie: Prvé

Jazyková úprava: Neprešlo jazykovou korektúrou

Počet strán: 63

Počet AH: 4,04

ISBN 978-80-568-0341-7

EAN 9788056803417

DOI 10.31262/978-80-568-0341-7/2020

Táto vysokoškolská učebnica je výstupom z projektu APVV 16 – 0646 „Analýza sociálnej služby v oblasti včasnej intervencie v podmienkach Slovenska“.

**Potreby rodín s deťmi s vybraným typom
zdravotného postihnutia | 1. časť**

Autorky: © Michaela Hromková
© Miriam Slaná
© Katarína Molnárová Letovancová

Recenzovali: prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.
doc. PhDr. Eva Mydlíková, PhD.

Vydavateľ:
Fakulta zdravotníctva a sociálnej práce Trnavskej
univerzity v Trnave, 2020

Vydanie: Prvé

Jazyková úprava: Neprešlo jazykovou korektúrou

Počet strán: 63

Počet AH: 4,04

ISBN 978-80-568-0341-7