

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2015

Kateřina Pluhařová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Porodní asistence B5349

Kateřina Pluhařová

Studijní obor: Porodní asistentka 5341R007

**NOVOROZENEK S VROZENOU VÝVOJOVOU
VADOU**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Bc. Dana Špidlenová

Plzeň 2015

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne:

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji Bc. Daně Špidlenové za odborné vedení bakalářské práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

Anotace

Příjmení a jméno: Pluhařová Kateřina

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Novorozenec s vrozenou vývojovou vadou

Vedoucí práce: Bc. Dana Špidlenová

Počet stran: číslované: 44, nečíslované: 21

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 24

Klíčová slova: novorozenec, vrozená vývojová vada, screening, Elisabeth Kübler-Ross

Souhrn:

V bakalářské práci jsou obsaženy dvě části - teoretická část a praktická část. Teoretická část se zabývá přehledem vrozených vývojových vad, prenatálním screeningem, modelem Elisabeth Kübler-Rossové a také sociálními službami pro novorozence a děti s vrozenou vývojovou vadou. V praktické části je formou rozhovoru vypracován kvalitativní výzkum.

Annotation

Surname and Name: Pluhařová Kateřina

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Newborn with congenital disorder

Consultant: Bc. Dana Špidlenová

Number of pages: numbered: 44, non numbered: 21

Number of appendes: 5

Number of literature items used: 24

Key words: prenatal screening, congenital abnormality, Elisabeth Kübbler-Ross, newborn

Summary:

Bachelor thesis consists of two parts- teoretical part and practical part. Teoretical part contains overview of congenital abnormalities, prenatal sreeening, model of Elisabeth Kübbler-Ross and also social facilities for newborn and children with congenital abnormality. Practical part is qalitative research, which is made in form of inteviu.

Obsah

Úvod	10
Teoretická část	11
1 Vrozené vývojové vady	11
1.1 Etiologie vrozeých vývojových vad	11
1.2 Klasifikace vrozeých vývojových vad	11
1.3 Vrozené vývojové vady centrálního nervového systému	12
1.3.1 Defekty neurální trubice.....	12
1.3.2 Hydrocefalus	13
1.3.3 Kraniosynostóza.....	13
1.4 Vrozené vývojové vady srdce.....	13
1.4.1 Vrozené vývojové vady srdce s pravolevým zkratem	14
1.4.2 Vrozené vývojové vady srdce s levoprávým zkratem	14
1.4.3 Vrozené vývojové vady bez zkratu.....	14
1.5 Vrozené vývojové vady dýchacího ústrojí.....	14
1.5.1 Atrézie choan.....	14
1.5.2 Vrozený stridor laryngu	14
1.5.3 Vrozené vývojové vady plic	15
1.5.4 Brániční kýla	15
1.6 Vrozené vývojové vady gastrointestinálního traktu	15
1.6.1 Rozštěpové vady dutiny ústní	15
1.6.2 Atrézie a stenózy.....	16
1.6.3 Defekty břišní stěny.....	16
1.6.4 Syndrom mekoniové zátky	16
1.7 Vrozené vývojové vady uropoetického systému	17
1.7.1 Ledviny.....	17
1.7.2 Močové cesty.....	18
1.8 Vrozené vývojové vady chromozomálního původu	19
1.8.1 Anomálie pohlavních chromozomů.....	19
1.8.2 Anomálie somatických chromozomů.....	20

1.9	Vrozené vývojové vady očí	20
1.10	Vrozené vývojové vady uší	21
1.11	Vrozené vývojové vady kůže	21
1.12	Vrozené vývojové vady pohlavních orgánů	21
2	Screening vrozených vývojových vad	23
2.1	Prenatální diagnostika	23
2.1.1	<i>Ultrazvukový screening</i>	23
2.1.2	<i>Biochemický screening</i>	23
2.1.3	<i>Invazivní metody</i>	24
2.1.4	<i>Ukončení těhotenství při zjištění vrozené vývojové vady</i>	25
2.2	Postnatální diagnostika	25
2.2.1	<i>Karyotyp novorozence</i>	25
3	Elisabeth Kübler-Ross	26
3.1	Model Elisabeth Kübler-Ross	26
3.1.1	<i>První stádium - Popírání a izolace</i>	26
3.1.2	<i>Druhé stádium - Zlost</i>	27
3.1.3	<i>Třetí stádium - Smlouvání</i>	27
3.1.4	<i>Čtvrté stádium - Deprese</i>	27
3.1.5	<i>Páté stádium - Akceptace</i>	28
4	Sociální služby pro novorozence s vrozenou vývojovou vadou	29
4.1	Sociální poradenství	29
4.2	Raná péče	29
4.3	Speciálně-pedagogická centra	30
4.4	Pedagogicko-psychologické poradny	30
	PRAKTICKÁ ČÁST	32
5	Formulace problému	32
6	Stanovení cíle	33
6.1	Hlavní cíl	33
6.2	Dílčí cíle	33
6.3	Výzkumné otázky	33
7	Druh výzkumu a výběr metodiky	34

8	Metoda.....	34
9	Způsob získávání informací	34
10	Organizace výzkumu.....	34
11	Rozhovory	35
11.1	Rozhovor č. 1	35
11.2	Rozhovor č. 2	41
12	Diskuze	46
	Závěr	53
	Seznam literatury.....	54
	Seznam příloh.....	57

ÚVOD

Během své praxe na novorozeneckém oddělení JIP a JIRP jsem se setkávala s novorozenci, kteří byli postiženi vrozenou vývojovou vadou. Na těchto odděleních strávili někdy i mnoho dnů, týdnů až měsíců. Rodiče takovýchto novorozenců byli zpočátku velmi vystrašení, zda bude dítě v pořádku a jak se vše bude dále vyvíjet. Pro rodiče je v tuto chvíli nejdůležitější opora nejbližších a informovanost od zdravotnického personálu, který má jejich novorozence v péči. Důležité je, být pro rodiče kdykoliv k dispozici a snažit se pomoci a poradit i když to v některých situacích není úplně snadné. Také je důležitá informovanost o možnostech následující péče po propuštění dítěte z nemocnice a v dalších letech. Z tohoto důvodu jsem se následnou péčí zabývala v praktické části práce.

V teoretické části práce jsem se zabývala nejčastějšími a méně častými vrozenými vývojovými vadami, jejich popisem a také možnostmi screeningu vrozených vývojových vad. Dále jsem do teoretické části uvedla model Elisabeth Kübler-Rossové o vyrovnávání se s tíživou životní situací. Tedy tím, co rodiče prožívají, když zjistí, že jejich novorozenec má vrozenou vývojovou vadu. V neposlední řadě jsem se zabývala následnou péčí o takto znevýhodněné děti, a kde se rodiče mohou přihlásit o radu a pomoc.

V praktické části jsem využila kvalitativní výzkum. Informace jsem získávala formou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor byl veden s pracovníky dvou speciálně-pedagogických center v Plzni. Nejdříve jsem se zaměřila na obecné informace o centrech, pro koho jsou určeny, návštěvní hodiny, vznik centra atd. Dále mě zajímaly možnosti poskytované péče, a co všechno mohou tato centra rodičům s dítětem s vrozenou vývojovou vadou nabízet. Také jsem se ptala na úspěšnost těchto center a koncentraci vrozených vývojových vad.

TEORETICKÁ ČÁST

1 VROZENÉ VÝVOJOVÉ VADY

Termínem vrozená vývojová vada se označuje porucha orgánů, tkání nebo jejich funkcí. Tyto vady vznikají během prenatálního vývoje plodu.

Výskyt vrozených vývojových vad v České Republice se uvádí kolem 3-6% z celkového počtu narozených dětí. Existují vady slučitelné se životem, buď takové, které nepotřebují žádný lékařský zákrok a nebudou dítě omezovat v běžném životě, nebo takové, které lékařský zákrok potřebují, ale dítě na životě neohrožují. Také jsou vady neslučitelné se životem, na které dítě po narození umírá (Borek 2001, s. 203).

Vrozené vývojové vady můžeme najít také pod jinými názvy, jako jsou kongenitální defekty nebo kongenitální malformace.

Existuje mnoho druhů vad, některé jsou znatelné ihned po porodu a některé se projeví až v pozdějším věku dítěte, nejčastěji do 1 roku od narození dítěte. Záchyt vrozených vývojových vad je možný i v dalších letech (Roztočil 2008, s. 248).

1.1 Etiologie vrozených vývojových vad

Příčiny vrozených vývojových vad jsou různé, obecně se dělí na faktory exogenní, endogenní a kombinované.

Určení faktoru, který vadu způsobil je někdy velmi obtížné, každý faktor má svůj nejsilnější účinek v určitém období vývoje plodu.

Endogenní faktory se nazývají také genetické faktory, kdy jde o chromozomální aberace, nebo o poruchu určitého genu.

Exogenní faktory neboli faktory vnějšího prostředí se dělí na chemické, kam patří např. chemické látky, léky jako cytostatika, warfarin, ACE- inhibitory, tetracykliny, dále alkohol a drogy. Další skupinou jsou biologické exogenní faktory, do kterých patří např. cytomegalovirus, herpes viry, *Treponema pallidum* a *Toxoplasma gondii*. Poslední skupinou jsou fyzikální exogenní faktory jako rentgenovo záření, gama záření a vysoká teplota.

Exogenní faktory, které mají nepříznivý vliv na vývoj plodu, se nazývají teratogeny (Roztočil 2008, s. 248).

1.2 Klasifikace vrozených vývojových vad

Vrozené vývojové vady se dají klasifikovat do několika kategorií.

Existují chromozomální vady, genetické vady a strukturální vady, které jsou spojené s vadami orgánů. Strukturální vady se mohou dělit na malformace, deformace, dysplasie a disrupce.

Dále se mohou dělit dle prenatálního období, ve kterém vrozená vývojová vada vznikla. Genopatie (vznik vady na základě chromozomálních aberací nebo mutací genů), gametopatie (odchylky v pohlavních buňkách), blastopatie (poškození zárodku v 1.-3. týdnu po oplození), embryopatie (porucha vývoje plodu v embryonálním období, tj. 4.-12. týden gravidity), fetopatie (vznikají po ukončeném 12.t.g.) (Roztočil 2008, s. 248).

Vrozené vývojové vady mohou být zevní nebo skryté. Zevní vady jsou patrné ihned po narození. Novorozenec může mít poruchy kůže, abnormity končetin, vady genitálu a také například poruchy neurální trubice. U skrytých vad je zjišťování obtížnější, mohou nám napovědět poruchy funkčnosti orgánů nebo celých systémů, jako je například uropoetický, gastrointestinální a respirační systém. Skryté vady se dají odhalit pouze pomocí dalších vyšetření a testů (Borek 2001, s. 203).

1.3 Vrozené vývojové vady centrálního nervového systému

Vrozené vývojové vady centrálního nervového systému patří k nejzávažnějším poruchám u plodu. Tyto vady vznikají na začátku těhotenství, v prvních týdnech vývoje plodu (Borek 2012, s. 251).

Mezi nejčastější poruchy centrálního nervového systému patří odchylky neurální trubice, které vznikají během prvních 3-4 týdnů prenatálního života (Klíma 2003, s. 248).

1.3.1 Defekty neurální trubice

Při neúplném uzavření neurální trubice vzniká tzv. Spina bifida neboli rozštěp páteře. Spina bifida může být skrytá, kdy nejsou přítomny žádné symptomy a náhodně se objeví při jiném vyšetření (Deansová 2004, s. 375).

Dále existuje Spina bifida otevřená. Závažnější formou otevřené Spiny bifidy je meningo-myelokéla, jde o prolaps míšních obalů, nervových kořenů a míchy do rozštěpu obratlových oblouků. Kůže nad rozštěpem je velmi tenká nebo tam úplně chybí a jsou přítomny pouze tenké míšní obaly. Existuje riziko poškození obalu, kdy vytéká mozkomíšní mok a hrozí infekce. Lehčí forma je meningokéla, kdy do rozštěpů obratlových oblouků proniká pouze míšní obal. Nejčastější místo výskytu je oblast lumbální a sakrální (Borek 2012, s. 252).

Další poruchou neurální trubice je Encefalokéla. Při tomto onemocnění dochází k prolapsu mozkové tkáně a mozkových plen mimo lebeční kosti. Většinou v týlní oblasti se objeví měkký útvar, který je krytý kůží. Často při encefalokéle vznikají infarkty a krvácení.

Názvem Anencefalie se označuje chybění nebo nevyvinutí mozku a lebečních kostí. Tato vrozená vývojová vada je neslučitelná se životem. V prenatálním období je dobře diagnostikovatelná při ultrazvukovém vyšetření (Klíma 2003, s. 248).

1.3.2 Hydrocefalus

Vzniká nahromaděním mozkomíšního moku v komorovém systému mozku. Díky nerovnováze mezi produkcí a resorpcí moku. V důsledku hromadění moku se zvětšuje objem hlavičky a rozestupují se švy na hlavičce (Klíma 2003, s. 248-249).

Hydrocefalus může být vrozený i získaný. Nejčastěji je způsoben např. tumorem, patologií mozkových komor, může se objevit jako důsledek encefalitidy, meningitidy nebo perinatálního krvácení (Leifer 2004, s. 370).

1.3.3 Kraniosynostóza

Kraniosynostóza je porucha, která vede vlivem předčasného uzávěru jednoho nebo více švů na hlavě k deformitám lebky a poruchám vývoje a růstu mozku (Klíma 2003, s. 249).

Pokud se předčasně uzavře metopická sutura, vzniká trigonocefalie. Předčasným uzavřením sagitální sutury vzniká skafocefalie. Uzavřením koronární sutury vzniká brachycefalie. Pokud se sutury uzavřou všechny najednou, vzniká oxycefalie, která může vést k restrikci růstu mozku (Dort 2011, s. 220).

1.4 Vrozené vývojové vady srdce

Vady srdce se dají rozpoznat prenatálním screeningem ve II. trimestru, díky ultrazvukovému vyšetření. Pokud vyjde test pozitivní, je na zvážení ukončení těhotenství ze zdravotních důvodů.

Srdeční vady se u novorozence projevují často cyanózou, srdečním selháním nebo oběma příznaky najednou (Dort 2011, s. 146-147).

1.4.1 Vrozené vývojové vady srdce s pravolevým zkratem

Jsou provázeny cyanózou. Z těchto vad je nejčastější Fallotova tetralogie, kdy se objevuje defekt septa komor, aorta nasedající na tento defekt, hypertrofie pravé komory a zúžení plicnice. Druhou nejčastější vadou je transpozice velkých tepen, kdy aorta vychází z pravé komory a plicnice vychází z levé komory (Klíma 2003, s. 159).

1.4.2 Vrozené vývojové vady srdce s levoprávním zkratem

Neprojevují se cyanózou. Do těchto vad patří defekt komorového septa, defekt síňového septa a průchodný ductus arteriosus, kdy krev proudí přímo z aorty do plicnice. Levoprávní zkrat se projevuje již v kojeneckém období, dítě neprospívá, často trpí na záněty průdušek a plic, objevuje se také srdeční slabost. Takováto vada by měla být operativně upravena, jinak hrozí rozvinutí plicní hypertenze (Klíma 2003, s. 159).

1.4.3 Vrozené vývojové vady bez zkratu

Mezi tyto vady patří stenóza plicnice, stenóza aorty a koarktace aorty neboli zúžení aorty v místě přestupu do sestupné aorty (Volf, Volfová 2000, s. 150).

1.5 Vrozené vývojové vady dýchacího ústrojí

1.5.1 Atrézie choan

Vyvolává obstrukci horních cest dýchacích uzavřením komunikujících průduchů mezi nosohltanem a dutinou nosní. Může být jednostranná či oboustranná. Atrézie choan je spíše vzácná porucha.

Oboustranné uzavření průduchů způsobuje potíže při dýchání a při pití. Terapie je pouze chirurgická (Klíma 2003, s. 121).

1.5.2 Vrozený stridor laryngu

Příčinou stridoru je slabost vazivového aparátu hrtanu a jiný tvar hrtanové příklopky - epiglottis, která se při nádechu vtahuje do hrtanu. Jde o přechodnou vadu, která se obvykle do 1 roku života upraví.

Při stridoru je nádech hrčivý a je spojený se zatahováním podklíčkové jamky - jugula (Klíma 2003, s. 121).

1.5.3 Vrozené vývojové vady plic

Ageneze plic je chybění nebo nezaložení základu plic. Po narození se projevuje dušností, plošším hrudníkem na postižené straně, kašlem a cyanózou. Ageneze může být jednostranná i oboustranná, kdy oboustranná je neslučitelná se životem.

Další vrozenou vývojovou vadou plic je cystická plíce. Většinou bývá bez příznaků. Cysty mohou být jednotlivé nebo mnohočetné. Pokud se spojí s průduškou, může se objevit zhoršené dýchání, kašel a vykašlávání sputa. Léčba je symptomatická.

Sekvestrace plic je porucha, kdy část plicního laloku není spojená s bronchiálním stromem. Tato část plicního laloku je zásobena anomální arterií přímo z břišní nebo hrudní aorty. Tato vada se dá léčit pouze chirurgicky (Klíma 2003, s. 122).

1.5.4 Brániční kýla

Vrozená vývojová vada, kdy nedochází k úplnému uzavření dýchacího svalu a orgány z dutiny břišní se dostávají do dutiny hrudní. Nejčastěji jsou to žaludek, játra, pankreas a střeva.

Brániční kýla se odstraňuje chirurgicky (Klíma 2003, s. 122).

1.6 Vrozené vývojové vady gastrointestinálního traktu

Většina z těchto vad, je diagnostikovatelná již v prenatálním období. Pomocí ultrazvukového vyšetření a biochemických screeningů se dají odhalit odchylky v gastrointestinálním traktu.

Léčba těchto poruch je chirurgická. Novorozenec může ihned po narození vykazovat známky odchylek v trávicím ústrojí, proto je nutné vadu odstranit ihned po narození. Některé vady se mohou projevit až během několika dní po narození (Dort 2011, s. 197).

1.6.1 Rozštěpové vady dutiny ústní

Rozštěpy vznikají v embryonálním období nespojením žaberních oblouků. Jde o kosmetickou vadu, která se liší pouze rozsahem postižení (Klíma 2003, s. 139).

Do rozštěpových vad patří kompletní a inkompletní rozštěpy, jednostranné i oboustranné a rozštěp postihující ret, tvrdé a měkké patro. Děti s rozštěpem dutiny ústní mají většinou problémy s kojením, kdy pusa nedokáže zcela úplně obejmout prs, aby se vytvořil podtlak k sání mléka. Novorozenci s lehčími rozštěpy se na kojení dají naučit.

Rozštěpy se řeší operativně, výkon dělá plastický chirurg. Je vhodné začít s léčbou v co nejnižším věku dítěte. S dítětem spolupracují plastický chirurg, pediatr, chirurg, stomatolog a také logoped (Dort 2011, s. 197).

1.6.2 Atrézie a stenózy

Atrézie jícnu existuje s tracheozofageální píštělí, anebo bez ní. Nejčastější atrézie je s tracheozofageální píštělí, jícen je rozdělen na dva úseky, kdy horní úsek končí slepě a dolní úsek je napojen na tracheu. Hrozí vtékání žaludečních šťáv přímo do plic. Léčba je pouze chirurgická a diagnóza se potvrdí díky rentgenovému vyšetření.

Atrézie duodena se může projevit ihned po porodu. Novorozenec zvrací a má rozepjatý žaludek. Atrézii duodena potvrdí rentgenové vyšetření, na kterém je typický nález „dvou bublin“. Tato vada se léčí opět chirurgicky (Dort 2011, s. 198).

Další poruchou je atrézie anu a rekta. V oblasti konečníku nebo řitního otvoru je uzávěr, který nedovoluje odchodu stolice a plynů a vzniká ileozní stav. Uzávěr může být vidět v řitním otvoru anebo být hmatný v konečníku, také při měření teploty nejde teploměr do konečníku zasunout (Dort 2011, s. 199).

1.6.3 Defekty břišní stěny

Do defektů břišní stěny patří Omfalokéla a Gastroschíza.

Názvem Omfalokéla se označuje stav, kdy v místě pupečníku vyhřezávají na povrch střevní kličky, někdy může vyhřezávat i žaludek, slezina, játra a jiné orgány z dutiny břišní. Na povrchu jsou kryty tenkou blankou, tvořenou pupečnickovým obalem. Tato blanka začne po porodu spolu s pupečníkem ochabovat a vysychat a hrozí odhalení orgánů. Omfalokéla se léčí chirurgicky, ale i konzervativně.

Defekt v břišní stěně hned vedle pupečníku, kterým vyhřezává část střeva, se nazývá Gastroschíza. U této vady většinou vyhřezávají pouze střevní kličky, výjimečně jiné orgány břišní dutiny. Na rozdíl od Omfalokély zde nejsou střeva kryta blankou a proto jsou v děloze omývány plodovou vodou, to má za následek prošedlý povrch po porodu. Léčba je také chirurgická (Borek 2001, s. 210-211).

1.6.4 Syndrom mekoniové zátky

Tvoří se na podkladě střevní obstrukce mekoniem neboli smolkou. Mekonium je zahuštěné a přilnává ke stěně střeva a vyplňuje jeho lumen.

Mekonium neodchází, břicho je plné a novorozenec může zvracet žaludeční obsah (Dort 2011, s. 200).

1.7 Vrozené vývojové vady uropoetického systému

Postižení močového ústrojí se objevuje přibližně kolem 1% novorozenců. Odchyly jsou příčinou postižení ledvin a močových cest. Některé vady jsou neslučitelné se životem, proto je důležitá včasná diagnostika (Volf 2000, s. 160).

1.7.1 Ledviny

Anomálie počtu ledvin

Jednostranná nebo oboustranná ageneze ledvin, neboli chybění jedné nebo obou ledvin. Pokud je ageneze jednostranná, zbývající ledvina plně funguje a nejsou vidět žádné funkční odchyly, může se na tuto vadu přijít náhodně při jiném vyšetření. Pokud je ageneze ledvin oboustranná, je to stav neslučitelný se životem (Volf 2000, s. 160).

Anomálie velikosti ledvin

Malá ledvina, hypoplastická. Vzniká nedokonalým vyvinutím ledviny během vývoje plodu. Mohou být uvnitř přítomny dysplastické změny (např. nezralé embryonální struktury nebo struktury primitivních tubulů), ale také být přítomny nemusí (Šnajdauf 2005, s. 334-335).

Další poruchou velikosti ledvin jsou oboustranně hypoplastické ledviny. Většinou jsou příčinou chronické nedostatečnosti, vysokého krevního tlaku nebo opakovaných ledvinných infekcích (Klíma 2003, s. 192).

Anomálie tvaru a umístění

Srůst dolních pólů ledvin se nazývá podkovovitá ledvina. Většinou je tato vada bez obtíží a diagnostikuje se náhodně, v rámci jiného vyšetření.

Pokud jsou jedna nebo obě dvě ledviny uloženy jinde, než na jejich obvyklém místě, říká se jim ektopické ledviny. Mohou být uloženy v pánevní oblasti, ale i kdekoli v břišní dutině, jen výjimečně se objevují i v dutině hrudní (Klíma 2003, s. 192).

Cystické onemocnění ledvin

Pojmem multicystické ledviny se označuje stav, kdy se v ledvině objevují cysty a zároveň není dostatečně vyvinut ledvinný parenchym. Tato vada se může objevit jednostranně, ale i oboustranně. Na venek může mít novorozenec zvětšené břicho a laboratorně se dá prokázat porucha funkce ledvin (Borek 2012, s. 301).

Polycystické ledviny vznikají na základě dědičnosti. Mohou být vrozené jako autosomálně recesivní a autosomálně dominantní. V ledvinách se tvoří mnohočetné cysty, které brání ledvině v normální funkci (Dort 2011, s. 207).

Cévní anomálie

Novorozenec může mít stenózu renální tepny. Projevuje se vysokým krevním tlakem, díky nadprodukcii reninu. Řešení je pouze operativní, kdy se odstraní zúžené místo tepny (Klíma 2003, s. 193).

1.7.2 Močové cesty

Hydronefróza

Jde o vadu, kdy je rozšířená ledvinná pánvička a dochází k městnání moče. Příčinou může být stenóza pyeloureterálního přechodu (přechod ledvinné pánvičky v močovod), vazivově cévní pruh, který stlačuje močovod, anebo vysoký odstup močovodu.

Vlivem zvýšeného tlaku v ledvinné pánvičce se tvoří méně primární moči a snižuje se průtok krve ledvinou (Šnajdauf 2005, s. 338).

Megaureter

Močovod je v celé své délce rozšířený a často je tato vada spojená se sníženým odtokem moči z močových cest. Objevují se zde častěji infekce močových cest a bolesti břicha (Klíma 2003, s. 193).

Hypospadie

Hypospadie je vrozená vada, kdy je nesprávně vyústěna močová trubice. Objevuje se hlavně u chlapců. Při hypospadii je vyústěna močová trubice na dorsální straně penisu. Jedinou léčbou je plastická operace uretery a penisu (Dort 2011, s. 209).

Epispadie

Nesprávné vyústění močové trubice na ventrální straně penisu. Epispadie bývá součástí rozsáhlejších poruch vývodných cest močových. Např. při extrofii močového měchýře (Dort 2011, s. 209).

Extrofie močového měchýře

U této vady chybí přední stěna močového měchýře a v břišní stěně nad ním je defekt. Při extrofii močového měchýře zůstává v podbřišku pouze jeho zadní stěna a ústí močovodů. Léčba je chirurgická a měla by být provedena co nejdříve. Prognóza u této vady je malá (Volf 2000, s. 161).

1.8 Vrozené vývojové vady chromozomálního původu

Chromozomální aberace jsou dnes zjistitelné díky prenatalním screeningům. Ať už se jedná o ultrazvukové vyšetření nebo vyšetření biochemické. U chromozomálních aberací jsou typické odchylky od normálních výsledků. Pokud vyjde prenatalní screening pozitivní, je vhodné odeslat ženu na genetické vyšetření, kde jí doporučí invazivní vyšetření, k potvrzení nebo vyvrácení diagnózy.

Riziko chromozomální aberace je zvýšené u žen, které otěhotnějí ve vyšším věku, tedy nad 35 let. Těmto ženám se doporučuje invazivní vyšetření preventivně (Hájek 2004, s. 55).

1.8.1 Anomálie pohlavních chromozomů

Mezi nejčastější poruchy pohlavních chromozomů neboli gonozomů patří u děvčat Turnerův syndrom (45 X) a u chlapců Klinefelterův syndrom (47 XXY).

Turnerův syndrom se objevuje pouze u ženského pohlaví. Vyskytuje se v měřítku 1:5000 živě narozených děvčat. Chybění jednoho gonozomu X, má za následek toto onemocnění. Děvčata nemají vyvinuté sekundární pohlavní znaky, dosahují menší výšky, mají ovaria bez folikulárního aparátu, soudkovitý hrudník, nemají vyvinutá prsa, hranice vlasů je nízko posazená a často se k tomuto onemocnění přidružují i vrozené vady srdce a ledvin (Čech 2007, s. 206).

U chlapců se objevuje Klinefelterův syndrom. Vyskytuje se ve frekvenci 1:8000 živě narozených dětí s mužským pohlavím. U tohoto onemocnění je nadbytek chromozomu X, což má za následek vysoký vzrůst chlapců, nesestouplá varlata,

azoospermii (kdy ve varlatech nejsou žádné spermie), eunochoidní růst (nevýrazné sekundární pohlavní znaky, hypoplastický zevní genitál). Muži s touto vadou jsou sterilní (Čech 2007, s. 206).

1.8.2 Anomálie somatických chromozomů

Pro tyto vady jsou typické vrozené vývojové vady různých orgánů a také se objevuje opoždění růstu a psychomotorického vývoje. Děti s touto vadou mají symptomy odpovídající Downovu syndromu, Edwardsovu syndromu nebo Patauovu syndromu.

Nejčastější chorobou je Downův syndrom, objevuje se 1:600 živě narozených dětí. Downův syndrom vzniká trizomií 21. chromozomu. Na tento syndrom jsou také zaměřeny prenatalní screeniny, kdy je šance odhalit ho včas a dát tak rodičům možnost volby, zda dítě donosit nebo těhotenství ze zdravotních důvodů ukončit. Dítě s touto vadou má krátký krk, nízko posazené oči, je mentálně retardované, má mongoloidní vzhled, široký kořen nosu a epikantus (Čech 2007, s. 206). Dítě má také snížený svalový tonus a často se k Downovu syndromu přidružují i vady srdce, gastrointestinálního traktu a ledvin (Volf 2000, s. 61).

Další chorobou díky trizomii 18. chromozomu vzniká Edwardsův syndrom. Jeho výskyt je 1:6000 živě narozených dětí. Tyto děti jsou mentálně retardované, vyskytuje se u nich malformace uší s jejich nízkým posazením, různé deformity končetin a mikrocefalie. Také se s tímto onemocněním často vyskytují malformace srdečního, renálního a trávicího systému (Čech 2007, s. 206).

Trizomií 13. chromozomu vzniká Patauův syndrom. Ten se vyskytuje přibližně 1:5000 živě narozených dětí. U tohoto syndromu je typická mentální retardace, abnormality CNS, mikrocefalie, mikroftalmie, různé malformace uší, rozštěpy rtu a patra. Také se objevují vrozené vývojové vady srdce, trávicího systému a genitálu (Čech 2007, s. 206).

1.9 Vrozené vývojové vady očí

Pojmem microphthalmus se označuje porucha, kdy není oko dostatečně vyvinuto v prenatalním životě, tím dochází ke špatné funkčnosti a zmenšuje se celý orgán.

Pokud se v oku zvyšuje nitrooční tlak a celé oko se zvětšuje, jedná se o vrozený glaukom, tedy vrozený zelený zákal. Se zvětšujícím okem se zvětšuje i celá duhovka.

Další vadou je atrézie slzných kanálků. Tato vada se projevuje ihned v prvních dnech života, z vnitřního koutku odkapávají kapičky slz (Klíma 2003, s. 272).

1.10 Vrozené vývojové vady uší

Uši mohou mít anatomické poškození. Různé deformity ušních boltců, atrézie zvukovodu, kožní nebo chrupavčité výrůstky na uchu.

Další problém může být ve funkčnosti uší, kdy může mít dítě vrozenou hluchotu anebo nedoslýchavost. Poruchy funkčnosti mohou být způsobeny defektem převodního ústrojí nebo smyslovou poruchou (Klíma 2003, s. 277).

1.11 Vrozené vývojové vady kůže

U novorozence se mohou objevit névy. Jsou to kožní anomálie, na kterých se může podílet jakákoliv složka kůže. Névy mohou být mnohočetné, vystouplé, jednostranné, symetrické nebo také rozvětvené.

Hemangiom je boule, uložená v kůži nebo podkoží. Je to výrůstek s měkkou konzistencí, může být jakkoli velký. Hemangiom má namodralou až fialovou barvu a jde o nádor cév.

Dědičnou kožní chorobou je i ichthyosis. Jde o vzácnou poruchu rohovění. Novorozenec s touto vadou má velmi suchou kůži, v těžších případech se objevují kožní rýhy, kůže se olupuje a připomíná rybí šupiny (Klíma 2003, s. 224).

1.12 Vrozené vývojové vady pohlavních orgánů

Do těchto vad patří např. odchylky na děloze. Existuje uterus septus (děloha je uprostřed rozdělena septem), uterus bicornis (děloha je rozdělena na 2 části), uterus unicornis (děloha má pouze 1 roh) a uterus duplex (v těle jsou dvě dělohy a každá má samostatný čípek).

Dále může mít dívka atrezii hymenu, kdy je hymen zcela neprůchodný a dívka neodchází menstruační krev. Je nutné na to přijít včas, aby se včas zakročilo a předešlo různým komplikacím (Atlases.muni.cz. [online]. [cit. 2015-02-18]. Dostupné z:http://atlases.muni.cz/atlasses/feto/atl_cz/main+fetopatologie+vvvorgsyst.html#somatosexvyvojporuchy).

U chlapců se může objevit nesestouplé varle neboli Kryptorchismus. Varlata sestupují již v prenatalním období, okolo 28. týdne gravidity. Tento problém se vyskytuje

častěji u nedonošených novorozenců, u donošených je tento jev viděn jen zřídka. Nesestouplé varle se projevuje tím, že v šourku nejsou varlata hmatná a nebo je šourek asymetrický, pokud je tam varle jen jedno (Deansová 2004, s. 378).

2 SCREENING VROZENÝCH VÝVOJOVÝCH VAD

2.1 Prenatální diagnostika

Prenatální diagnostika slouží k odhalování vrozených vývojových vad a různých odchylek u plodu. Plošně se provádí neinvazivní biochemický screening a ultrazvukový screening. Pokud některý vyjde pozitivně, může se přistoupit k invazivnímu vyšetření, které pozitivitu potvrdí nebo naopak vyvrátí. Screenings mohou být z nějaké části falešně pozitivní nebo falešně negativní (Deansová 2003, s. 236).

2.1.1 Ultrazvukový screening

V prvním trimestru se používá ultrazvukové vyšetření k potvrzení těhotenství, zjišťuje se stáří těhotenství, zda je přítomna nosní kůstka a také se může měřit nuchální translucence.

Ve druhém trimestru se již provádí plošný ultrazvukový screening mezi 18. - 20. týdnem gravidity. Při tomto vyšetření se zjišťuje počet plodů, srdeční frekvence plodu, vitalita plodu, umístění placenty, množství plodové vody, délka plodu a také se zaměřuje na vrozené vývojové vady a malformace.

Okolo 30. - 32. týdne gravidity se provádí druhý screeningový ultrazvuk, který se zaměřuje na množství vody plodové, počet plodů a jejich uložení, biometrie plodu a zjišťují se vrozené vývojové vady, které jsou poznat až ve větším stáří gravidity, např. hydrocefalus nebo vady uropoetického systému (Šnajdauf 2005, s. 26).

2.1.2 Biochemický screening

Při tomto screeningu se vyšetřuje krev matky. Provádí se v I. i II. trimestru. V I. trimestru se zkoumají hladiny plazmatického proteinu PAPP-A a volná β podjednotka hCG. Díky tomuto vyšetření se napomáhá odhalení chromozomálních aberací u plodu.

Ve II. trimestru se zjišťují hladiny AFP- alfa-fetoproteinu, hCG, a nekonjugovaného estriolu uE3. Odběr se provádí mezi 15. - 20. týdnem gravidity. Hodnoty odlišné od normálu mohou signalizovat opět chromozomální aberace nebo vady kožního krytu u plodu, tedy rozštěpy (Zwinger 2004, s. 237).

2.1.3 Invazivní metody

K invazivním metodám se přistupuje tehdy, vyšel-li pozitivní screening v I. nebo II. trimestru. Nebo tehdy, pokud má žena větší riziko v závislosti na věku, anamnéze nebo jiných rizikových faktorech.

Nejčastěji prováděnou metodou je amniocentéza, provádí se mezi 16. - 17. týdnem gravidity, existuje i raná amniocentéza, která se provádí mezi 11. - 15. týdnem gravidity. Indikací k amniocentéze je pozitivní ultrazvukový či biochemický screening, věk matky vyšší než 35 let (Zwinger 2004, s. 239). Při fyziologickém stavu má liquor amnialis nažloutlou barvu. Pokud má barvu červenou, může jít o krvácení, tmavě hnědá barva signalizuje úmrtí plodu nebo dřívější krvácení a pokud má barvu zelenou, může jít o intrauterinní tíseň plodu (Kudela 2004, s. 270).

Další z možností invazivního vyšetření je biopsie choria - CVS. Provést se dá mezi 11. - 13. týdnem gravidity. Odběr choriových klků se může provádět transabdominálně i transcervikálně pod kontrolou ultrazvukového vyšetření. Výhodou této metody je, že výsledky jsou dříve než u amniocentézy, proto při pozitivním výsledku je snazší těhotenství ukončit (Deansová 2003, s. 242-243). Vyšetření choriových klků se provádí v raném těhotenství, kdy je výkon pro matku bezpečnější, odběr klků v raném těhotenství představuje riziko mateřské úmrtnosti 1:100 000, v pozdějším stadiu těhotenství představuje riziko mateřské úmrtnosti 7-10:100 000. Odběr choriových klků nenese vyšší riziko než provedení amniocentézy (Gabbe 2007, s. 155-156).

Vzácnější metodou je fetoskopie. Pomocí endoskopu se prohlíží malou incizí v břišní dutině plod v dutině děložní. Provádí se mezi 17. - 21. týdnem gravidity. Používá se při nejasných výsledcích ultrazvukového vyšetření. Existuje zde velké riziko úmrtí plodu, 5-7% (Šnajdauf 2005, s. 27). Mezi komplikace fetoskopie patří spontánní abort, krvácení, únik amniové tekutiny, poranění placenty nebo plodu a poranění střev nebo močového měchýře matky (Hájek, Kulovaný, Macek 2000, s. 174).

Kordocentéza, neboli odběr krve z pupečníku. Nejbezpečněji se dá provést po 20. týdnu gravidity, také pod kontrolou ultrazvukového vyšetření. Nejčastěji se provádí při nutnosti rychlé karyotypizace plodu, při podezření na infekci u plodu nebo anémii, při nález malformací plodu při ultrazvukovém vyšetření, izoimunizace a při podezření na metabolické vady. Riziko abortu se pohybuje okolo 1% (Sinclair 2004, s. 81). Výhodou této metody je rychlost výsledků, ty jsou známy již 48-72 hodin po výkonu (Hájek 2004, s. 65-66). Využívá se také k detekci hematologických abnormalit plodu. Její úspěšnost je prokázána již od 12. týdne gravidity. Před výkonem je nutné provést ultrazvukové

vyšetření a flow - dopplerometrii ke zhodnocení stavu placenty a pupečníku (Gabbe 2007, s. 159).

2.1.4 Ukončení těhotenství při zjištění vrozené vývojové vady

Z genetických důvodů lze těhotenství ukončit až do 24. týdne gravidity. Pokud je u plodu zjištěna neschopnost života či závažné poškození, lze těhotenství ukončit kdykoliv. Do 12. týdne gravidity se těhotenství ukončuje stejně jako žádost ženy o interrupci. Po 12. týdnů gravidity se těhotenství ukončuje indukcí, nejčastěji se podávají prostaglandiny. Lze také těhotenství ukončit laparotomií.

Důvody, u kterých lze provést přerušeni interrupcí jsou vypsány ve vyhlášce č. 75/1986 Sb. Např. onemocnění srdce a cév, endokrinní poruchy, infekční stavy, onkologické onemocnění (Zwinger 2004, s. 190).

2.2 Postnatální diagnostika

Cílem postnatální diagnostiky je vyloučit chromozomální aberace u novorozence.

2.2.1 Karyotyp novorozence

Odebírá se vzorek periferní krve, který obsahuje leukocyty. Vyšetření se provádí při podezření na chromozomální aberaci, pokud jsou u novorozence příznaky některého ze syndromů, mnohočetné vrozené vývojové vady, poruchy pohlavního vývoje apod.

(Vrozené vady - MUDr. Antonín Šípek, CSc. et al. © 2008 – 2013, dostupné z http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=indikace_k_vysetreni_karyotypu).

3 ELISABETH KÜBLER-ROSS

Elisabeth Kübler-Ross byla narozena ve švýcarském Zurichu. Byla psychiatrickou, lékařkou a mezinárodně uznávanou průkopnicí v oblasti umírání a smutku. Své poznatky prezentovala na seminářích, ve zdravotnických školách, nemocnicích, ale i v sociálních institucích.

Napsala mnoho publikací, které se týkají nejen smrti a umírání, ale i života po smrti. V knize O smrti a umírání popsala model, který se zabývá pěti fázemi smutku, kterými člověk prochází, pokud se on sám nebo jeho blízcí potýkají se smrtí. Dnes je tento model využíván nejen v situacích okolo umírání a smrti, ale i v ostatních situacích, které jsou pro člověka náročné a kde by měla být konečná fáze smíření se, např. ztráta zaměstnání, rozvod, sdělení diagnózy chronické nemoci, sterilita nebo také narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou (Www.databazeknih.cz. [online]. [cit. 2015-02-19]. Dostupné z: <http://www.databazeknih.cz/zivotopis/elisabeth-kubler-ross-12296>).

3.1 Model Elisabeth Kübler-Ross

Tento model byl popsán v knize O smrti a umírání, která vyšla v roce 1969. Model má 5 fází: popírání a izolace, hněv, vyjednávání, deprese a smíření.

Jednotlivé fáze modelu nemusí člověk prožívat tak, jak jsou uspořádané za sebou, nemusí projít všemi fázemi, ani nemusí dojít ke smíření, tedy zůstane v jedné z prvních fází (Kübler-Ross 1993, s. 8).

K potvrzení tohoto modelu jsem se zeptala odborníka, který se v této oblasti pohybuje. Vedla jsem rozhovor s psychologkou, která se zabývá dětmi s vrozenými vývojovými vadami a která poskytuje pomoc jejich rodičům. Tento rozhovor je k nahlédnutí v příloze.

3.1.1 První stádium - Popírání a izolace

Popírání je u většiny lidí první reakce na sdělení negativní zprávy, ale může se zaměnit s fází jinou a přijít i později. Popírání může předcházet počáteční šok nebo otřes, ze kterého se člověk zotaví a poté následuje samotné popírání, jakýsi obranný mechanismus, který člověku brání se smířit s danou situací.

Lidé v této fázi popírají realitu, nedokáží se s ní smířit a hledají východiska jak z ní ven. Mohou osočovat zdravotnický personál s tím, že zaměnili výsledky, že se museli

splést ve vyšetření, mohou požadovat další testy, protože dosavadním výsledkům nevěří. Objevuje se u nich myšlenka, že není možné, aby se tato situace děla jim.

Tato fáze může trvat různě dlouho, někteří lidé se do další fáze vůbec neposunou (Kübler-Ross 1993, s. 35-45).

3.1.2 Druhé stádium - Zlost

Stádium zlosti následuje po stadiu popírání. V této fázi lidé přemýšlí nad tím, proč se to stalo zrovna jim a ne někomu jinému. Nepřijde jim to spravedlivé a pátrají po tom, co kdy udělali špatně, že jsou takto potrestáni.

Tito lidé jsou velmi nepříjemní, naštvaní na celý svět a mohou být až agresivní. Vše, co vykoná nebo naopak nevykoná zdravotnický personál je špatně, ve všem vidí pouze negativa. Jde o další typ obranného mechanismu.

V této fázi je důležitá snaha o pochopení jejich chování. Také je důležité nebrat si jejich výtky nebo rozhořčení osobně a nenechat se od nich odstrčit. Měl by se jim dát dostatek času, aby vše mohli zpracovat. Takovými lidem můžeme pouze naslouchat, být jim kdykoliv na blízku, zajímat se o jejich pocity a vyčkávat postupu do další fáze (Kübler-Ross 1993, s. 45-50).

3.1.3 Třetí stádium - Smlouvání

V této fázi se lidé často obrací k vyšší moci a pokoušejí se smlouvat. Přejí si vyměnit nešťastnou událost, ve které se ocitli za peníze, slibují lepší životní styl, slibují víru v Boha, slibují, že se stanou lepšími lidmi. Nebo se alespoň snaží o prodloužení života na dobu určitou, kdy se chtějí dožít vnoučat, svatby dětí apod.

Tato fáze většinou trvá jen krátkou dobu (Kübler-Ross 1993, s. 74-76).

3.1.4 Čtvrté stádium - Deprese

Do fáze deprese lidé upadají, pokud podvědomě zjistí, že ani jedna z předchozích fází nevedla k lepšímu zvládnání situace. Začínají si uvědomovat vážnost situace a pomalu se dostávají do fáze smíření.

Tito lidé přemýšlejí nad svým dosavadním životem, unikají do ústraní, mohou se uzavírat do sebe a odmítat jakékoliv návštěvy. Mohou mít pocity beznaděje, smutku, samoty a strachu.

Deprese je důležitá fáze, po které člověk snáze dojde ke smíření. Není vhodné se v tomto období snažit o povzbuzování nebo zlepšování nálady (Kübler-Ross 1993, s. 77-98).

3.1.5 Páté stádium - Akceptace

Toto poslední stádium je charakteristické smířením se s nepříznivou situací. Nastává, pokud člověk projde předchozími fázemi a uvědomí si, že danou situaci nemůže žádným způsobem změnit nebo ovlivnit. Ke smíření nemusejí dojít všichni, někdo se zastaví u předchozích fází a dále se již neposune.

Lidé jsou ochotni si povídat a spolupracovat. Začínají vyhledávat různé možnosti, jak situaci lépe zvládat a jak jí učinit přijatelnější (Kübler-Ross 1993, s. 99-121).

4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO NOVOROZENCE S VROZENOU VÝVOJOVOU VADOU

Díky sociálním službám je možné poskytovat pomoc lidem, kteří se ocitli v tíživé situaci. Jedná se o pomoc s výchovou nebo pomoc s ošetřováním, dále poskytování informací, zprostředkování kontaktů s jinými odborníky a veškeré poradenství

(Sociální služby. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 8.1.2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:<http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>).

4.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství je bezplatná služba, která je určena pro lidi v nepříznivé situaci. Snaží se spolu s nimi najít optimální řešení ke zvládnutí a nabízí různé možnosti řešení dané situace.

Sociální poradenství by mělo motivovat lidi k aktivnímu přístupu a naopak je odrazovat od pasivního chování k nastalé situaci

(Sociální poradenství. *Vysoká škola evropských a regionálních studií* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:<http://granty.vsers.cz/dokument/Socialni%20poradenstvi.pdf>).

4.2 Raná péče

Službu rané péče mohou využívat rodiče, kteří mají dítě do věku 7 let, které je postiženo vrozenou vývojovou vadou, tělesným postižením, smyslovými vadami ale také tam, kde hrozí porucha vývoje v časném věku.

Tato služba se poskytuje terénně, tedy pracovníci pracují v prostředí, které je rodičům i dítěti příjemné a kde se cítí dobře. Hlavním úkolem je podpora vývoje dítěte a podpora rodičů v péči o dítě. Péče pracovníka je přizpůsobena potřebám celé rodiny.

Cílem rané péče je zajistit optimální podmínky pro vývoj dítěte a pomoci rodičům co nejlépe připravit dítě na další život.

V rámci této péče rodiče získávají informace o pomůckách, které mohou používat při péči o dítě, dostávají informace o terapeutických metodách, jsou jim poskytovány kontakty na různé odborníky a jiná zařízení, na která se mohou obracet v případě potřeby (Sociální služby. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 8.1.2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:<http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>).

4.3 Speciálně-pedagogická centra

Tato centra se věnují dětem od 3 do 19 let věku. Pracují s žáky se zdravotním nebo mentálním postižením, kteří docházejí do speciálních mateřských školek, speciálních škol nebo také do škol běžných.

Speciálně-pedagogická centra se věnují školskému poradenství těchto zdravotně znevýhodněných žáků. Především pomáhají k sociální integraci těchto dětí, poskytují psychologickou a pedagogickou péči a to vše ve spolupráci se školským zařízením, kam dítě dochází, s odborníky, s psychologem a v neposlední řadě s rodinou.

Speciálně-pedagogická centra se dělí podle druhu zaměření na postižení:

- Centrum specializované na vady řeči
- Centrum specializované na tělesné postižení
- Centrum specializované na poruchy autistického centra
- Centrum specializované na mentální postižení
- Centrum specializované na sluchové postižení
- Centrum specializované na zrakové postižení
- Centrum specializované na více vad
- Centrum specializované na hluchoslepotu

(Speciálně pedagogické centrum. Metodický portál RVP [online]. 26.8.2012 [cit. 2015-02-25]. Dostupné

z:http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/S/Speci%C3%A1ln%C4%9B_pedagogick%C3%A9_centrum).

4.4 Pedagogicko-psychologické poradny

Patří stejně jako speciálně-pedagogické centrum ke školskému poradenskému zařízení. Zabývají se dětmi, které mají narušený vzdělávací proces.

Tyto poradny zjišťují školní zralost, diagnostikují poruchy učení, jako je např. dyslexie nebo dysgrafie. Také mohou dětem radit v oblasti kariérní.

S každým dítětem pracují individuálně a zároveň úzce spolupracují s rodinou, psychologem a školním zařízením, kam dítě dochází. Spolu se školou vytvářejí pro takovéto dítě individuálním plán výuky a vzdělávání (Pedagogicko-psychologická poradna. Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR [online]. 2012 [cit. 2015-

02-25].Dostupné

z:http://www.ippp.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=7:ppp&catid=4:sluzby&Itemid=5).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE PROBLÉMU

Myslím si, že v dnešní době nejsou vrozené vývojové vady ojedinělým případem a spousta novorozenců se narodí ať už s méně vážnou nebo vážnější vadou. Naštěstí je dnes zdravotnictví natolik rozvinuté, že dokáže mnoho vad odstranit a dopřát tak novorozenci normální život.

Vrozená vývojová vada je téma, o kterém lidé příliš nemluví. Vědí, že vrozené vývojové vady existují, ale mnoho z nich jim nevěnuje větší pozornost. Možná proto, že to není příliš příjemné téma ke konverzaci a také proto, že se toto téma většiny společnosti netýká. Ale co se stane, když rodiče, kteří se těší na zdravé miminko, zjistí, že jejich novorozenec bude mít vrozenou vývojovou vadu? Zajisté jim proběhne hlavou spousta myšlenek typu: „ Co budeme dělat?“, „ Dokáže nám se vším někdo poradit a pomoci?“, „ Zvládneme veškerou péči o takto znevýhodněné miminko?“

Kvůli tomu se v praktické části budu zabývat tímto tématem, tedy možností pomoci rodičům s novorozencem s vrozenou vývojovou vadou.

Proto si také kladu tuto otázku: „ Jaké služby mají možnost využít rodiče dítěte s vrozenou vývojovou vadou ve specializovaných centrech?“

6 STANOVENÍ CÍLE

6.1 Hlavní cíl

Zjistit, jaké služby nabízejí specializovaná centra rodičům dětí s vrozenou vývojovou vadou v Plzeňském kraji.

6.2 Dílčí cíle

- 1) Zjistit organizační řád center
- 2) Zjistit, jaké využívají centra metody a možnosti poskytování pomoci
- 3) Zjistit, které vrozené vývojové vady nebo handicapy dětí se v centrech vyskytují nejčastěji
- 4) Zjistit úspěšnost center (spokojenost rodičů, účinnost pomoci dětem a rodičům)

6.3 Výzkumné otázky

- 1) Jaká je organizace specializovaného centra pro děti s vrozenou vývojovou vadou?
- 2) Jak často mohou rodiče s dětmi do specializovaného centra docházet?
- 3) Které vrozené vývojové vady se objevují nejčastěji?
- 4) Jaké možnosti a metody při pomoci dítěti s vrozenou vývojovou vadou jsou v centru využívány?
- 5) Jakou má centrum úspěšnost s pomocí dětem s vrozenou vývojovou vadou?

7 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

Pro získávání informací do mé výzkumné práce jsem si vybrala kvalitativní výzkum. Tento druh výzkumu mi umožní získat podrobně veškeré informace, které budu potřebovat k vypracování praktické části a také mi pomůže k plnému pochopení činnosti speciálně-pedagogických center.

8 METODA

V odborné práci popisují činnosti speciálně-pedagogických center, které poskytují pomoc rodičům s dítětem s vrozenou vývojovou vadou. Pomocí rozhovorů zjišťuji základní informace o centrech, o poskytovaných službách a jejich organizaci.

9 ZPŮSOB ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ

Informace do odborné práce jsem získávala polostrukturovaným rozhovorem. Vyhledala jsem si všechna speciálně-pedagogická centra v Plzeňském kraji a z nich jsem oslovila dvě speciálně-pedagogická centra v Plzni, kdy první je zaměřeno spíše na mentální vady a druhé spíše na vady tělesné. Ale do obou z těchto center mohou docházet i děti s jinými vadami a vadami kombinovanými.

Rozhovory se konaly vždy v budově SPC. Před zahájením rozhovoru jsem si nechala podepsat informovaný souhlas s rozhovorem, který je k nahlédnutí v příloze. Také jsem obě respondentky poučila, že rozhovor je zcela anonymní. Než jsem začala klást otázky, ujistila jsem se, že souhlasí s nahráváním rozhovoru na diktafon. Celá konverzace trvala okolo 1 hodiny.

10 ORGANIZACE VÝZKUMU

Otázky k rozhovorům jsem zpracovávala tak, abych dostala veškeré potřebné informace. Nejdříve mě zajímaly všeobecné informace o centrech, jejich organizace a personální obsazení. Dále jsem se ptala na poskytované služby, jakou formou je poskytují a co všechno mohou rodičům nabídnout. V neposlední řadě mě zajímala úspěšnost pomoci, a zda mají nějakou zpětnou vazbu od rodičů.

Výzkumný projekt jsem prováděla od února do března 2015. Celé rozhovory spolu s cíli analyzuji v diskuzi mé odborné práce.

11 ROZHOVORY

11.1 Rozhovor č. 1

První rozhovor byl veden v dopoledních hodinách s psychologem ze speciálně-pedagogického centra pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň. Toto SPC sídlí v Plzni-Skvrňany, ulice Vejprnická 56.

Rozhovor byl veden v budově SPC s psychologem a trval 1 hodinu. Před zahájením rozhovoru jsem nechala psychologa podepsat informovaný souhlas s rozhovorem.

Mohla byste mi představit Vaše pracoviště?

Naše speciálně-pedagogické centrum funguje od roku 1994. Bylo založeno učitelkou ze zvláštní školy, která zpočátku neměla představu o tom, co dělat pro postižené děti a jak by se jim mohlo pomoci. Po revoluci tedy začaly vznikat vedle psychologických poraden i speciálně-pedagogická centra. Tato centra patří do školského poradenského pracoviště a jsou řízena ministerstvem školství. Vznikaly při školách, naše centrum vzniklo původně při zvláštní škole a je zaměřené na děti s mentálním postižením a děti s kombinovanými vadami, tedy smyslové vady, tělesné vady a autismus.

Speciálně-pedagogická centra vznikají tedy při školách pro děti se sluchovým, zrakovým, tělesným a mentálním postižením. V Plzeňském kraji je takových center celkem 5. Vedle SPC fungují i pedagogicko-psychologické poradny, které mají nejvíce na starost děti s vývojovými poruchami učení a chování.

Od roku 1994 máme podchyceno již přes 3600 dětí s mentálním postižením.

Máme vlastní dokumentaci, v počítači i klasickou papírovou kartotéku. Rodiče musejí vyplnit a podepsat informovaný souhlas s vyšetřením dítěte a nic nesmíme provádět bez jejich vědomí. Také jsme vázáni mlčenlivostí. Nejdříve vyplňujeme anamnézu, poté souhlas s vyšetřením dítěte a veškerý průběh péče zapisujeme do spisu dítěte, který je ukládán.

Pro koho je Vaše centrum určeno?

Toto centrum je určeno pro děti se vzdělávacími potížemi, výchovnými potížemi, zdravotními potížemi a pro děti s poruchami učení.

Máme tu děti s mentálním postižením, ale i děti s různými syndromy.

Naše centrum je určeno pro děti od 3 do 26 let. Máme podchycené ale i děti pod 3 roky s Downovým syndromem nebo také s metabolickými vadami. Je důležité, aby se s dětmi začalo pracovat co nejdříve po zjištění diagnózy, aby byla větší šance na zlepšení jejich stavu. Tyto potíže jsou často způsobeny předčasným porodem.

Jaké je ve Vašem centru personální obsazení?

V našem centru jsou pouze 3 pracovníci, tedy psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník, který radí rodičům, o co si mohou zažádat, na co mají nárok, mohou si zažádat např. o příspěvek na mobilitu, příspěvek na dopravu nebo o průkaz ZTP.

Tyto pracovníci poskytují informace sociálně-právního charakteru, speciálně-pedagogického charakteru (kam patří např. podpůrné školské záležitosti) a také poskytují psychologickou podporu.

Jaká je Vaše otevírací doba?

Jsmo školské zařízení, proto máme otevírací dobu pouze od pondělí do pátku. Děti vyšetřujeme z pravidla v ranních a dopoledních hodinách. Je to z toho důvodu, že v pozdějších časech děti bývají již unavené a pro vyšetření to není vhodné. Pracovní doba je tedy od 8 do 12 hodin. Ale také záleží na dohodě s rodiči, pokud potřebují pomoci nebo poskytnout nějakou radu, je možné jim pomoci i v odpoledních hodinách.

Poskytujete služby pouze ambulantní nebo i terénní?

Poskytujeme oba druhy služeb, k nám do centra přijíždějí rodiče s dětmi z celého Plzeňského kraje anebo my dojíždíme domů do rodin, za postiženým dítětem. A popřípadě také do ústavů, kde jsou děti umístěny, pokud se o ně rodiče nemohou starat doma.

Vždy záleží na domluvě s rodiči, pokud se žena nemá jak dostat k nám do centra nebo má dítě, které se nemůže pohybovat a je těžce postižené, vyjíždíme my za nimi domů.

Existuje pro rodiče maximální počet sezení? Nebo Vás mohou navštěvovat vždy, když potřebují a žádné omezení není.

Žádný takový limit neexistuje. Rodiče mohou přijít kdykoliv potřebují, záleží pouze na domluvě. Někteří docházejí párkrát za rok, někteří klidně 3x do měsíce i častěji. Opravdu záleží na domluvě a na potřebách dané rodiny. Rodiče nás mohou také kdykoliv kontaktovat přes e-mail, telefon nebo dopisem.

Máte stanovená nějaká kritéria pro přijímání dětí nebo přijmete všechny, kteří se k Vám dostaví?

Ve většině případů se již ví, jaké dítě k nám má přijít. Je to dopředu domluvené, může nám zavolat lékař nebo učitel a domluvit s námi schůzku s rodiči. Pokud volá rodič spontánně, zeptáme se kvůli jakému problému volá a buď mu řekneme, že tedy volá správně a domluvíme si konzultaci anebo mu doporučíme výhodnější centrum pro jeho dítě a poskytneme na něj kontakt. Pokud rodiče chtějí k nám, i když by pro ně bylo lepší jiné centrum, nemůžeme odmítnout, rodiče mají právo si vybrat, do jakého centra chtějí se svým dítětem docházet. Pokud přijdou a my zjistíme, že opravdu mu nemůžeme pomoci, rodičům to vysvětlíme a doporučíme je jinam.

Se kterými odborníky dále komunikujete?

To je různé, komunikujeme s tím, s kým zrovna v tu danou chvíli potřebujeme. Jedná se například o psychiatra, klinického psychologa, logopeda, pediatra, školy, OSPOD, protidrogová prevence, dále úřady všeho druhu, rodiny a mnoho dalších. Na naše centrum se může obrátit kdokoliv.

Jaké služby tedy Vaše centrum poskytuje?

Poskytujeme služby sociálně-právního poradenství, kdy se rodiče dozvědí, jaké východiska mají z různých situací, na co mají nárok, o co a kde si mohou zažádat a o co se mohou kde zajímat. Další službou je prvotní neboli primární intervence, kdy se rodičům poskytuje psychologická pomoc v jejich nově vzniklé tíživé situaci, dochází k nasměrování rodičů a poskytnutí informací co vše je čeká a co mohou při péči a vývoji dítěte očekávat.

A v neposlední řadě poskytujeme speciálně-pedagogickou službu, dohlížíme na děti, které mají speciální nároky na vzdělávání, zařizujeme individuální nebo skupinovou integraci, zařazení dítěte do jednotlivých typů škol a školek, individuální pomoc v rodinách s postiženým dítětem (jak s ním rodiče mají zacházet, stimulovat, podněcovat dítě, jak ho pozorovat, jak ho vést k hygienickým a samoobslužným nárokům, jak mu poskytovat základní stimulaci dovedností, tedy rozlišování barev, početní představy nebo grafomotorické návyky). Je důležité rodičům vysvětlit, aby se dítěti věnovali a pomohli mu tak rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti. Aby si s ním zpívali, tleskali, používali slovní hříčky, hry, tanec, čtení, vyprávění, mazlení. Je to důležité pro mluvní, logopedický a emoční rozvoj dítěte. Také je důležité dítě ve výchově nezanedbávat, naučit ho například včas na nočník a nenechávat mu jen plenu apod. Pokud se tyto základní věci dítě nenaučí ve vštěpovacím období, později se je může hůře odnaučovat.

Dětem s mentálním postižením a rodičům je nejdříve poskytnuta psychologická pomoc, vyšetření dítěte, intervence a podpora v rodině, speciálně-pedagogická podpora a správné zařazení do vzdělávací soustavy, buď do základní školy, speciální školy nebo jiný způsob vzdělávání u dětí, které nejsou vůbec do školy zařazené (děti ležící s mnohočetnými vadami). Dále vyšetřujeme děti pro poskytnutí příspěvku na péči, píšeme posudky jak je na tom dítě psychosomaticky, posuzujeme školskou způsobilost a zda jsou děti vhodné pro integraci do běžných základních škol anebo do speciálních škol.

Dále půjčujeme rodičům i různou literaturu, edukační pomůcky a podpůrné materiály. Doporučujeme rodičům speciální hračky vhodné pro jejich dítě, pokud si je nemohou dovolit koupit, jsme ochotni jim hračky zapůjčit. Také doporučujeme speciální pomůcky, které by dětem usnadnily život, např. kolečková křesla, speciální židličky ke stolu, dokonce na také pomůcky přispívají i některé pojišťovny.

Mluvila jste o integraci dětí do škol a školek, jakým způsobem tato integrace probíhá?

Snažíme se připravovat terén v té dané školce nebo škole, kam má dítě nastoupit. Integrace tam musí být předem předjednaná a připravená. Musíme se školou jednat, zjistit jaké tam mají podmínky, kolik je dětí ve třídě, jak jsou na tom učitelé, jestli jsou schopni toto dítě do režimu integrace přijmout. Je potřeba komunikovat s rodiči a se školou a vytvořit takové zázemí, které bude funkční pro úspěšnou integraci a které povede k optimálnímu rozvoji

dítěte. Určit, jak to dítě bude mít o přestávkách, jak se jaká činnost s ním bude provádět, kdo ho bude doprovázet na obědy, toaletu, jak se s ním bude trávit volný čas mezi ostatními dětmi. Zaměstnanci školy jsou obeznámeni s průběhem integrace a jsou poučeni o tom, jak to mají provádět. Naše centrum má ve škole konzultační činnost, telefonuje do školy, jezdí a chodí do školy a kontroluje se dítě v prostředí, ve kterém je a jak vše funguje. Vše se dokumentuje. Zjišťuje se, jak je integrace úspěšná nebo neúspěšná. V případě, že se integrace nepovede nebo v průběhu školní docházky přestane fungovat a dítě nebude ve škole prospěšné, přesune se do sítě speciálních škol. Hledají se různé alternativy, kde budou pro dítě nejlepší podmínky k optimálnímu a co nejefektivnějšímu rozvoji. Všechny děti mají právo vzdělávat se, podle svých možností. I těžce postižené dítě má nárok na takové vzdělávání, které je přiměřené jeho mentálním možnostem, tedy alespoň bazální stimulaci- rehabilitace, polohování, barevné a zvukové podněty, teplo, vibrace.

Do základních škol se mohou integrovat děti s lehkým mentálním postižením, mají speciálně upravené podmínky společně s výukovým plánem, může být i redukován počet dětí ve třídě. Tyto děti mají jiný rozvrh hodin, mají spíše předměty, které zvládají a které jim lépe pomohou v rozvoji jejich schopností a vědomostí. Ve třídě také mohou využívat asistenta pedagoga, který má na starost ono postižené dítě a během vyučování se mu věnuje. Pokud nemůže být dítě integrováno do běžných základních škol, může být integrováno do speciálních škol. Existuje škola s výukovým programem pro děti s lehkým mentálním postižením, dříve zvláštní škola, anebo základní škola speciální pro děti se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, to byla dříve pomocná škola.

Každé dítě je po roce zkontrolováno a posuzuje se, zda se něco změnilo nebo zlepšilo. Poté je kontrolováno ve 3., 5. a v 9. třídě, potom jako učňové, anebo pokud chtějí napsat návrh na invalidní důchod. Děti máme v evidenci do 26 let.

Které dítě s vrozenou vývojovou vadou se u Vás objevuje nejčastěji?

Nejčastěji zde máme děti s mentálním postižením. Dále pak děti se slabými mentálními schopnostmi, které se ještě nedají nazvat mentální retardací. Mentální retardací nazýváme intelektové dovednosti, které jsou horší než 70 bodů na intelektové stupnici. Existuje lehká, středně těžká, těžká a hluboká mentální retardace. Více dětí je se slabými rozumovými schopnostmi. Tyto děti jsou v hraničním pásmu, docházejí k nám proto, aby zvládali vzdělávací proces. Dále k nám přicházejí často děti s dětskou mozkovou

obrnou s ochrnutím, poruchami výslovnosti, poruchami mluvidel, poruchami učení. Dochází k nám také děti s vadami řeči, zanedbané děti kvůli nedostatečné péči rodičů, děti s lehkou mozkovou dysfunkcí nebo syndromem ADHD (což je hyperaktivita s poruchou pozornosti).

Lze nějak určit míru úspěšnosti Vašeho centra?

Úspěšnost se moc dobře zjistit nedá. Dobré znamení je, že k nám chodí stále další rodiny, které potřebují pomoci. Dozví se o nás od jiných rodičů ve škole, od známých. Rozkřikne se, kdo jak je vstřícný a chápavý.

Jinak efektivita péče se moc hodnotit nedá, protože mentální postižení se nedaří znovuobnovit, ztráta mentálních funkcí bývá trvalá. Můžeme dohnat zaostalost u zanedbaných dětí, kterým se rodiče nevěnují. Domlouváme jim, aby se dítěti věnovali, a radíme jim, jakým způsobem mají s dětmi pracovat. Ale mentální kapacitu dohnat neumíme. Jsme schopní dětem poskytnout co nejkvalitnější rozvoj v rámci svých možností, který dítě má, tedy co nejlepší rozvoj na horní hranici jeho možností.

Co se týče integrace do školských zařízení, ta se docela daří. Děti jsou v okruhu, který je jim nejbližší - jejich vrstevníci. Když se dítěti ve třídě nedaří a je zdrojem posměchu nebo se samo dítě ve třídě necítí dobře, nemá si s ostatními dětmi o čem povídat, protože není na stejné úrovni jako ostatní děti. V těchto případech se dítě přesouvá do speciálních škol, kde bude úroveň dětí podobná a ony se budou cítit lépe. Děti, které se „plácají“ na běžných základních školách, kde jim prostředí nevyhovuje umí méně než dítě, které úspěšně absolvovalo speciální školu. Je více sebevědomé, sociálně jistější, zdravější, umí lépe vyučované základy, není emocionálně rozhozené, není ve třídě zesměšňováno, a také je vyrovnanější a klidnější. Děti z běžných škol, kde se jim nedaří, mají minimální dovednosti a pochroumané sebevědomí. Právě tomuto se snažíme zabránit.

Pro děti, které úspěšně absolvují základní školu ať už běžnou nebo speciální je možnost pokračování ve vzdělávání na učilišti. Tedy přesně Střední škola výroby a služeb, kam berou také děti ze základních škol praktických a mají na ně přiměřené nároky. Obor například pomocný kuchař. Pokud jsou děti šikovné, mohou se vyučit i v kvalifikovaném učebním oboru s výučním listem. Možnosti vzdělávání pro takovéto děti jsou a my jim zajišťujeme integraci do škol po celou dobu studia, do 26 let.

11.2 Rozhovor č. 2

Druhý rozhovor byl proveden ve speciálně-pedagogickém centru pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického spektra. Toto centrum má sídlo v Plzni, Macháčkova ulice 43, Skvrňany. Rozhovor byl veden se speciální pedagožkou a trval okolo 45 minut. Konal se v budově speciálně-pedagogického centra v ranních hodinách.

Před zahájením rozhovoru jsem nechala speciální pedagožku podepsat informovaný souhlas s rozhovorem a já jsem podepsala souhlas s mlčenlivostí.

Mohla byste mi představit Vaše centrum?

Jsme speciálně-pedagogické centrum, jsme školské poradenské zařízení. Naše centrum vzniklo v roce 1994. Primárně k nám přicházejí děti z rodin nebo rodiče dětí, kteří mají nějaký problém nebo nějaký handicap a nevědí si s ním rady. My jsme speciálně-pedagogické centrum pro děti s tělesným postižením, pro děti s kombinovanými vadami a pro děti s poruchou autistického spektra. Já poskytuji primárně podporu dětí s tělesným postižením, anebo s kombinovanými vadami. Z velké části k nám rodiče přicházejí z doslechu od někoho jiného rodiče nebo je posílá mateřská škola, základní škola - pokud vznikla potřeba opatření v rámci vzdělávacího procesu, anebo je k nám posílá například pediatr.

Sídlo a ředitelství SPC je ve Zbůchu. Ve Zbůchu je ústav, který byl dříve jediný, kam mohly být odesílány děti s kombinovanými vadami z celé České republiky. My tam nyní máme praktickou školu, třídy střední školy praktické a máme tam i třídy sociální. Toto naše centrum v Plzni je pouze elokované pracoviště, jinak jsme součástí školy s názvem Mateřská, základní a odborná škola Zbůch.

Zde ve Skvrňanech máme třídy mateřské školy - kde máme děti s kombinovanými vadami a poruchami autistického centra, pak máme třídy základní školy a praktické školy a také sociální třídy. Také je zde střední škola pro děti z praktických škol, která je zaměřena na prohlubování dovedností, které děti získali v základní škole, plus praktické stránky - hodně pracovních činností - vaření, finanční gramotnost. Je to dvouleté studium a také je zde dvouleté střední učiliště odborné zahradní.

Pro koho je Vaše centrum určeno?

V péči máme děti od 3 do 26 let, ale máme i děti mladší než 3 roky. Poskytujeme podporu rodině a zprostředkováváme kontakt a komunikaci mezi rodinou a školou. Tam, kde je třeba doladit a vykompenzovat nedostatky.

Rodiče přicházejí s tím, že si neví rady s jejich situací a potřebují pomoci co a jak dělat dál. Naše zaměření centra je na tělesné postižení, více vad a na poruchy autistického centra.

Jaké je ve Vašem centru personální obsazení?

Je zde psycholog, 5 speciálních pedagogů a 1 sociální pracovníce. Každý speciální pedagog má na starost své děti, o které se stará. Když se k nám rodič dostaví a nemá potřebná vyšetření od odborníků, doporučíme mu např. foniatrii, rehabilitaci, ortopedii, logopedii a tak dále. Aby se přesně vědělo, jaký problém dítě má. My od daných odborníků dostáváme zprávy, a díky nim víme, jak nastavit co nejlepší podmínky pro rozvoj dítěte.

Dítě se může vřadit do speciální mateřské školy nebo integrovat do běžné mateřské školy, hledá se vždy nejlepší cesta pro dítě. Poté dítě přechází do nějaké formy základní školy, kdy mi doporučujeme vzdělávací plán a konzultujeme s učiteli. Vzdělávací plán musí být doporučen podle schopností daného dítěte.

Máte stanovená nějaká kritéria pro přijímání dětí nebo přijmete všechny, kteří se k Vám dostaví?

Pokud chtějí přímo k nám, tak se je většinou snažíme přijmout, ale v současné době máme přes 800 klientů, takže je velmi těžké přijímat opravdu každého. Pokud dítě nemá potvrzenou diagnózu, tak ho doporučujeme na jiná pracoviště a na jiné kolegy. Pokud si nás sám rodič najde a má na nás dobré reference, snažíme se z 99% vyhovět.

Máme působnost až ze Sušice, Srní, Železná Ruda, Tachov, Stříbro, Horažďovice, proto kvůli velké působnosti je dětí hodně. Pokud to jde a dítě k nám nespadá, tedy je z daleka, tak se mu snažíme doporučit jiné odborníky, které jsou blíže jeho bydliště. Ale jak říkám, pokud si nás vybere a přijde, tak se snažíme ho přijmout a ve všem vyhovět. Pokud má dítě vadu, která by spadala lépe do jiného centra, snažíme se doporučit rodiče tam, kde by byla péče pro dítě nejideálnější.

Které dítě s vrozenou vývojovou vadou se u Vás objevuje nejčastěji?

Nejčastěji se u nás vyskytují děti s dětskou mozkovou obrnou. Dále také různé metabolické vady a různé formy vzácných onemocnění.

Jaká je Vaše otevírací doba?

Máme otevřeno jako školská zařízení. Ale máme otevřeno klidně i o prázdninách, záleží na objednání klientů. Většinou jsme tady od půl 8 do 3- 4, záleží na domluvě s rodiči. Jezdíme i do škol, kam naše děti docházejí, protože musíme vidět, jak se jim daří ve školním prostředí a také jako jedno z mála SPC poskytujeme pravidelnou ambulanci, děti k nám dochází nejen na jednorázové vyšetření, ale dochází k nám opakovaně a kolegyně s nimi dělají různé nácviky sociálních dovedností, fungování, a já spíše procvičuji motorické věci a grafomotoriku.

Existuje pro rodiče maximální počet sezení? Nebo Vás mohou navštěvovat vždy, když potřebují a žádné omezení není.

Bohužel nás navštěvují méně často než bychom potřebovali, je hodně klientů a proto je na vše málo času. Samozřejmě když je to naléhavější a potřebujeme, aby se děti naučili řízené činnosti a také si zvykly na nějakou řízenou činnost, tak se snažíme alespoň jednou za 3 týdny, někdy to může být i intenzivnější. Ale pokud už tohle rodiče s dětmi zvládají, tak rodiče docházejí třeba jednou za měsíc, sedí tady při práci s dítětem a my mu říkáme, co jsme s dítětem za tu hodinu udělali, co mají doma trénovat, na co si mají dát pozor a jaké chybě se mají popřípadě vyvarovat. Za měsíc přijdou znovu a já jim opět poskytnu další podněty, co by mohly doma trénovat. Hodně často také probíráme školu, když je nějaký problém.

Poskytujete služby pouze ambulantní nebo i terénní?

Obojí, když je potřeba tak samozřejmě do rodin dojíždíme. Máme tu děti, které jsou v domácí péči, nechodí do žádného vzdělávacího zařízení a tak jezdíme za ním do rodiny. Pokud mám domluvenou návštěvu ve škole a dítě onemocní, tak za ním dojedeme také domů.

Záleží na domluvě a podle toho, co je zrovna v danou chvíli potřeba. Ale primárně jsme školské poradenské zařízení.

Jaké služby tedy Vaše centrum poskytuje?

Všechny, co jsem již jmenovala. Poskytujeme jak poradenskou službu, tak nápravní službu, pravidelnou ambulanci, různá doporučení, legislativa, škola od nás potřebuje doporučení vzdělávacích opatření, děláme speciálně-pedagogické a psychologické vyšetření, paní psycholožka dělá i profesní orientace u dětí, pomáháme rodičům s výběrem vhodné školy a školky a střední školy. Komunikujeme se školou, zda jsou ochotni dítě přijmout, za jakých podmínek, co to bude pro školu obnášet, jaké prostředí a podmínky budou muset pro dítě vybudovat v té dané škole. Píšeme doporučení pro sociální podporu pro rodinu, doporučujeme do školy vhodnost asistenta pedagoga. Kolik hodin se mu bude věnovat, jestli tam vůbec bude přítomen, jaká bude jeho činnost při výuce. Pracovní náplň asistenta stanovuje ředitel a my zprostředkováváme podporu, jakým způsobem s dítětem komunikovat, konzultujeme individuální vzdělávací plán, který nám dává škola a my ho se školou konzultujeme a společně doupravujeme.

Pomáháme dětem i v přijímacích řízeních, ukončovacích testech a při závěrečných zkouškách jako je maturita. Stanovujeme časy na zkoušky, jaké by musí mít k dispozici kompenzační pomůcky, termíny zkoušky. Půjčujeme i literaturu rodičům i učitelům ve škole.

Mají rodiče možnost si u Vás zapůjčit nějaké kompenzační pomůcky?

Pomůcek nemáme tolik bohužel. Máme tady nějaké, které se dají půjčit, ale máme jich velmi málo. Spíše rodičům doporučujeme, co by si mohli pořídit a co by bylo pro jejich dítě vhodné. Můžeme jim pomůcku zapůjčit na vyzkoušení, ale musí nám ji vrátit, abychom ji mohli používat dále.

Doporučujeme rodičům, kde si mohou jakou pomůcku zakoupit. Ve školách jsou ředitelé ve většině případů informovaní, jaké možnosti kompenzačních pomůcek existují a potom s námi o nich diskutují, která pomůcka by byla do školy zrovna pro to dané dítě nejvhodnější.

Je důležité, aby byl nalezen způsob, jakým se prostředí ve škole pro dítě co nejlépe nastaví, aby bylo efektivní a dítěti usnadňovalo jeho pobyt ve škole.

S jakými odborníky dále spolupracujete?

Spolupracujeme s tím, kdo je zrovna potřeba. Ortoped, neurolog, rehabilitační pracovníci, foniatr, logoped, psychiatr, psycholog, endokrinolog, ale tedy hlavně neurologie a ortopedie. Psychologa máme svého, ale nemáme klinického psychologa, tedy hlavně děti s poruchou autistického centra musejí mít potvrzenou diagnózu od psychiatra nebo od klinického psychologa. Naše psycholožka nemůže stanovovat diagnózu, pracuje pouze s dítětem, které již má diagnózu stanovenou.

Lze nějak určit míru úspěšnosti Vašeho centra?

Je to velmi individuální. K nám hlavně chodí rodiče, kteří nevědí, na koho se mají obrátit. Mají dítě s problémem a potřebují někoho, kdo jim s takovouto situací dokáže poradit. Rodiče k nám sami chodí pomoc hledat, spolupráce s nimi je tedy velmi dobrá. Oni potřebují vědět, že v jejich tíživé situaci nejsou sami a že je tu někdo, kdo jim poradí. Úspěšnost je v tom, že rodiče od nás chodí zklidněný, srovnání, že v tom nejsou sami. My jsme komplexní zařízení, které se rodiče i dítě snaží ošetřit. Pokud se zklidní rodič, tak se zklidní i dítě a spolupráce mezi rodiči a dětmi funguje lépe. Naším cílem je také udržet dítě šťastné. Jinak se úspěšnost špatně vyčísluje, protože většina těchto problémů je daných a my se pouze snažíme stav zlepšit, pokud to jde a zajistit optimální rozvoj dětí.

12 DISKUZE

V praktické části bakalářské práce jsem vypracovala dva rozhovory. Rozhovory byly vedeny s pracovníky speciálně-pedagogických center. První rozhovor byl veden ve speciálně-pedagogickém centru pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň (dále SPC 1) a druhý rozhovor byl veden ve speciálně-pedagogickém centru pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického spektra (dále SPC 2). Pro lepší přehlednost jsem důležité informace z prvních třech cílů zpracovala do tabulek.

Cíl č. 1 - Zjistit organizační řád center

Prvním cílem mé práce bylo zjistit organizaci center a jejich základní informace o nich.

Otázky:	SPC 1	SPC 2
<u>Rok vzniku:</u>	1994	1994
<u>Zaměření centra:</u>	SPC pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň. Je tedy určeno pro děti se vzdělávacími, výchovnými a zdravotními potížemi a pro děti s poruchami učení.	SPC pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického centra
<u>Počet evidovaných dětí:</u>	Přes 3600 dětí	Přes 800 dětí
<u>Věková hranice dětí:</u>	3-26 let, možnost podchycení dětí i před 3. rokem života	3-26 let, možnost podchycení dětí i před 3. rokem života
<u>Úřední hodiny:</u>	Pondělí až pátek, od 8 hodin ráno do 12 hodin dopoledne, po domluvě i odpolední hodiny	Pondělí až pátek, od půl 8 ráno do 3 až 4 hodin odpoledne, případně je možnost návštěv i o prázdninách
	3 zaměstnanci - psycholog,	7 zaměstnanců - psycholog,

<u>Personální obsazení:</u>	sociální pracovník, speciální pedagog	pět speciálních pedagogů a sociální pracovník
<u>Poskytované služby:</u>	Poskytování sociálně-právních, speciálně-pedagogických informací a také psychologická pomoc	Poskytování sociálně-právních, speciálně-pedagogických informací a také psychologická pomoc
<u>Sídlo:</u>	Plzeň - Skvrňany, Vejprnická 56	Hlavní sídlo je ve Zbůchu, elokované pracoviště se nachází v Plzni - Skvrňanech, ulice Macháčkova 43
<u>Řízení centra:</u>	Centrum je řízeno ministerstvem školství	Centrum je řízeno ministerstvem školství
<u>Webové stránky:</u>	www.spcnajdime.cz	Nejsou k dispozici
<u>Placení služeb:</u>	Bezplatné poskytování služeb	Bezplatné poskytování služeb

SPC 1 upřednostňuje dopolední hodiny ke konzultaci z toho důvodu, že děti jsou v odpoledních hodinách více unavené a nesoustředěné. Obě centra se snaží rodičům s dětmi s vrozenou vývojovou vadou vždy vyhovět při plánování návštěvy. Vždy záleží na vzájemné domluvě.

V SPC 2 je 5 speciálních pedagogů, z nichž každý má své dané děti, kterým se věnuje a pomáhá jim v jejich rozvoji.

SPC 1 má k dispozici webové stránky, kde jsou uvedeny základní informace o centru. SPC 2 webové stránky nemá, pouze je o něm zmíněno na stránkách základní školy Heyrovského Plzeň (www.zsheyrovského.cz)

Cíl č. 2 - Zjistit, jaké využívají centra metody a možnosti poskytování pomoci

Mým druhým cílem bylo zjistit, co všechno speciálně-pedagogická centra poskytují rodičům s dětmi s vrozenou vývojovou vadou.

Otázky	SPC 1	SPC 2
<u>Poskytované služby:</u>	<i>Sociálně-právní poradenství-východiska ze vzniklých</i>	Poradenská služba, nápravní služba, pravidelná

	<p>situací, na co mají rodiče nárok, o co a kde se mohou zajímat a zažádat. Primární intervence - psychologická pomoc v nově vzniklé tíživé situaci. Speciálně-pedagogická služba- dohled nad dětmi, které mají speciální nároky na vzdělávání. Individuální pomoc v rodinách s postiženým dítětem (pomoc při péči o dítě). Rozvoj emoční, mluvní a logopedický. Integrace dětí do běžných nebo speciálních škol. Posuzování školské způsobilosti.</p>	<p>ambulance, různá doporučení, legislativa, speciálně-pedagogické vyšetření, psychologické vyšetření, určování profesní orientace u dětí, pomoc rodičům s výběrem vhodné školky a školy, integrace do školek a škol. Dále také pomoc dětem v přijímacích řízeních, ukončovacích testech a při závěrečných zkouškách (maturita). Zvažování možnosti asistenta pedagoga do tříd.</p>
<p><u>Půjčení kompenzačních pomůcek:</u></p>	<p>Půjčování různé literatury, edukačních pomůcek a podpůrných materiálů. Doporučování rodičům zakoupení speciálních hraček, pokud si je nemohou dovolit, lze jim je zapůjčit. Doporučování pomůcek usnadňujících těmto dětem život např. kolečková křesla nebo speciální židle ke stolu.</p>	<p>Poskytování pomůcek pouze na vyzkoušení, tyto pomůcky rodiče musejí vrátit. V centru jich není dost pro každého. Spíše jsou rodičům vhodné pomůcky doporučovány k zakoupení. Půjčování literatury rodičům.</p>
<p><u>Forma poskytování služeb:</u></p>	<p>Ambulantní i terénní služby (do škol, ústavů, rodin)</p>	<p>Ambulantní i terénní služby (do škol, ústavů, rodin)</p>
<p><u>Maximální počet sezení:</u></p>	<p>Limit není stanoven, rodiče mohou docházet na konzultaci</p>	<p>Limit je stanoven velkým počtem evidovaných dětí.</p>

	jak často potřebují	Pokud je situace naléhavá, rodiče mohou docházet alespoň 1x za 3 týdny. V ostatních případech docházejí po měsíci a déle.
<u>Kritéria pro přijetí dítěte:</u>	Žádná kritéria nejsou stanovena. Relativním kritériem je vývojová vada, se kterou dítě přichází. Ale pokud rodiče chtějí přímo do tohoto centra, je jim ve většině případů vyhověno.	Žádná kritéria nejsou stanovena. Snaha přijmout všechny, kteří se dostaví. Kvůli kapacitě je snaha doporučit rodičům s dětmi, kteří jsou z daleka, centrum v blízkosti jejich domova. V případě že rodiče chtějí přímo k nim, je jim z 99% vyhověno.
<u>Spolupráce s odborníky:</u>	Komunikují s tím, kdo je v danou chvíli potřeba. Ať se jedná o psychologa, psychiatra, logopeda, pediatra, úřady, školy, školky apod.	Spolupráce s tím, kdo je v danou chvíli potřeba. Nejčastěji neurolog a ortoped, dále rehabilitační pracovníci, foniatr, logoped, psychiatr, psycholog, endokrinolog.

Pokud si rodiče dětí s vrozenou vývojovou vadou vyberou, že chtějí docházet do onoho centra, obě centra se snaží jim vyhovět. Pokud se ale zjistí, že vada jejich dítěte do centra přímo nespadá a bylo by pro něj vhodnější jiné zařízení, je jim doporučeno a rodiče se mohou samy rozhodnout, ke komu chtějí docházet.

Ani jedno z center nemá klinického psychologa, tedy jejich psycholog nemůže určovat diagnózu dětí a může pracovat pouze s dětmi, které mají již určenou diagnózu od psychologa klinického.

Obě centra poskytují službu integrace dětí do mateřských škol, základních škol a středních škol. Záleží na stavu dítěte, zda bude integrováno do běžných mateřských, základních a středních škol nebo do speciálních. Integrace spočívá v komunikaci se školou, kam by mělo dítě nastoupit. Zda jsou ochotni ho přijmout a uzpůsobit výuku jeho

potřebám. Dochází k vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Je důležité, aby dítě mělo ve třídě ideální podmínky pro jeho nejlepší rozvoj. Pokud se dítě v běžné mateřské, základní nebo střední škole nerozvíjí, je vhodné ho přeložit do tříd speciálních. Speciální pedagogové z center dochází do škol a zajímají se o integrované dítě. Pokud je dítě těžce postižené, speciální pedagogové se snaží o alespoň základní stimulaci a rozvoj v domácím prostředí v rámci možností dítěte s vrozenou vývojovou vadou.

Cíl č. 3 - Zjistit, které vrozené vývojové vady nebo handicapy dětí se v centrech vyskytují nejčastěji

Třetím cílem bylo zjistit, které vady nebo handicapy se v centrech vyskytují v nejvyšším množství.

Otázka	SPC 1	SPC 2
Nejčastější vady a handicapy:	Mentální retardace	Dětská mozková obrna
	Slabé mentální schopnosti	Metabolické vady
	Dětská mozková obrna	Autismus
	Vady řeči, kombinované vady	Kombinované vady
	Zanedbané děti	
	Lehká mozková dysfunkce	
	Syndrom ADHD	

Každé centrum má své zaměření, ale vyskytují se tam i děti se stejnou vývojovou vadou. Například dětskou mozkovou obrnou nebo kombinovanými vadami se zabývají obě centra.

Cíl č. 4 - Zjistit úspěšnost center (spokojenost rodičů, účinnost pomoci dětem a rodičům)

Posledním cílem bylo zjistit, zda lze nějakým způsobem určit úspěšnost center.

SPC 1:

Úspěšnost centra se nehodnotí snadno. Nejčastější vady jsou mentálního rázu, který je ve většině případů nevratný a proto se u tohoto problému efektivita péče hodnotí velmi obtížně. Výsledky se dají hodnotit například u zanedbávaných dětí, pokud rodiče spolupracují a mají zájem o navrácení dítěte do normálního společenského života. Pokud je tam spolupráce nedostatečná, prognóza dítěte je horší.

Úspěšnost je také v tom, že do centra docházejí stále nové rodiny s dětmi s vývojovou vadou, které se o specializovaném centru doslechli z pochvalného vyprávění od známých, ve škole.

Integrace do školských zařízení je v mnoha případech úspěšná. Ať už se jedná o běžná nebo speciální školská zařízení. Důležité je, aby se dítě rozvíjelo na horní hranici svých možností, a k tomu mu dopomáhá toto centrum. Pokud se dítě v běžné mateřské škole nebo základní škole nerozvíjí, tak jak by bylo správné, je přeloženo do speciálních tříd, kde dosáhne vyššího rozvoje včetně větší psychické pohody.

Dalším úspěchem je, pokud dítě s nějakou vrozenou vadou úspěšně absolvuje díky integraci běžnou nebo speciální základní školu a pokračuje na školu střední pro děti s praktických škol anebo na běžnou střední školu s výučním listem.

SPC 2:

Úspěšnost tohoto centra se vyčísluje také obtížně. Většina vrozených vývojových vad dětí jsou stejně jako v SPC 1 nevratné a lze se tedy pokoušet jen o jejich zlepšení, pokud je to možné a zároveň je snaha zajistit optimální rozvoj těchto dětí.

Jako úspěch se dá hodnotit také to, když z centra ocházejí rodiče uklidnění, vyrovnání a vědí, že v jejich těžké situaci je zde někdo, kdo jim vždy, když bude potřeba, se vším pomůže a poradí. Často totiž do specializovaných center chodí rodiče, kteří si nevědí rady, netuší, co je bude čekat, na co se mají připravit a na koho se mohou obrátit. Pokud se rodiče podaří uklidnit a poskytnout jim veškeré informace, které potřebují a chtějí vědět, jsou spokojeni a tím je spokojené i jejich dítě, což je dalším cílem tohoto centra.

Návrh pro praxi

Jako návrh pro praxi bych doporučila poskytnout přehlednou tabulku do nemocnic v Plzeňském kraji, kde se děti s vrozenými vývojovými vadami rodí a vyskytují. Aby rodiče měli možnost se seznámit alespoň s těmito dvěma speciálně-pedagogickými centry, na které se mohou v případě potřeby obrátit. Někteří ani nevědí, k čemu tato centra slouží anebo že taková centra existují. Také by se díky tomuto přehledu mohlo předcházet situaci, kdy se rodiče o takové možnosti pomoci dovědí až po několika měsících nebo dokonce letech života dítěte. Tyto informace by pomohly nejen postiženým dětem, ale i jejich rodičům v procesu smířování se. Vědomí, že tento problém nemusí rodiče řešit sami, ale mohou se obrátit na specializovaná centra by jim jistě pomohlo překonat počáteční těžké období s dítětem s vrozenou vývojovou vadou. Také psychická pohoda rodičů, kterou díky podpoře centra získají je velmi důležitá při péči o takto znevýhodněného novorozence a dítě.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala tématem Novorozenec s vrozenou vývojovou vadou. Cílem mé práce bylo zjistit, jaké služby nabízejí specializovaná centra rodičům dětí s vrozenou vývojovou vadou v Plzeňském kraji.

V teoretické části své práce jsem se v rámci první kapitoly věnovala přehledu vrozených vývojových vad, jejich rozdělení a také etiologii. Ve druhé kapitole jsem vypsala invazivní i neinvazivní možnosti prenatalní a postnatální diagnostiky vrozených vývojových vad. V následující kapitole jsem popisovala model Elisabeth Kübler-Rossové, kde jsou uvedeny jednotlivé fáze smířování se s tíživou situací. Myslím si, že pro většinu rodičů není jednoduché přijmout vrozenou vývojovou vadu jejich dítěte. Proto je důležité jak pro odborníky, tak pro příbuzné a známé rodičů znát tyto fáze a dokázat rozpoznat, v jaké fázi se zrovna daný rodič nachází. Každá tato fáze je něčím specifická a každá vyžaduje odlišný přístup k rodičům, aby došlo k jejímu překročení a posunutí se k fázi další. Tedy i k fázi poslední – smíření. K tomuto tématu, tedy smířování se rodičů s vrozenou vývojovou vadou jejich dítěte jsem vedla také rozhovor s psychologem, který se zabývá novorozenci a dětmi s vrozenými vývojovými vadami. Psycholog v rozhovoru zmiňoval právě fáze tohoto modelu a tím mě utvrdil v jeho důležitosti. Pro dobré pochopení a smíření se s nastalou situací rodičů pomáhají také specializovaná centra pro rodiče s dětmi, kterým se věnuji v praktické části.

V praktické části je vypracován kvalitativní výzkum formou rozhovorů. Byly vedeny dva rozhovory se speciálně-pedagogickými centry v Plzni. Vybrala jsem právě tato dvě centra z toho důvodu, že do obou mohou docházet i děti s různými vrozenými vadami. Otázky se týkaly nejdříve organizačních informací – pro koho jsou tato centra určena, počet zaměstnanců, jaká je otevírací doba atd. Dále mne zajímaly poskytované služby těchto center, nejčastější druh vrozených vývojových vad se kterými rodiče s dětmi přicházejí a poslední otázka se týkala úspěšnosti pomoci speciálně-pedagogických center.

Myslím si, že své stanovené cíle se mi podařilo splnit. Zjistila jsem mnoho důležitých informací o dvou speciálně-pedagogických centrech, které pomáhají rodičům a dětem s vrozenou vývojovou vadou a o jejich poskytovaných službách. Zpracování této práce mi poskytlo větší rozhled o možnostech pomoci rodičům a dětem s vrozenou vadou. Vypracované tabulky v diskuzi bych poskytla nemocnicím v Plzeňském kraji, kde se objevují děti s vrozenou vývojovou vadou, aby rodiče těchto dětí mohli být co nejdříve informováni o takovéto formě poskytování pomoci.

SEZNAM LITERATURY

BOREK, Ivo aj. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. dopl. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 2001, 328 s. ISBN 80-7013-338-4.

ČECH, Evžen, HÁJEK, Zdeněk, MARŠÁL, Karel, SRP, Bedřich. *Porodnictví*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2007, 544 s. ISBN 978-80-247-1303-8.

DEANS, Anne. *Kniha knih o mateřství*. 1. vydání. Editor Anne Deans. Praha: Fortuna Print, 2004, 392 s. ISBN 80-7321-117-3.

DORT, Jiří aj. *Ošetrovatelské postupy v neonatologii*. 1. vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2011, 238 s. ISBN 978-80-7043-944-9.

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a BOREK, Ivo. *Intenzivní péče o novorozence*. Vyd. 2., přeprac. Brno, 2012, 447 s. ISBN 978-80-7013-547-1.

GABBE, Steven G, Jennifer R NIEBYL a Joe Leigh SIMPSON. *Obstetrics: normal and problem pregnancies*. 5th ed. Philadelphia, PA: Churchill Livingstone/Elsevier, c2007, 1391 p. ISBN 04-430-6930-1.

HÁJEK, Zdeněk aj. *Rizikové a patologické těhotenství*. 1. vydání. Praha: Grada, 2004, 443 s. ISBN 80-247-0418-8.

HÁJEK, Zdeněk, KULOVANÝ, Eduard a MACEK, Milan. *Základy prenatální diagnostiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2000, 423 s. ISBN 80-716-9391-X.

KLÍMA, Jiří. *Pediatric*. Vydání 1. Praha: Eurolex Bohemia s.r.o., 2003, 320 s. Učebnice pro SZŠ a VZŠ. ISBN 80-86432-38-6.

KUDELA, Milan a kol. *Základy gynekologie a porodnictví: pro posluchače lékařské fakulty*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004, 273 s. ISBN 80-244-0837-6

KÜBLER- ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Jiří Královec. Turnov: Arica, 1993, 251 s. ISBN 80-900134-6-5.

LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 988 s. ISBN 80-247-0668-7.

Pedagogicko psychologická poradna. *Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR* [online]. 2012 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:http://www.ippp.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=7:ppp&catid=4:sluzby&Itemid=5

ROZTOČIL, Aleš. *Moderní porodnictví*. 1. vydání. Praha: Grada, 2008, 408 s. ISBN 978-80-247-1941-2.

SINCLAIR, Constance. *A midwife's handbook*. St. Louis, Mo.: Saunders, c2004, 620 p. ISBN 07-216-8168-9.

Sociální poradenství. *Vysoká škola evropských a regionálních studií* [online]. [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:<http://granty.vsers.cz/dokument/Socialni%20poradenstvi.pdf>

Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 8.1.2015 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:<http://www.mpsv.cz/cs/18661#sszp>.

Speciálně pedagogické centrum. *Metodický portál RVP* [online]. 26.8.2012 [cit. 2015-02-25]. Dostupné z:http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/S/Speci%C3%A1ln%C4%9B_pedagogick%C3%A9_centrum

Stlases.muni.cz. [online]. [cit. 2015-02-18]. Dostupné z:http://atlases.muni.cz/atlases/feto/atl_cz/main+fetopatologie+vvvorgsyst.html#somatosex_vyvojporuchy

ŠNAJDAUF, Jiří a Richard ŠKÁBA. *Dětská chirurgie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005, 395 s. ISBN 80-7262-329-X.

VOLF, Vladimír a VOLFOVÁ, Hana. *Pediatric pro střední zdravotnické školy*. 2., dopl. vyd. Praha: Informatorium, 2000, 247 s. ISBN 80-86073-62-9.

Vrozené vady - MUDr. Antonín Šípek, CSc. et al. © 2008 – 2013, dostupné z http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=indikace_k_vysetreni_karyotypu).

Www.databazeknih.cz. [online]. [cit. 2015-02-19]. Dostupné z: <http://www.databazeknih.cz/zivotopis/elisabeth-kubler-ross-12296>

ZWINGER, Antonín aj. *Porodnictví*. 1. vydání. Praha: Galén, 2004, 532 s. ISBN 80-7262-257-9

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1- Budova speciálně-pedagogického centra pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň

Příloha č. 2- Budova speciálně-pedagogického centra pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického centra

Příloha č. 3- Přehled speciálně-pedagogických center a pedagogicko-psychologických poraden v Plzeňském kraji

Příloha č. 4- Informovaný souhlas s rozhovorem

Příloha č. 5- Rozhovor s psycholožkou o prvotních potřebách a pocitech rodičů s dítětem s vrozenou vývojovou vadou

Příloha č. 1- Budova speciálně-pedagogického centra pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň



(Zdroj:vlastní)

Příloha č. 2- Budova speciálně-pedagogického centra pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického centra



(Zdroj:vlastní)

Příloha č. 3- Přehled speciálně-pedagogických center a pedagogicko-psychologických poraden v Plzeňském kraji

Pedagogicko-psychologické poradny:

PPP Plzeň město	Částkova 78, 326 00 Plzeň
PPP Plzeň jih	Částkova 78, 326 00 Plzeň
PPP Plzeň sever	Částkova 78, 326 00 Plzeň
PPP Klatovy	Voříšková 823, 339 01 Klatovy
PPP Domažlice	Pivovarská 323, 340 01 Domažlice
PPP Rokycany	Jiráskova 181, 337 01 Rokycany
PPP Tachov	K. H. Borovského 521, 347 01 Tachov

Speciálně-pedagogická centra:

SPC pro děti s tělesným postižením, více vadami a poruchami autistického spektra	Macháčkova 43, 318 00 Plzeň- Skvrňany
SPC pro děti s mentálním postižením a více vadami při ZŠ Heyrovského Plzeň	Vejprnická 56, 318 00 Plzeň- Skvrňany
SPC pro sluchově postižené	Mohylová 90, 312 00 Plzeň- Doubravka
SPC pro děti při ZŠ a OŠ	Nádražní 89, 346 01 Horšovský Týn
SPC pro zrakově postižené	Nad Týncem 38, 312 00 Plzeň- Doubravka
SPC pro děti s vadami řeči	Ke Špitálskému lesu 3, 312 00 Plzeň- Doubravka

Středisko výchovné péče:

Středisko výchovné péče	Karlovarská 67, 323 00 Plzeň
-------------------------	------------------------------

(Zdroj:vlastní)

Příloha č. 4- Informovaný souhlas s rozhovorem

Název Bakalářské práce:

NOVOROZENEC S VROZENOU VÝVOJOVOU VADOU

STUDENT:

Kateřina Pluhařová

Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: kacaba.pl@seznam.cz

VEDOUcí BP:

Bc. Dana Špidlenová

Novorozenecké oddělení, vrchní sestra

Fakultní nemocnice Plzeň

e-mail: spidlenova@fnplzen.cz

CÍL STUDIE:

Cílem studie je porovnat poskytované služby dvou speciálně- pedagogických center, které nabízejí pomoc rodičům dítěte s vrozenou vývojovou vadou.

Podepsáním tohoto informovaného souhlasu souhlasíte s provedením rozhovoru. Rozhovor bude nahráván na diktafon.

Celý rozhovor bude zcela anonymní, v případě potřeby bude k dispozici pouze vedoucímu práce a celý záznam bude po zpracování do bakalářské práce smazán.

Během rozhovoru můžete odmítnout odpovědět na kteroukoliv otázku a také můžete rozhovor kdykoliv ukončit.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon.

Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Příloha č. 5- Rozhovor s psychologkou o prvotních potřebách a pocitech rodičů s dítětem s vrozenou vývojovou vadou

Rozhovor s psychologem z neonatologického oddělení byl veden v odpoledních hodinách v plzeňské kavárně. Tento rozhovor byl zaměřen na všeobecné doporučení psychologa, které se týká péče o rodiče s novorozencem s vrozenou vývojovou vadou. Zajímala jsem se o to, co podle psychologa rodiče prožívají, když se dozví o diagnóze vrozená vývojová vada a co je pro ně v danou chvíli nejdůležitější.

Jaká je většinou první reakce maminky, která se dozví o postižení svého dítěte vrozenou vývojovou vadou?

Nejčastější reakcí je popření. Objevují se myšlenky: „To musí být omyl“, „Určitě došlo k záměně výsledků v laboratoři“, „To se přece nemůže stát naší rodině“. Tato fáze šoku je základním obranným mechanismem maminky. U každé ženy může trvat různě dlouhou dobu.

Co je pro maminku v této chvíli nejdůležitější?

Nejdůležitější v tomto tíživý okamžik je sociální opora nejbližších osob (nejčastěji manžela, přítele, partnera). Většina maminek si v této situaci ani nepřeje informovat někoho dalšího. Naopak zájem kamarádů a známých o informace o zdravotním stavu novorozence dítěte může působit až nepříjemně. Maminka neví, co kamarádům odpovídat na otázky typu: „Jak se vede malému/malé? Je zdravý/zdráva?“

Pokud se již prarodiče a kamarádi rodičů dozví o jeho vývojové vadě, většinou neví, jak s rodiči komunikovat. Co mají říci, aby neublížili. Zároveň jim chtějí nějakým způsobem vyjádřit podporu. Jako psychologka bych těmto známým doporučovala, aby dali rodičům miminka trochu více času na zpracování nové tíživé situace.

Co prožívá maminka s časovým odstupem od prvotního šoku?

Po první fázi popření ve většině případů přichází fáze hněvu až agrese. Maminka hledá viníka, který může za to, že zrovna jí se narodilo dítě s vrozenou vývojovou vadou.

Často za viníka označí sebe nebo otce dítěte, protože většina těchto vrozených vad má základ v genetice. Maminka může nenávidět svět, že je tak nespravedlivý.

Další fází je smlouvání. Rodiče by dali cokoliv za to, že jejich dítě bude zdravé. Napadají je myšlenky, že všechny strasti svého dítěte by nejraději vzali na sebe, ale ono to nejde. Velmi často hledají někoho, kdo je jim ochoten říci, že to bude dobré- jiného odborníka, šamana, duchovního, léčitele apod. Když tyto všechny cesty zklamou, přichází fáze deprese. Maminka i nejbližší rodina upadá do smutných nálad, provázených plačtivostí a pocity, že už nic nemá cenu. Že život končí nebo bude pouze bolestný. V této fázi maminka přichází o chuť k jídlu, nemá radost z léčebných pokroků svého dítěte a podobně. Někdy se chová až apaticky, bez zájmu o okolní svět. Pokud má v této fázi velkou oporu nejen rodiny, ale i specialistů, přichází fáze smíření.

Co pomáhá při smířování se situací?

Jak již bylo řečeno, se smířením může pomoci především kontakt s partnerem, rodinou a specialisty. Především neuzavření se do sebe a hledání nových cest pomoci je klíčové pro konečnou integraci náročné situace do vlastního života.

Co pomáhá mamince se smířením po propuštění dítěte domů?

Velkým přínosem pro dítě i samotné rodiče je možnost vyhledat péči specialistů- speciálních pedagogů, fyzioterapeutů, psychologů, logopedů, středisek pro ranou péči, speciálně-pedagogických center, speciálních školek apod. Zde se rodiče setkají s dalšími rodiči a jejich dětmi, které potkalo něco podobného. Mohou zde za prvé sdílet své myšlenky a pocity a za druhé zároveň díky spolupráci s těmito specialisty mohou nabídnout svým dětem rozvoj mentálních, motorických i sociálních schopností na nejvyšší možný potenciál.