

ORIGINAL ARTICLE

ZDRAVOTNÍ PROBLEMATIKA PÉČE O DÍTĚ S DĚTSKOU MOZKOVOU OBRNOU (DMO) V KONTEXTU HOLISTICKÉHO PŘÍSTUPU

Health problems of taking care of children with poliomyelitis in context of holistic attitude

Dana Šlechtová

Ústav zdravotnických studií UJEP, Ústí nad Labem

Summary

Poliomyelitis is a long-term non-progressive involvement of the posture and mobility originating based on damage to the developing brain in prenatal, perinatal and early postnatal periods. Poliomyelitis involves the individual throughout the life, the extent of the locomotor involvement and occurrence of further associated deficiencies in the field of sensory systems or cognitive functions being factors affecting the life of the individual in all the areas of his/her activities.

One of targets of the research work presented here was mapping of the level of the care provided for the paediatric client with the diagnosis of poliomyelitis in the field of healthcare services. The qualitative research method was employed in the work. For baseline data related to determining the level of the health care from the standpoint of healthcare professionals in the given region, paediatricians providing the primary care obtained a questionnaire estimating their opinions concerning the level of taking the health care of children with poliomyelitis. A semi-structured interview was employed for the accumulation of the qualitative research data. Interviews with respondents taking care of children with poliomyelitis served as a basis for a compilation of case studies. The case studies established a research basis for the preparation of categorized tables and graphs summarizing principal results of the research.

The research results in the field of taking the health care of children with poliomyelitis in terms of the holistic attitude suggested that the recommended procedure for practitioners related to the diagnostics and therapy is being accepted and implemented in practice. However, from the standpoint of the person taking the care, there is a lack of information about the child health condition, particularly at initial stages of the disease. The interconnections in the use of therapeutic possibilities in practice are also rather complicated. Emphasize is put on the development of locomotor abilities through the mediation of physiotherapeutic methods, which is particularly accepted at the time of pre-school development, but in latter periods, this important part of the complex therapy is taking a back seat.

Key words: poliomyelitis – taking care of child – rehabilitation – Vojta methods

Souhrn

Dětská mozková obrna (DMO) představuje dlouhodobé neprogresivní postižení postury a hybnosti vznikající na podkladě poškození vyvíjejícího se mozku v období prenatálním, perinatálním a časném postnatálním. DMO provází jedince po celý život, rozsah motorického postižení a výskyt dalších přidružených deficitů v oblasti senzorických systémů či v oblasti kognitivních funkcí představuje faktory, které ovlivňují život jedince ve všech oblastech.

Submitted: 2011-06-28 ▪ Accepted: 2011-11-22 ▪ Published online: 2011-12-16
KONTAKT: 13/4: 443–459 ▪ ISSN 1212-4117 (Print) ▪ ISSN 1804-7122 (Online)

Jedním z cílů výzkumné práce bylo zmapování úrovně poskytované péče v oblasti zdravotnických služeb u dětského klienta s diagnózou dětská mozková obrna. V práci byla použita kvalitativní metoda výzkumu. Pro výchozí data vztahující se ke zjištění úrovně zdravotnické péče z pohledu zdravotníků v daném regionu byli dětští lékaři primární péče osloveni dotazníkem zjišťujícím jejich názor na úroveň zdravotní péče o děti s DMO. Pro sběr dat vlastního kvalitativního výzkumu byl použit polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory s respondenty pečujícími o děti s diagnózou DMO byly základem pro sestavení případových studií. Případové studie tvořily výzkumný podklad, z něhož vycházely kategorizované tabulky a grafy, v nichž byly sumarizovány stěžejní výsledky výzkumu.

Z výsledků výzkumu v oblasti zajištění zdravotní péče o dítě s DMO z pohledu holistického přístupu vyplynulo, že doporučený postup pro praktické lékaře vztahující se k diagnostice, terapii v praxi je akceptován a realizován. Z pohledu pečující osoby však vážne informovanost o zdravotním stavu dítěte, zejména v počátečních fázích onemocnění. Rovněž provázanost ve využití léčebných možností se v praxi jeví jako komplikovaná. Důraz kladený na rozvoj motorických schopností prostřednictvím metod fyzioterapie je akceptován zejména v době předškolního vývoje, v pozdějším období však tato důležitá součást komplexní terapie ustupuje do pozadí.

Klíčová slova: dětská mozková obrna (DMO) – péče o dítě – rehabilitace – Vojtova metoda

ÚVOD

Dětská mozková obrna (DMO) je chronické neprogresivní onemocnění charakterizované poruchou hybnosti a vývoje hybnosti (Kraus, 2005). Dále bývá onemocnění doprovázeno poruchami smyslovými, poruchami psychiky, epilepsií (Miller, 2005). Společným jmenovatelem všech projevů je vznik na podkladě poškození nezralého mozku – podle platné mezinárodní konvence od 12. týdne gravidity do 1. roku postnatálního života. Klasifikace DMO prošla složitým vývojem, vznikla řada klasifikačních schémat, která se navzájem liší rozdílným přístupem kliniků a terapeutů zabývajících se diagnostikou a léčbou DMO. Klasifikace dle Lesného rozděluje DMO do dvou velkých skupin – syndromy vyhraněné a nevyhraněné. Syndromy vyhraněné dále dělí na formy spastické – diparetická forma s addukční kontrakturou, diparetická forma bez addukční kontraktury, forma hemiparetická, forma kvadruparetická. Mezi nespastické formy zahrnuje formu hypotonickou a dyskinetickou. Nevyhraněné syndromy jsou v podání Lesného popisovány jako malá mozková postižení vyznačující se pestrými symptomatologií (Lesný, 1985). Kromě klasifikačního schématu Lesného je v České republice užívána klasifikace manželů Bobathových. Z dalších klasifikačních schémat je možno uvést klasifikační schéma dle Kotágal (1996), rozlišující formy spastické – zastoupené diparetickou, hemiparetickou, kvadruparetickou formou a formy nespastické – zahrnující dyskineticko-dystonickou formu, cerebellární (hypotonickou formu) a formy smíšené.

Potřeba věnovat DMO více odborné pozornosti a systematicky sledovat její význam ve světě vedla v roce 1998 ke vzniku pracovní skupiny Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Jedná se o síť spolupracujících registrů DMO a cílem pracovní skupiny je sjednotit definice, kritéria hodnocení DMO a dále disponovat daty ke sledování a analyzování vývoje jednotlivých typů DMO v čase.

SCPE provedla vlastní klasifikaci DMO a na základě neurologických příznaků rozlišuje tři hlavní skupiny, jejichž společným znakem je abnormální postup a pohyb: forma spastická, ataktická, dyskinetická.

DMO představuje onemocnění, které provází jedince po celý život, a stejně tak jako v minulosti i v současné době představuje pro každou společnost značný zdravotní a sociální problém.

20. a 21. století jsou charakterizovaná jako století výrazných objevů, úspěchů, pokroku v medicíně. Rozvíjí se diagnostika, jsou realizována další nová vyšetření. To, co dříve v oblasti medicíny bylo pouhým snem, se stává skutečností. Přibývající využití techniky a nové technologie vstupující do oblasti medicíny však s sebou přinesly i určitou dehumanizaci medicíny, která se stala téměř hmatatelnou. Právě tato dehumanizace medicíny nás však postupně dovedla k novému nahlížení na život, tělo, duši, nemoc, zdraví, společnost, přírodu.

Holismus jako filozofický směr, který se stal i východiskem pro holistické chápání člověka, péče o jedince a následně i jako východisko pro poskytování ošetrovatelské péče, vychází ze zá-

kladní premisy – živý organismus je celek skládající se z jednotlivých součástí, přičemž tyto součásti jsou ve vzájemné interakci. Porucha jedné části je poruchou celého systému. Holistický pohled na jedince lze charakterizovat jako dynamickou interakci biologických, kognitivních, emocionálních, duchovních, sociálních potřeb, které utvářejí jedince jako lidskou bytost (Kozierová et al., 1995; Pavlíková, 2006). Nemocí neubývá a ve spojitosti s DMO se počet postižených jedinců nijak výrazně nemění, pouze se mění etiologie (Pharoah et al., 1996; Cooley, 2004; Galli, 2006). Děti, jejichž vývoj je na startovní čáře ovlivněn DMO, byly, jsou a (dá se předpokládat) i nadále budou. Medicínská problematika však představuje pouze jednu z oblastí, která sice významně, ale ne zcela, ovlivňuje život jedince a v podstatě i život celé rodiny zajišťující péči o svého postiženého potomka.

Ve vztahu k péči o dítě postižené DMO je holistický přístup jedinou možnou alternativou, jak k této péči přistupovat, jak s dítětem pracovat a jak pracovat s rodiči, sourozenci. Nelze se soustředit pouze na somatické postižení, ale je nutné hledat optimální cesty k rozvoji celé osobnosti dítěte i po stránce vzdělanostní, rozvoje morálních vlastností k jeho optimálnímu začlenění do společenské komunity a k rozvoji duchovní dimenze. Děti s DMO stojí na startovní čáře svého života s postižením různé velikosti, mají však stejné biologické, kognitivní, emocionální, duchovní, sociální potřeby, které jsou společné všem lidským bytostem (Vágnerová, 2003; Vítková, 2006). Cesta k jejich naplnění a uspokojení je však daleko složitější a náročnější než u zdravého jedince.

METODIKA

Zmapování současného stavu výskytu DMO v okrese Teplice a zhodnocení úrovně poskytované péče v oblasti zdravotnických služeb jako jedné z podstatných oblastí holistického přístupu v péči o dětského klienta s diagnózou dětská mozková obrna.

Výzkumné otázky:

1. Je v praxi respektován doporučený diagnosticko-terapeutický standard DMO?
2. Jsou v praxi jednotlivé složky zdravotní péče o dětského klienta provázány?

3. Jsou jednotlivé složky zdravotní péče dostupné pro klienty?
4. Do jaké míry je nutná aktivita rodiče při zajištění péče o postižené dítě?

Výzkum probíhal od dubna 2009 do října 2010 a byl realizován kvalitativní metodou. V první části výzkumu byla použita metoda dotazování. Pro získání výchozích dat vztahujících se k počtu dětí s diagnózou dětská mozková obrna a zjištění úrovně zdravotnické péče v daném regionu byli dětská lékaři v okrese Teplice osloveni dotazníkem, který obsahoval otázky vztahující se ke konkrétním zkušenostem se zajištěním zdravotní péče o takto postižené děti. Dotazník obsahoval 21 otázek, z toho 19 otázek bylo uzavřených, 2 otázky otevřené.

Pro sběr dat vlastního kvalitativního výzkumu byl použit polostrukturovaný rozhovor, který byl rozčleněn do 4 částí. Obsah otázek v *první části* se dotýkal základní charakteristiky rodiny, vztahů v rodině, celkového klimatu, prostředí, v němž se respondent a jeho dítě s diagnózou DMO nachází.

Ve *druhé části* rozhovoru byly soustředěny otázky zaměřené na zdravotní problematiku postiženého dítěte, otázky zachycují stěžejní zdravotní problémy postiženého dítěte, návaznost a dostupnost zdravotní péče jednotlivých specialistů z pohledu rodiče.

Třetí část polostrukturovaného rozhovoru byla vztahována k problematice výchovy a vzdělávání postiženého dítěte.

Závěrečná část rozhovoru obsahovala otázky směřující k sociálnímu zajištění rodiny pečující o postižené dítě.

Strukturovaný rozhovor obsahoval 80 otázek. V průběhu jednotlivých rozhovorů byly použity dle situace doplňující otázky.

Rozhovory s respondentkami byly základem pro sestavení případových studií. Případové studie tvořily výzkumný podklad, z něhož byly na základě rámcové analýzy sestaveny kategoriizační skupiny a následně sumarizovány v grafech a tabulkách. Základní kategoriizační skupiny byly zastoupeny oblastmi – rodinné zázemí respondentek, zdravotní problematika zahrnující okolnosti narození postiženého dítěte a vlastní zdravotní problematika daného postižení, oblast vzdělávání postiženého dítěte, oblast sociální problematiky ve vztahu k zajištění péče o postiženého jedince.

Charakteristika souboru

Pro první část výzkumu – získání dat o péči zajišťované praktickými lékaři pro děti a dorost ve vztahu k DMO v okrese Teplice – bylo osloveno 26 praktických dětských lékařů z daného okresu.

V druhé části byl zkoumaný soubor tvořen 15 respondenty, rodiči dětí s diagnostikovanou

DMO. Respondenty byly ve všech 15 případech matky postižených dětí. Sestavení výzkumného vzorku bylo realizováno ve spolupráci se čtyřmi zařízeními, která se zabývají poskytováním péče dětem s kombinovanými vadami. Jediným kritériem pro výběr respondentů byla ochota spolupracovat v rámci polostrukturovaného rozhovoru.

VÝSLEDKY

Tabulka 1 Počty dispenzarizovaných dětí s DMO v ordinacích pediatriů okresu Teplice

Ordinace č.	Celkový počet dětí v dané ordinaci	Počet dětí s DMO	Počet chlapců s DMO	Počet dívek s DMO
1	1 153	7	6	1
2	657	4	4	0
3	875	4	2	2
4	1 212	5	4	1
5	823	10	7	3
6	719	3	1	2
7	1 022	1	1	0
8	861	3	1	0
9	451	1	1	0
10	1 124	5	3	2
11	460	1	0	1
12	966	5	4	1
13	1 270	4	2	2
14	581	0	0	0
15	1 082	2	2	0
16	695	2	2	0
17	750	2	5	3
18	546	8	1	0
19	1 038	2	2	0
20	848	2	2	0
21	497	3	2	1
22	673	3	3	0
23	776	3	1	2
24	724	0	0	0
25	689	1	1	0
26	527	0	0	0
CELKEM	21 019	82	59	23

Tabulka 1 prezentuje odpověď na otázku č. 1 zjišťující počet dětí sledovaných v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost a počet dětí s diagnózou DMO v daných ordinacích. Počet dětí ve věku do 18 let je v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost, které spadají do okresu Teplice, dle údajů získaných od těchto

pediatrů a údajů zdravotních pojišťoven, 21 019. Z celkového počtu 21 019 dětí je s diagnózou DMO vedeno celkem 82 dětí, přičemž jednoznačně vyšší počet představují děti mužského pohlaví – v souboru evidováno 59 chlapců, což je 71,95 %. Ženské pohlaví bylo zastoupeno 23 dívkami, což z celkového počtu činí 28,05 %.

Tabulka 2 Zastoupení jednotlivých typů DMO v obvodech dětských lékařů – okres Teplice

Ordinace č.	Počet dětí s DMO	Počet chlapců s DMO	Počet dívek s DMO	Hemiparet. forma	Diparetická forma	Kvadrupar. forma	Dyskineticko- dystonická forma	Dosud nezařazené
1	7	6	1	4 (♂) 1 (♀)	2 (♂)	0	0	0
2	4	4	0	1 (♂)	0	2 (♂)	1 (♂)	0
3	4	2	2	1 (♀)	1 (♀)	2 (♂)	0	0
4	5	4	1	2 (♂) 1 (♀)	0	0	2 (♂)	0
5	10	7	3	0	1 (♀)	7 (♂), 2 (♀)	0	0
6	3	1	2	1 (♀)	1 (♂) 1 (♀)	0	0	0
7	1	1	0	1 (♂)	0	0	0	0
8	4	3	1	1 (♀)	2 (♂)	1 (♂)	0	0
9	1	1	0	0	1 (♂)	0	0	0
10	5	3	2	1 (♂) 1 (♀)	1 (♀)	0	2 (♂)	0
11	1	0	1	0	0	1 (♀)	0	0
12	5	4	1	1 (♂)	2 (♂)	0	1 (♂) 1 (♀)	0
13	4	2	2	0	1 (♀)	1 (♂) 1 (♀)	0	1 (♂)
14	0	0	0	0	0	0	0	0
15	2	2	0	1 (♂)	1 (♂)	0	0	0
16	2	1	1	1 (♀)	0	1 (♂)	0	0
17	2	2	0		1 (♂)	1 (♂)	0	0
18	8	5	3	2 (♂) 2 (♀)	3 (♂) 1 (♀)	0	0	0
19	2	2	0	0	2 (♂)	0	0	0
20	2	2	0	0	1 (♂)	0	1 (♂)	0
21	3	2	1	0	1 (♀)	1 (♂)	1 (♂)	0

Pokračování tab. 2 na další straně

Pokračování tab. 2

Ordinace č.	Počet dětí s DMO	Počet chlapců s DMO	Počet dívek s DMO	Hemiparet. forma	Diparetická forma	Kvadrupar. forma	Dyskineticko- dystonická forma	Dosud nezařazené
22	3	3	0	1 (♂)	1 (♂)	1 (♂)	0	0
23	3	1	2	1 (♂) 2 (♀)	0	0	0	0
24	0	0	0	0	0	0	0	0
25	1	1	0	0	1 (♂)	0	0	0
26	0	0	0	0	0	0	0	0
CELKEM	82	59	23	26 (15 ♂ 11 ♀)	25 (18 ♂ 7 ♀)	21 (17 ♂ 4 ♀)	9 (8 ♂ 1 ♀)	1 (♂)

Tabulka 2 prezentuje odpovědi na otázku zjišťující zastoupení forem DMO u postižených dětí v jednotlivých ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v okrese Teplice. Údaje z ordinací praktických lékařů, kteří požadované údaje nevyplnili, byly doplněny ve spolupráci s dětským neurologem a zdravotními pojišťovnami.

V souboru 82 dětí s postižením DMO se vyskytovaly následující formy DMO:

26 dětí (31,7 %) bylo postiženo hemiparetickou formou DMO, u 25 dětí byla diagnostikována

diparetická forma DMO, což z daného souboru představuje 30,48 %, postižení kvadruparetickou formou v počtu 21 dětí představuje 25,61 %, 9 dětí s dyskineticko-dystonickou formou představuje 10,97 % z celkového počtu 82 dětí s DMO.

Nejvyšší počet postižení se vztahuje k hemiparetickému postižení (31,7 %), následuje postižení diparetickou formou DMO (30,48 %), kvadruparetické postižení (25,61 %) a dyskineticko-dystonická forma (10,97 %).

Tabulka 3 Rozložení jednotlivých typů DMO mezi pohlavími

Přidružené postižení	chlapci	dívky	celkem
Hemiparetická forma	15	11	26
Diparetická forma	18	7	25
Kvadruparetická forma	17	4	21
Dyskineticko-dystonická forma	8	1	9
Dosud nezařazená forma	1	0	1
Celkem	59	23	82

Tabulka 3 shrnuje odpovědi na otázku vztahující se k rozložení jednotlivých typů DMO mezi pohlavími. Ze 26 dětí postižených hemiparetickou formou DMO bylo 15 chlapců (57,69 %) a 11 dívek, což představuje 42,31 %.

Z 25 dětí postižených diparetickou formou

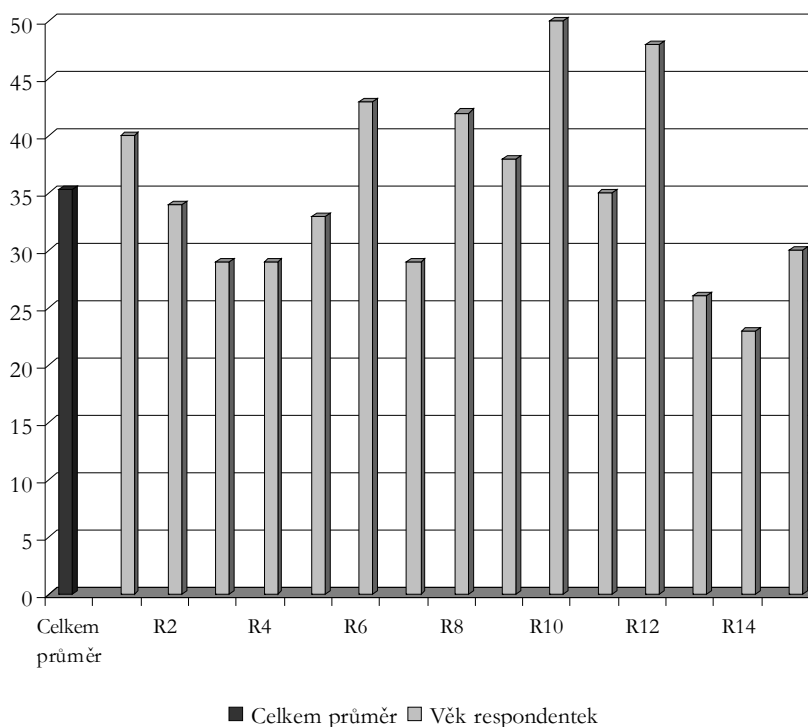
bylo 18 postižených chlapců (72 %), postižených dívek bylo 7, což představuje 28 %.

Z 21 dětí postižených kvadruparetickou formou bylo mužské pohlaví zastoupeno 17 postiženými chlapci (80,95 %), postižené dívky byly 4 (19,05 %).

Z 10 dětí postižených dyskineticko-dystonickou formou, bylo mužské pohlaví zastoupeno v 9 případech (90 %), ženské pohlaví zastoupeno v 1 případě (10 %).

V daném souboru se jako dominantníjevilo postižení chlapců u formy diparetické, kvadru-paretické a dyskineticko-dystonické formy.

Výsledky získané na základě rozhovorů

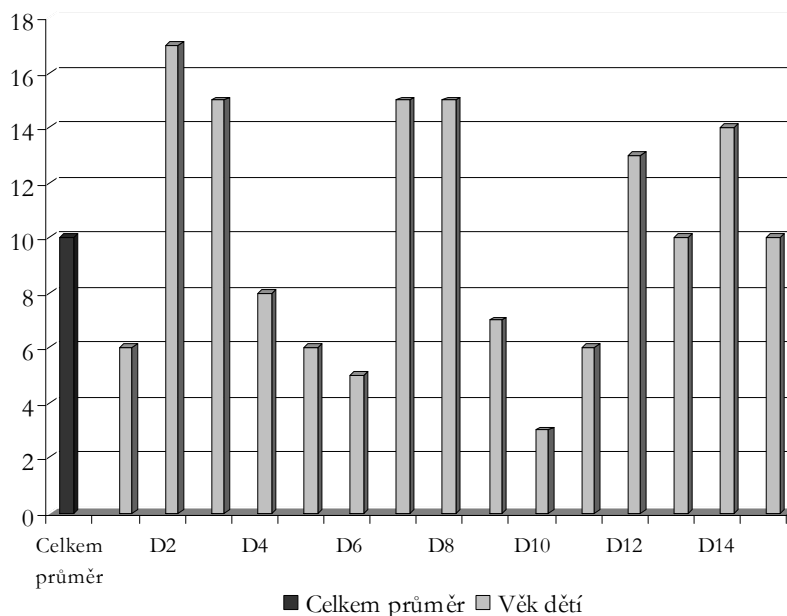


Graf 1 Věková struktura respondentek

Graf 1 prezentuje věkovou strukturu souboru respondentek, se kterými byly vedeny polostrukturované rozhovory.

Průměrný věk respondentek sledovaného souboru byl 35 let, při sledování věku v době porození dítěte s dg. DMO činil průměrný věk

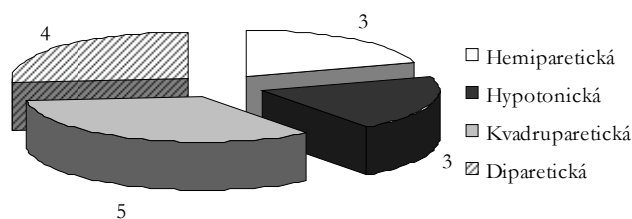
27 let. Respondentky jsou označeny v rozmezí od R1 do R15, věk respondentek (v době výzkumu) v tomto pořadí dosáhl následujících hodnot: 40, 34, 29, 29, 33, 43, 29, 42, 38, 50, 35, 48, 26, 23, 30.



Graf 2 Věk postižených dětí respondentek

Graf 2 prezentuje věk postižených dětí ze sledovaného souboru respondentek. Průměrný věk postižených dětí byl 10 let. Děti respondentek

byly označeny v rozmezí od D1 do D15 a jejich věk dosahuje následujících hodnot: 6, 17, 15, 8, 6, 5, 15, 15, 7, 3, 6, 13, 10, 14 a 10 let.



Graf 3 Typy DMO postižených dětí

Graf 3 zaznamenává výskyt jednotlivých typů DMO ve sledovaném souboru 15 respondentek a jejich dětí postižených DMO. V souboru byly zaznamenány následující formy DMO:

- hemiparetická forma u 3 dětí (20 %);
- hypotonická forma u 3 dětí (20 %);
- kvadraparetická forma u 5 dětí (33,3 %);
- diparetická forma u 4 dětí (26,7 %).

Odlišnost ve výskytu jednotlivých typů DMO v grafu 3 a tabulce 2 je dána způsobem získání informace o jednotlivých datech. Graf 3 prezentuje diagnózy uváděné jednotlivými respondentkami nebo diagnózy získané ze zdravotní dokumentace, kterou předložily respondentky. Rovněž ne všechny respondentky z daného souboru navštěvovaly praktické lékaře pro děti a dorost z okresu Teplice.

Tabulka 4 Průběh těhotenství z pohledu respondentky

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Průběh bez problémů	12	1	1		1	1		1	1	1	1	1		1	1	1
Běžné těhotenské potíže	1			1												
Výrazné obtíže	1						1									
V průběhu hospitalizována	5			1			1	1			1				1	
Informace nedostupná	1												1			
Celkový výskyt	20	1	1	2	1	1	2	2	1	1	2	1	1	1	2	1

Tabulka 4 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak z jejich pohledu probíhalo dané těhotenství, jaké se vyskytovaly obtíže?*

Největší zastoupení měla kategorie odpovědi *těhotenství probíhalo bez problémů*, kategorie byla uvedena celkem dvanáctkrát. Kategorie odpovědi *běžné těhotenské potíže* byla zastoupena pouze jednou. Kategorie odpovědi *výrazné obtíže* byla uvedena rovněž jednou. Kategorie odpovědi

v průběhu gravidity byla hospitalizována se vyskytla celkem pětkrát. U jedné respondentky se nepodařilo odpověď získat, je uvedena v kategorii odpovědi *informace nedostupná*.

Respondentky č. 1, 2, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 13 a 15 odpověděly v jediné kategorii, tzn. jedenkrát. Respondentky č. 3, 6, 7 a 10 odpověděly v kategoriích celkem dvakrát. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek dosáhl počtu 20.

Tabulka 5 Průběh porodu z pohledu respondentek

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Porod v termínu	8	1			1	1		1	1	1				1		1
Předčasný porod	5		1				1				1	1			1	
Porod po termínu	1			1												
Přirozená cesta	6	1					1		1	1		1				1
Porod sekci	8		1	1	1	1		1			1			1	1	
Celkový výskyt	28	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2		2	2	2

Tabulka 5 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jak z vašeho pohledu probíhal porod daného těhotenství, rodila jste v termínu, přirozenou cestou?*

Nejčastější kategorie odpovědi *porod v termínu* byla uvedena osmkrát. Kategorie odpovědi *předčasný porod* byla uvedena celkem pětkrát. Kategorie odpovědi *porod po termínu* byla

uvedena jednou. Kategorie odpovědi *porod přirozenou cestou* byla uvedena celkem šestkrát. Kategorie odpovědi *porod sekci* byla zachycena celkem osmkrát. Respondentky v počtu 14 odpověděly v kategoriích celkem dvakrát, respondentka č. 12 na otázku neodpověděla, dítě adoptovala ve věku 6 let. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek dosáhl počtu 28.

Tabulka 6 Objevení prvních projevů spojených s postižením

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
V šestinedělí	7		1				1	1		1		1		1	1	
V období 3.–4. měsíce	2				1				1							
V období 5.–6. měsíce	3	1				1										1
V období 12.–13. měsíce	2			1							1					
Celkový výskyt	14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1

Tabulka 6 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kdy se objevily z vašeho pohledu první projevy budoucího postižení?*

Nejčastější kategorie odpovědi *v období šestinedělí* byla zastoupena celkem sedmkrát. Kategorie odpovědi *mezi 3.–4. měsícem* byla zastoupena celkem dvakrát. Kategorie odpovědi

v období mezi 5.–6. měsícem byla zastoupena celkem třikrát. Kategorie odpovědi *v období mezi 12.–13. měsícem* byla zastoupena dvakrát. Všechny respondentky odpověděly v jediné kategorii. Respondentka č. 12 se k dané otázce nevyjádřila, dítě adoptovala ve věku 6 let. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědí respondentek dosáhl počtu 14.

Tabulka 7 Zahájení rehabilitační terapie

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Lázeňská léčebna Teplice	1								1							
Rehabilit. stacionář Teplice	6					1		1			1			1	1	1
Rehabilit. pracoviště Demosthenes Ústí	3	1			1					1						
Soukromá rehabilitační praxe	5		1	1			1					1	1			
Rhb. péče zahájena do 3. měsíce	4						1	1						1	1	
Rhb. péče zahájena od 3. do 6. měsíce	4		1						1	1		1				
Rhb. péče zahájena od 6. do 9. měsíce	3					1					1					1
Rhb. péče zahájena od 9. do 12. měsíce	1	1														
Rhb. péče zahájena po 12. měsíci života	3			1	1								1			
Celkový výskyt	30	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2

Tabulka 7 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Kdy a kde byla zahájena rehabilitační terapie?*

Kategorie odpovědi *rhb. terapie zahájena do 3. měsíce* byla zaznamenána celkem čtyřikrát. Kategorie odpovědi *rhb. terapie zahájena od 3. do 6. měsíce* byla uvedena celkem čtyřikrát.

Kategorie odpovědi *rhb. terapie zahájena od 6. do 9. měsíce života* byla zaznamenána celkem třikrát. Kategorie odpovědi *rhb. terapie zahájena od 9. do 12. měsíce* byla zaznamenána jednou. Kategorie odpovědi *rhb. terapie byla zahájena po 12. měsíci života* zaznamenána celkem třikrát.

Kategorie odpovědí zachycující zařízení, kde byla realizována rehabilitační terapie, byly rozloženy následovně. Kategorie odpovědi *Rehabilitační stacionář Teplice* byla zaznamenána celkem šestkrát. Kategorie odpovědi *soukromá rehabilitační praxe* byla prezentována celkem pětkrát. Kategorie odpovědi *rehabilitační pra-*

coviště Demosthenes v Ústí nad Labem byla zaznamenána celkem třikrát. Kategorie odpovědi *Nové Lázně Teplice* byla zachycena jednou. Všechny respondenky odpověděly ve dvou kategoriích odpovědí. Celkový počet kategorizovaných odpovědí dosáhl počtu 30.

Tabulka 8 Dostupnost rehabilitační terapie

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Rhb. zařízení v místě bydliště	6	1			1					1	1				1	1
Rhb. zařízení mimo bydliště – jiné město	9		1	1		1	1	1	1			1	1	1		
Celkový výskyt	15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1

Tabulka 8 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaká byla dostupnost rehabilitačního zařízení?*

Kategorie odpovědi *rehabilitační zařízení se nacházelo v místě bydliště* byla zachycena celkem šestkrát. Kategorie odpovědi *rehabilitační zaří-*

zení se nacházelo mimo bydliště respondentek byla zachycena celkem devětkrát. Respondentky odpověděly v jedné kategorii odpovědí. Celkový počet kategorizovaných odpovědí dosáhl počtu 15.

Tabulka 9 Použitá metodika fyzioterapie

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Vojtova metoda	14	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Bobath koncept	0															
Kombinace obou metodik	7			1	1				1	1				1	1	1
Respondentka nezná název metodiky	1					1										
Celkový výskyt	22	1	1	2	2	1	1	1	2	1	1	1	1	2	2	2

Tabulka 9 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaká metodika byla použita v rehabilitační terapii?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi *Vojtova metoda* byla zachycena celkem čtrnáctkrát. Kategorie odpovědi *Bobath koncept* nebyla zaznamenána. Kategorie odpovědi *kombinace obou metodik* se vyskytovala celkem sedmkrát. Kategorie odpovědi *respondentka*

nezná název metodik byla rovněž zachycena pouze jednou.

Respondentky č. 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10, 11 a 12 odpověděly v jedné kategorii odpovědí, tzn. jedenkrát. Respondentky č. 3, 4, 8, 13, 14 a 15 odpověděly ve dvou kategoriích odpovědí. Celkový počet kategorizovaných odpovědí dosáhl počtu 22.

Tabulka 10 Další léčebné metody

R = respondent	Součet	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8	R9	R10	R11	R12	R13	R14	R15
Ortopedická léčba	7		1	1			1			1			1	1		1
Aplikace BTX	6		1	1		1						1		1	1	
Komplexní lázeňská léčba	9	1	1	1	1			1	1		1		1	1		
Ambulantní lázeňská léčba	8					1	1				1	1	1	1	1	1
Logopedická péče	9	1	1		1		1			1		1	1	1	1	
EPI-medikament. terapie	6		1			1		1	1				1			1
Léčba sluchového postižení	1						1									
Léčba zrakových vad	2													1	1	
Hipoterapie	3				1						1			1		
Celkový výskyt	51	2	5	3	3	3	4	2	2	2	3	3	5	7	4	3

Tabulka 10 v kategorizované podobě prezentuje odpovědi respondentek na otázku: *Jaké další léčebné metody byly v případě vašeho dítěte použity?*

Nejčastěji se vyskytující kategorie odpovědi *komplexní lázeňská péče* byla zaznamenána celkem čtrnáctkrát. Kategorie odpovědi *ortopedická léčba* byla uvedena celkem devětkrát. Kategorie odpovědi *aplikace BTX* byla zaznamenána celkem šestkrát. Kategorie odpovědi *logopedická péče* byla zachycena celkem devětkrát. Kategorie odpovědi *medikamentózní terapie EPI* byla uvedena celkem šestkrát. Kategorie odpovědi *hipoterapie* byla uvedena celkem třikrát. Kategorie odpovědi *léčba sluchové vady* byla uvedena jednou. Kategorie odpovědi *léčba zrakové vady* byla zaznamenána celkem dvakrát. Respondentky č. 1, 7, 8 a 9 odpověděly pouze ve dvou kategoriích odpovědi, tzn. dvakrát. Respondentky č. 3, 4, 5, 10, 11 a 15 odpověděly ve třech kategoriích odpovědi, tzn. třikrát. Respondentky č. 6 a 14 odpověděly ve čtyřech kategoriích odpovědi, tzn. čtyřikrát. Respondentka č. 13 odpověděla v 7 kategoriích odpovědi. Celkový výskyt kategorizovaných odpovědi dosáhl počtu 51.

DISKUSE

Rizikové faktory vzniku DMO se dělí na prae-, peri- a postnatální, přičemž v průběhu vývoje dochází k přehodnocování uplatnění jednotlivých faktorů.

Ze současných epidemiologických analýz jsou jako nejčastější rizikové faktory podílející se na vzniku DMO uváděny – nízká porodní hmotnost, předčasný termín porodu, mnohočetná těhotenství, hypotrofie placenty, chorioamnionitida, porodní asfyxie a neonatální hyperbilirubinémie (Kraus, 2005). Prevalenci výrazněji ovlivňují intrauterinní léze a následky předčasných porodů.

Cílem daného výzkumu nebylo posuzovat, sledovat či vyhodnocovat působení jednotlivých etiopatogenetických činitelů, nebylo pracováno se zdravotní dokumentací, rovněž v řadě případů příčina postižení nebyla uspokojivě identifikována. Pro celkový obraz výzkumného šetření jsou uvedena i základní kategorizovaná data získaná od respondentek ve vztahu k obecně udávaným etiopatogenetickým činitelům podílejícím se na vzniku DMO.

Ve sledovaném souboru 14 respondentek (15. respondentka dítě s DMO adoptovala), 5 respondentek uvedlo předčasný porod před 36. týdnem, u 2 respondentek se jednalo o vícečetné těhotenství. Významné zdravotní potíže v průběhu gravidity či hospitalizace korelují ve vztahu k předčasnému porodu pouze u 3 respondentek. Devět respondentek bez potíží a hospitalizace v průběhu těhotenství předčasně porodilo ve 2 případech.

Prematurita pod 32. týden nebo hmotnost pod 1 500 g je považována za poměrně častou příčinu postižení DMO (Pharoah et al. 1996; Kraus, 2005). Ve sledovaném souboru respondentek byly zaznamenány předčasné porody ve 30., 31., 31., 34. a 27. týdnu. U dvou respondentek se jednalo o předčasný porod dvojčat, v obou případech byl DMO postižen plod mužského pohlaví.

Materno-fetální infekce je v posledních letech považována za významný rizikový faktor. Časné intraovulární infekce vznikající na podkladě hematogenní propagace, které se projevují jako embrya a fetopatie či intrauterinní retardace růstu, představují značné riziko postižení CNS. Pozdní infekce se projevují jako parenchymatózní zánět placenty, intrauterinní retardace růstu. Klinické projevy infekce plodu (Veleminský et al., 2005) jednoznačně souvisejí s předčasným odtokem plodové vody, předčasným porodem a zásadně ovlivňují perinatální morbiditu a mortalitu.

V uvedeném souboru respondentek byl zachycen vztah k působení infekčních agens u 2 respondentek, v obou případech došlo k předčasnému porodu ve 27. a 30. týdnu, obě děti byly postiženy těžkou kvadruparetickou formou DMO.

Hypoxicko-ischemické inzuly, posthypoxická reperfuze a následná vystupňovaná zánětlivá odpověď jsou dnes považovány za hlavní patofyziologické mechanismy vzniku poškození CNS (Zoban et al., 2001). Výsledný stupeň postižení závisí jednak na trvání hypoxického inzultu, době, kdy k epizodě došlo, a na schopnosti plodu či novorozence vyrovnat se s postižením. Hypoxicko-ischemická encefalopatie u donošených jedinců představuje v 10–30 % případů příčinu DMO. Prevence porodní asfyxie představuje jednu z cest vedoucí ke snížení výskytu DMO, jak se ovšem ukazuje, hodnoty fetálního monitoringu ve vztahu k predikci dějů vedoucích k rozvinutí DMO se jeví jako nejisté (Kraus, 2005).

Ischemické inzuly byly nepochybně zastoupeny jako faktory podílející se na vzniku DMO v daném souboru, což vyplynulo ze sdělení jednotlivých respondentek. Samozřejmě se jednalo o informace zprostředkované, nikoli doložené zdravotními záznamy. Ze sledovaného souboru 14 respondentek uvedlo 8 žen porod sekci, provedenou jako urgentní výkon z důvodu ohrožení plodu, ve třech případech se jednalo o porod v předčasném termínu – krvácení, vícečetné tě-

hotenství. Důvodem provedení sekce u zbývajících 5 respondentek byly následné indikace – nepostupující porodní mechanismus, zkalená plodová voda, zástava pohybů plodu, poruchy srdeční akce. Při sledování průběhu těhotenství těchto 5 respondentek, u nichž byla provedena sekce v termínu porodu, 4 uváděly průběh těhotenství naprosto bez problémů, pouze 1 zmínila zdravotní obtíže v graviditě spojené s Rh negativitou matky.

Důsledná prenatální, perinatální a postnatální péče v souladu s poznáním všech patofyziologických mechanismů vedoucích k poškození nezralého mozku představuje cestu, jak v současných sociokulturních podmínkách snížit, eventuálně udržet stávající incidenci DMO v populaci.

Zcela zásadní je v přístupu k problematice DMO včasný záchyt počínajících poruch hybnosti, postury a odchylek od psychomotorického vývoje. Jednoznačně v tomto směru postupuje doporučený DMO – diagnosticko-terapeutický standard požadující včasnou identifikaci rizikových dětí již na podkladě anamnestických údajů vztažených k průběhu těhotenství, porodu, časného poporodního období a následnému objektivnímu vyšetření funkčního stavu dítěte pediatrem, dětským neurologem před propuštěním do domácího prostředí (Komárek, Hadač, 1997).

Podezření na ohrožení vývoje DMO může být vysloveno již v prvních týdnech života na základě zhodnocení posturální aktivity, posturální reaktivity prostřednictvím polohových reakcí a hodnocením dynamiky primitivních reflexů. Zhodnocením novorozence či kojence ve výše uvedených projevech je možno zachytit odchylky od psychomotorického vývoje, stanovit stupeň centrální koordinační poruchy a indikovat zahájení terapie reflexní lokomocí.

Posturální aktivitou se rozumí spontánní držení celého těla a jeho pohyb bez vnějších podnětů vycházejících od vyšetřující osoby (Kolář, 2001). Vyhodnocením posturální aktivity získává vyšetřující základní rámcovou informaci o držení těla a jeho pohybu. Projevy jsou hodnoceny ve smyslu – projevy přiměřené vývojovému věku nebo projevy abnormální s přítomností odchylky od normy. Jak zdůrazňují Marešová et al. (2011), pro správné diagnostické zhodnocení je však podstatná znalost kineziologického obsahu posturálně motorického vývoje dítěte dle Vojty.

Posturální reaktivitu prezentující automatické řízení držení těla je možno sledovat a hodno-

tit od novorozeneckého věku prostřednictvím 7 polohových reakcí (Vojta, 1993; Kolářová, 2007). Vyšetřované dítě je vystaveno provokačním manévřům, což jsou standardně jak obsahem, tak provedením definované vyšetřovací postupy, na které CNS dítěte reaguje zákonitou, standardní odpovědí v podobě normálních či abnormálních pohybových vzorů (Marešová et al., 2011). Abnormální odpovědi jsou vybavitelné již v novorozeneckém období a lze je využít jako screening. Je známo, že 70 % populace vykazuje při narození ideální modely posturální reaktivity, 30 % vykazuje odchylky v počtu abnormálních polohových reakcí (Kolářová, 2007). Klinická jednotka s názvem centrální koordinační porucha (CKP) zahrnuje novorozence vykazující abnormální polohové reakce a podle počtu abnormálních reakcí je dále dělena do 4 skupin: od lehké až po velmi těžkou formu CKP. Včasná terapie metodou reflexní lokomoce, zahájená již v novorozeneckém období, může vést k normalizaci stavu nebo výrazně ovlivnit projevy cerebrální parézy (Vojta, 1993; Kolářová, 2007; Marešová et al., 2011).

Součástí včasné diagnostiky je dále hodnocení primitivních reflexů a automatismů, které umožňuje již v novorozeneckém období odhalit ohrožení poruchou hybného vývoje. Ve vztahu k diagnóze DMO lze pomocí primitivní reflexologie detekovat formy spastické a dyskinetické (Marešová et al., 2011). Využití včasné diagnostiky DMO pomocí primitivní reflexologie v modifikaci dle Vojty, rovněž tak hodnocení posturální reaktivity vyžaduje nejen přísnou standardizaci vyšetřovacího postupu (podnětu), ale i standardizaci odpovědi na zmíněný podnět, což zvyšuje nároky nejen na teoretické znalosti, ale i praktickou zkušenost diagnostikujícího lékaře (Marešová et al., 2011).

Ve sledovaném souboru 14 respondentek (15. respondentka dítě v 6 letech adoptovala) byly u 6 dětí potíže identifikovány již v porodnici, jeden novorozenec bez obtíží byl hodnocen jako rizikový. Mezi těmito 7 novorozenci se vyskytovaly 4 předčasně narození, 2 novorozenci – pocházející z bezproblémové gravidity, porození sekci v termínu, 1 novorozenec pocházející z bezproblémové gravidity, porozený přirozenou cestou v termínu.

Při dalším vyhodnocování odpovědí respondentek bylo zjištěno, že z těchto 7 dětí bylo 6 předáno z porodnice přímo do péče dětského

neurologa, u sedmého dítěte nastaly nesrovnalosti mezi místem porodu a předáním do péče obvodního lékaře a neurologa v jiném okrese. Při sledování výskytu prvních obtíží spojených s následnými projevy DMO bylo zajímavé sledovat časové vztahy u ostatních dětí v souboru. V 6. měsíci byly zaznamenány příznaky spojené s poruchou hybnosti a postury u dalších 3 dětí (později diagnostikované DMO – 2× forma hemiparetická a forma hypotonická). Zachycení příznaků po 9. měsíci bylo v odpovědích matek zaznamenáno ve 4 případech, přičemž ve 2 případech matka na nesrovnalosti ve vývoji dítěte upozorňovala příslušného praktického lékaře pro děti a dorost.

Dalším důležitým aspektem v péči o dítě s vývojovou poruchou hybnosti, postury je v souladu s doporučeným standardem dlouhodobý léčebný plán, zahrnující v první řadě *včasně zahájení fyzioterapie*. Výběr vhodné metodiky probíhá na základě aktuálního stavu postiženého dítěte. Při volbě nejvhodnější metody pro DMO je důležité řídit se aspekty nejen čisté medicínskými, ale i komplexní biopsychosociální situací každého jednotlivého dítěte ve vztahu k jeho okolnímu prostředí (Pavlů, 2002). Terapie dětí s DMO představuje dlouhodobý, celoživotní proces. Počátkem tohoto procesu je nejen včasná diagnostika, ale také včasná a optimálně zvolená forma terapie, zajišťovaná multidisciplinárním týmem, včetně aktivní spolupráce rodiny postiženého dítěte (Miller, 2007).

Jako velmi pozitivní bylo možno hodnotit zahájení rehabilitační péče u 8 dětí z daného souboru do 6. měsíce života. Mezi těmito dětmi se objevili jedinci odeslaní k neurologovi hned po propuštění do domácí péče a děti v péči neurologa od 3. měsíce života.

Sumarizovaná data zachycená v tabulce 5 ukazují na dostupnost rehabilitační péče v místě bydliště. Dojíždění za rehabilitační péčí bylo realizováno jednak v rámci okresu, ale i dojížděním mimo okres.

Ve většině případů byli rodiče na příslušné rehabilitační zařízení nasměrováni přímo dětským neurologem. V okrese Teplice jednoznačně dominoval dětský rehabilitační stacionář, kam respondentky několikrát týdně docházely, zpravidla 2–3× týdně, zde byly zaučeny fyzioterapeutem v příslušné metodice a dále s dítětem rehabilitovaly v domácím prostředí.

Při sledování zajištění rehabilitačních služeb v dalším průběhu života jsme však narazili na problém, který komplikuje obtížnou situaci rodičů postiženého dítěte. Jedná se o dostupnost a rozsah poskytované rehabilitační péče. V tabulce 3 jsou shrnuta podstatná data vztahující se k zajištění rehabilitace v současné době. Z celkového počtu 15 respondentek 7 uvedlo, že dítě rehabilituje ve vzdělávacím zařízení a v rámci lázeňské léčby. Mezi těmito 7 dětmi byly zastoupeny jak děti navštěvující speciální mateřské školy, tak děti absolvující povinnou školní docházku na základních školách a speciálních základních školách, rovněž děti navštěvující školu praktickou.

Jako jednoznačně *problematická oblast* se v průběhu sumarizace kategorizovaných dat vyprofilovala otázka *informovanosti rodičů o nemocnění dítěte* a následná spolupráce s lékařem. Nesoulad mezi rodiči a praktickými lékaři pro děti a dorost je zachycen z 15 oslovených respondentek u 8 matek. Nespokojenost byla v těchto případech prezentována v souvislosti s poskytnutými informacemi o stavu a diagnóze dítěte. Na druhé straně 6 respondentek v rozhovorech vyzdvihlo přístup a informace poskytnuté ve FN Motol, kam byly odeslány na základě doporučení neurologa (4 respondentky), dále informace a přístup personálu v dětské lázeňské léčebně Nové Lázně v Teplicích (2 respondentky). Rovněž získávání informací o diagnóze z jiných zdrojů, čímž respondentky minuly internet, jiné rodiče a podobně, nevyznívá ve prospěch komplexního přístupu.

Nesoulad mezi rodiči a pediatri vyplynul při sumarizování dat kategorizační skupiny zabývající se *hodnocením spolupráce mezi rodiči a praktickými lékaři pro děti a dorost pediatri*. Ve 4 případech z 15 oslovených respondentek byla přímo vyjádřena nespokojenost rodičů s přístupem a poskytovanou péčí, v 6 případech byl pediatri hodnocen respondentkami jako pasivní, pouze plnící požadavky rodičů. Kladné hodnocení ze strany rodičů bylo uvedeno pouze u 3 respondentek, což lze považovat za poměrně závažný problém, protože v systému zdravotní péče pediatri zajišťuje péči o dítě do věku 18 let a těsná spolupráce s rodičem postiženého dítěte je základní podmínkou realizace komplexního přístupu.

Problematickou oblastí se na základě kategorizovaných dat jeví i *provázanost poskytované zdra-*

votnické péče, konkrétně využití jednotlivých léčebných možností – ortopedická léčba, aplikace botulotoxinu. Cílem korekčních výkonů je náprava patologického postavení v důsledku spastického postižení jednotlivých svalových skupin za účelem zlepšení lokomočních možností postiženého jedince (Miller, 2005; Schejbalová, Trč, 2008).

Ortopedická léčba je součástí komplexního přístupu, musí být vždy indikovaná individuálně v souladu s reálnými možnostmi ve vhodném věku a vždy je doplněna následnou rehabilitační péčí (Miller, 2005, Schejbalová, 2005)).

Ze sledovaného souboru se *korekční ortopedické výkony* dotýkaly 7 dětí. Konzervativní způsob ortopedické léčby byl využit u 4 dětí, u jednoho dítěte byly oba přístupy kombinovány. V souboru převažovaly děti, u kterých se jednalo o korekční výkony v oblasti měkkých tkání, šlachového a svalového aparátu. Korekční operace na kostěném aparátu byla zaznamenána u 1 dítěte ze sledovaného souboru. Jako velmi problematická se ukázala *dostupnost ortopedických specialistů*, kteří se problematice DMO ve své praxi věnují. Rodiče s dítětem na doporučení neurologa absolvují ortopedické vyšetření a další péče v této oblasti je již zcela v kompetenci daného specialisty. Děti ze souboru, pokud vyžadovaly ortopedickou péči, navštěvovaly ortopeda v dětské lázeňské léčebně. Jednalo se o děti z okresu Teplice, děti z jiných okresů byly v evidenci pražských zdravotnických zařízení. Ortopedická zařízení Krajská zdravotní, a. s., Ústí nad Labem (KZ, a. s.) byla respondentkami zmíněna ve 2 případech. Operační výkony u 4 dětí, z celkového počtu 7, byly prováděny ve FN Motol, u 2 dětí byly operace na šlachovém a svalovém aparátu provedeny v KZ, a. s., Ústí nad Labem, 1 dítě bylo operováno v Semilech, kam přesídlil ortoped z Dětské lázeňské léčebny v Teplicích. *Provedení zákroku je vázáno na zajištění následné rehabilitační péče* v místě bydliště a zde je iniciativa ponechána na rodičích, jak se domluví s příslušným zařízením. Platí zde náročnost sladění časových požadavků, aktuální zdravotní stav dítěte, kapacita příslušných pracovišť a čekací doba na výkon ve velkých centrech. V neposlední řadě do hry vstupuje i další faktor, jímž je finanční náročnost spojená s cestováním za zdravotní péčí u rodin, které se nacházejí v jiném sociálním postavení než rodina pečující o děti zdravé.

Obdobná situace byla zaznamenána při využití další léčebné možnosti pro ovlivnění spasticity, již je *lokální aplikace botulotoxinu A (BTX A)* (Severa, 2009). Aplikace je zpravidla prováděna opakovaně, intervaly mezi jednotlivými aplikacemi se pohybují v intervalech 3 měsíce až 2 roky. Je prokázáno, že efekt je tím větší a déletrvající, čím je dítě s DMO mladší, čím více svalů je ošetřeno aplikací BTX a dále na intenzitě fyzioterapie, zejména použití Vojtovy metody reflexní lokomoce (Severa, 2009). Tato léčebná metoda byla ve sledovaném souboru použita u 7 dětí, jednalo se o opakované aplikace s navazující lázeňskou komplexní či ambulantní léčbou. Ve všech případech, kdy byl BTX použit, byla aplikace prováděna ve FN Motol. Zajímavé bylo sledovat, jak se rodiče o této léčebné metodě dověděli, kde získali potřebné informace. Z daného počtu dětí, kterým byl botulotoxin A aplikován, pouze 2 repondentky uvedly, že byly odeslány obvodním lékařem do specializovaného zařízení FN Motol v Praze, zbývající respondentky vyvinuly vlastní iniciativu. Na základě informací získaných od jiných rodičů se matky v zařízení bez doporučení lékaře objednaly, a pokud byl stav dítěte indikován pro tento způsob léčby, byla aplikace zajištěna. Pro pozitivní efekt léčby BTX je stěžejní následná intenzivní rehabilitační léčba po aplikaci. Opět je na prvním místě zprostředkovaná informace ostatních rodičů a vlastní iniciativa spočívající v kontaktování jednotlivých zdravotnických zařízení s dotazem, zda by zde bylo možné zajistit odpovídající rehabilitační péči.

ZÁVĚR

DMO představuje postižení trvalého charakteru, přičemž proměnlivé varianty pohybového postižení mohou být doprovázeny přidruženými postiženími v podobě epilepsie, mentální retardace nebo smyslových vad. Procentuální zastoupení v populaci se výrazně nemění, mění se však etiologie, částečně dochází ke změnám v zastoupení jednotlivých typů DMO v populaci.

Diagnosticko-terapeutický standard DMO jako doporučení pro praktické lékaře zdůrazňuje včasnou identifikaci rizikových dětí již na základě anamnestických údajů vztažených k průběhu těhotenství, porodu, časnému poporodnímu období, dále následné objektivní vyšetření funkčního stavu dítěte pediatrem, dětským neurologem před propuštěním do domácího pro-

středí. Sledování a hodnocení psychomotorického vývoje v 1. roce života zajišťuje praktický lékař pro děti a dorost. Včasná identifikace počínajících poruch hybnosti a postury vyžaduje vazbu nejen mezi pediatrem a dětským neurologem, ale také spolupráci mezi pediatrem a rodiči dítěte. Ve vazbě na včasnou diagnostiku jsou stanoveny i základní parametry pro rehabilitační terapii, přičemž je jednoznačně preferována metoda reflexní lokomoce dle Vojty. Zahájení reflexní terapie by mělo proběhnout již v době identifikace centrálního ohrožení, nejpozději však do 2. měsíce života. V tomto směru byla v daném okrese zaznamenána příznivá situace. Děti byly odeslány do zdravotnických zařízení zajišťujících potřebnou rehabilitační terapii záhy po objevení prvních nesrovnalostí v pohybovém vývoji nebo jako preventivní opatření u dětí předčasně narozených.

V oblasti zdravotní péče je základem komplexní přístup, který spočívá v provázanosti působení jednotlivých léčebných metod. Právě tato provázanost a komplexnost se však ukázala být v dané lokalitě problematickou. Z šetření vyplynul více než aktivní přístup rodiče, který se zajímá, shání informace, dožaduje se využití jednotlivých léčebných metod. Návaznost rehabilitační péče na radikální ortopedické přístupy je základní podmínkou úspěšnosti, avšak dojednání rehabilitace v pooperačním období je plně přesunuto na rodiče. Obdobná situace byla zaznamenána v souvislosti s ošetřením spastických svalových skupin botulotoxinem, opět rodič v místě bydliště shání vhodné rehabilitační pracoviště.

Soustředění diagnostických postupů, léčebných možností, rehabilitace zdravotní, pedagogické i sociální do jednoho centra, podpořené multidisciplinárním týmem odborníků by rozhodně přispělo k zajištění holistického přístupu k dané problematice.

Výsledky výzkumu dále poukázaly na nedostatky v komunikaci mezi rodiči a praktickými lékaři pro děti a dorost, rovněž informace zprostředkovaná dětským neurologem nebyla ve všech sledovaných případech hodnocena pozitivně. Obsah poskytované informace, způsob komunikace, přístup zdravotníků k rodičům postiženého dítěte představují atributy, které jsou všeobecně známé, nicméně v praxi ne vždy plně respektované a docenované. Potřeba rodiče získat všechny dostupné informace o stavu dítěte

te je zcela logická a pochopitelná, o to více je zarážející, že informace o diagnóze byly ve sledovaném souboru rodičů získávány prostřednictvím internetu, jiných rodičů nacházejících se v podobné situaci a pediatr byl odsunut na poslední místa v pomyslném žebříčku důležitosti. Samozřejmě nelze tato fakta zobecňovat a rovněž jejich objektivita je vázaná na řadu faktorů ovlivňujících osobnost, životní situaci a zkušenosti jednotlivých respondentů. Uvedené zjištění by však mohlo v obecné rovině posloužit alespoň jako námět k zamyšlení nad silou správně zvoleného a v pravou dobu užitého slova.

LITERATURA

1. Cooley WC (2004). Providing a primary Care medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. [online]. 114/4: 1106–1113. [cit. 2010-10-18]. Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/114/4/1106.full>
2. Galli M, Cimolin V, Romei M, Tenore N, Crinellini M, Albertini G (2006). Gait Analysis in the Assessment of Children with Cerebral Palsy. In: Fong HD and all. *Trends in Cerebral palsy Research*. by Nova Science Publishers, Inc. New York, p. 24–37.
3. Kolář P (2001). Význam posturální aktivity pro včasný záchyt pacientů s dětskou mozkovou obrnou. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, s. r. o., roč. 2/4: 190–194.
4. Kolářová J, Hánová P (2007). Včasná diagnostika hybných poruch kojenců v prvním trimestru prvního roku života. *Pediatric pro praxi*. 8/5: 264–267.
5. Komárek V, Hadač J (1997). Doporučené postupy pro praktické lékaře. *Dětská mozková obrna*. Projekt MZ ČR zpracovaný ČSL JEP za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3.
6. Komárek V, Zumrová A a kol. (2000). *Dětská neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén, 195 p.
7. Kotágal S (1996). *Základy dětské neurologie*. Praha: Triton, 205 p.
8. Kozierová B, Erbová G, Olivieriová R (1995). *Ošetrovateľstvo*. Martin: Osveta, 1474 p.
9. Kraus J (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing, 317 p.
10. Lesný I (1985). *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2. vydání. Praha: Avicenum, 236 p.
11. Marešová E, Joudová P, Severa S (2011). *Dětská mozková obrna. Možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Praha: Galén, 151 p.
12. Miller F (2005). *Cerebral Palsy*. Springer Science+Business Media, LLC. New York NY 10013 USA, 1052 p.
13. Miller F (2007). *Physical Therapy of Cerebral Palsy*. Springer Science+Business Media. New York NY 10013 USA, p. 400.
14. Pavlíková S (2006). *Modely ošetrovateľství v kostce*. Praha: Grada, 2006. 152 p.
15. Pavlů D (2002). *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I*. Brno. Akademické nakladatelství CERM, s. r. o., 239 p.
16. Pharoah P, Platt MJ, Cooke T (1996). The changing epidemiology of Cerebral palsy. [online]. [cit. 2009-02-10]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1061193/pdf/archdischfn00041-0025.pdf>
17. Severa S (2009). Botulotoxin A v léčbě následků dětské mozkové obrny. [online]. [cit. 2010-02-10]. Dostupné z: http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#casnadg
18. Schejbalová A (2005). Pomocné prostředky u pacientů s dětskou mozkovou obrnou. In: Kraus J. *Dětská mozková obrna*. 1. vydání. Praha: Grada, p. 7, 173–179.
19. Schejbalová A, Trč T (2008). *Ortopedická operační terapie dětské mozkové obrny*. Praha: ORTOTIKA, s. r. o., p. 173.
20. Vágnerová (2003). *Psychologie handicapu 3. část. Vývoj postiženého dítěte v předškolním věku*. Liberec: Technická univerzita Liberec, 27 p.
21. Velemínský M, Švihovec P jr., Velemínský M jr. (2005). *Infekce plodu a novorozence*. Praha: Triton, 407 p.
22. Vítková (2006). *Somatopedické aspekty*. 2. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 302 p.
23. Vojta V (1993). *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku*. Praha: Grada, 361 p.
24. Zoban P (2001). *Dětská mozková obrna a perinatální péče*. In: Kraus J. *Dětská mozková obrna*. 1. vydání. Praha: Grada, p. 12, 53–64.
25. Zoban P, Černý M, Pokorná P, Štechová K, Tkaczyk J (2005). Následná péče o novorozence s nízkou porodní hmotností s respiračními problémy. *Pediatric pro promoci*. MEDICAL TRIBUNE. 2/3: 7, 23–29.

Dana Šlechtová
dana.sle@seznam.cz