

## Multidisciplinárny prístup k pacientom s detskou mozgovou obrnou

### Multidisciplinary approach to the patient with cerebral palsy

\*Marcela Poláková, \*\*Lucia Dimunová

\*Pediatrická ambulancia, Prešov

\*\*Ústav ošetrovateľstva, Lekárska fakulta, Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach

#### ABSTRAKT

**Cieľ:** Ochorenie detskej mozgovej obrny je možné označiť ako neurovývojové neprogresívne postihnutie mozgu, ktoré spôsobuje narušenie motorického vývoja dieťaťa. Veľmi často zasahuje do viacerých oblastí vývoja – kombinuje sa s mentálnym postihnutím, zmyslovými chybami a ovplyvňuje rozvoj komunikačných zručností. Cieľom štúdie bolo vytvoriť novú teóriu s použitím metaparadigmy ošetrovateľstva pomocou metódy „zakotvenej teórie“, ktorá by dokazovala opodstatnenosť a súvzťažnosť ošetrovateľskej starostlivosti so všetkými oblasťami života (fyzickej, psychickej, sociálnej, legislatívnej) u takto postihnutých detí.

**Metódy:** V štúdiu sme vypracovali komplexné kazuistiky troch prípadov. Na získavanie informácií sme zvolili metódu pološtruktúrovaného rozhovoru a metódu štúdia zdravotnej dokumentácie oslovených osôb. Komplexné kazuistiky sme analyzovali metódou „zakotvenej teórie“.

**Výsledky:** Informácie, ktoré sme získali z kazuistik nám poskytli cenné vyjadrenia, na základe ktorých sme vytvorili novú teóriu s použitím metaparadigmy ošetrovateľstva podľa metódy „zakotvenej teórie“, ktorá poukazuje na kauzalitu vzťahu ošetrovateľskej starostlivosti so všetkými oblasťami života (fyzickej, psychickej, sociálnej, legislatívnej) u detí so spastickou formou detskej mozgovej obrny. Zároveň poukazuje aj na potrebu multidisciplinárnej spolupráce odborníkov z oblasti neurológie, fyzioterapie, psychológie, logopédie, špeciálnej pedagogiky i sociálnej oblasti v rámci interakcie s pacientom.

**Záver:** Naša teória dokazuje, že kvalitná ošetrovateľská starostlivosť, komplexný multidisciplinárny prístup odborníkov z oblasti neurológie, fyzioterapie, psychológie, špeciálnej pedagogiky ako aj sociálnej starostlivosti môže zlepšiť podmienky života dieťaťa s mozgovou obrnou v celom holistickom rozsahu.

#### ABSTRACT

**Aim:** Disease of cerebral palsy can be described as neurodevelopmental disability non-progressive brain, which causes disruption of motor development children. Often spans multiple areas of development – combined with intellectual disabilities, sensory defects, and affects the development of communications skills. The aim of the study was to develop a new theory using metaparadigm nursing, using a “grounded theory”, which would prove the validity and correlation nursing care to every sphere of life (physical, psychological, social, legislative) for those affected children.

**Methods:** Are working-out complex casuist of three case. On inquiries are elect method semistructured conversation and method study health documentation title person. Complex casuist are analyzing method “grounded theory”.

**Results:** Information that are acquirement us offer precious expression following those are create new theory with metaparadigm nursing by methods “grounded theory”, which mention causality relation nursing care with region life (physically, psychic, social, legislative) child with spastic form infantile cerebral palsy and which also points to the need for multidisciplinary cooperation experts in neurology, physiotherapy, psychology, speechtherapy, special education and social interaction with in the area of the patients.

**Conclusion:** Our theory shows that quality nursing care, comprehensive multidisciplinary approach experts in neurology, physiotherapy, psychology, special education and social care can improve the living conditions of children with cerebral palsy in its holistic range.

## KEÚČOVÉ SLOVÁ

detská mozgová obrna, multidisciplinárny prístup, ošetrovateľská starostlivosť, komplexná kazuistika, zakotvená teória

## KEY WORDS

infantile cerebral palsy, multidisciplinary approach, nursing care, complex casuistics, grounded theory

## ÚVOD

„Detská mozgová obrna je neurologické ochorenie spôsobené poškodením nezrelého mozgu. Charakterizuje ju neprogresívne poškodenie motorického systému“ (Love, Webb, 2009, s. 309). Komárek, Zumrová et al. (2008) definujú ochorenie detskej mozgovej obrny ako neurovývojové neprogresívne postihnutie motorického vývoja dieťaťa, ktoré vzniklo na podklade prebehnutého (a ukončeného) perinatálneho, perinatálneho alebo včasne postnatálneho poškodenia vyvíjajúceho sa mozgu.

Pri ochorení detskej mozgovej obrny sa **v klinickom obraze** vyskytuje kombinácia postihnutia intelektu, zmyslov, epileptický syndróm a najmä poruchy pohyblivosti (Brozman a kol., 2011). Pre toto ochorenie je príznačné, že dominuje porucha vývinu hybnosti hrubej i jemnej motoriky, t. j. zaostávanie vývinu otáčania, sedenia, štvornožkovej chôdze, vertikalizácie, státia i chôdze. Poruchy reči v zmysle oneskorenia rečového vývoja, vývinová dysfázia sú u detí s detskou mozgovou obrnou časté. Potrebujú preto logopedickú a foniatrickú pomoc. Dôležité sú relaxačné techniky, nácviky obratnosti pier, jazyka, nácviky koordinovaného dýchania (Murgaš, 2004). Detská mozgová obrna sa vyskytuje **vo forme** spastickej, dyskinetickej, atonickej a zmiešanej. Najčastejšie sa vyskytuje spastická forma, ktorá sa delí na diparetickú (spastická paraparéza dolných končatín bez porúch citlivosti), hemiparetickú (poškodenie kontralaterálnej polovice tela s väčším poškodením na hornej končatine) a kvadraparetickú formu (postihnutie intelektu, epileptické záchvaty) (Brozman a kol., 2011). **Liečba** detskej mozgovej obrny je medikamentózna, rehabilitačná, operačná a korekčná ortopedickými pomôckami. Z podpornej medikácie sa používajú nootropné látky zlepšujúce využitie kyslíka a glukózy v mozgových bunkách, lieky znižujúce spasticitu, myorelaxancia. Symptomatická liečba je zameraná na ovplyvnenie porúch spánku, psychomotorického nekludu, resp. komorbidných stavov. Injekčná aplikácia botulotoxínu eliminuje spasticitu achilových šliach (Murgaš, 2004).

Nosnou časťou liečby je fyzioterapia. V detskom veku do jedného roka života na Slovensku a v Českej republike je najviac využívaná metodika Vojtovej

reflexnej lokomócie. Neskôr sa obyčajne zaraďuje Bobath koncept. Rehabilitáciu je možné vykonávať ambulantne, formou rehabilitačných pobytov v rôznych zariadeniach (nemocnice, sanatória, detské integračné centrá...) alebo formou kúpeľnej liečby, ktorú je vhodné zaraďovať pravidelne. Vždy je dôležitá sústavnosť a trpezlivosť, rehabilitácia je prakticky celoživotná (Okáľová, 2008). **Vojtova metóda (reflexná lokomócia)** sa používa u dieťaťa od narodenia. Metódu realizuje vyškolený fyzioterapeut, ktorý postupne zacvičuje oboch rodičov. Musí sa vykonávať 4krát za deň. Cvičenie je sprevádzané plačom dieťaťa, ktoré reaguje na vynútenú polohu, nie na bolesť (Boledovičová a kol., 2010). **Bobathovci** vždy zdôrazňovali veľký význam čo najskoršiemu stanoveniu diagnózy. Dieťa po narodení má preformované mozgové dráhy, má telá neurónových buniek, ktoré sú dosiaľ „prázdne“ bez dôležitých informácií, ktoré ich zhodnocujú vývojom a vzájomným prepojovaním dendritov a neuritov. Pokiaľ sa táto informačná sieť začne vytvárať v podobe chybných programov, ich oprava bude veľmi ťažká, až nemožná. Uvedený pohybový program pracuje s „umeľou“ motorickou aktivitou podľa dômyselných neurofyziologických poznatkov a nenahraditeľnou osobnou skúsenosťou (Pfeiffer, 2007). Na ulahčenie života takto postihnutým deťom sa používajú rôzne protetické pomôcky. U detí s výraznou spasticitou je dôležitá spolupráca s ortopédom a ortopedickým protetikom. Používajú sa rôzne pomocné prostriedky: ortézy končatinové, ortézy chrbtice, ortopedické topánky. Často sa využíva aj chirurgická liečba komplikácií detskej mozgovej obrny (Okáľová, 2008). Waberžinek, Krajíčková et al. vo svojej publikácii uvádzajú, že „... súčasťou starostlivosti o dieťa by mala byť rodinná psychoterapia, sociálna výpomoc, balneoterapia, u starších detí ergoterapia, možnosť integrácie do systému základných škôl a ďalšieho vzdelávania“ (Waberžinek, Krajíčková et al., 2007, s. 279).

## CIEĽ PRÁCE

Zistiť a porovnať problémy detí s detskou mozgovou obrnou, zistiť deficit v oblasti ošetrovateľskej starostlivosti pri tejto diagnóze a vytýčenie stratégií na jej zlepšenie. Vytvoriť teóriu s použitím metaparadigmy ošet-

rovateľstva, ktorá by poukazovala na rozsah a dopad ošetrovateľskej starostlivosti nielen vo sfére zdravotnej. Tieto ciele sme si zvolili preto, lebo sme chceli odhaliť nové aspekty v rámci poskytovania ošetrovateľskej starostlivosti u detí postihnutých spastickou formou detskej mozgovej obrny. Pre potreby praxe sme chceli zistiť o tomto ochorení čo možno najviac problémov a z nich vyplývajúcich potrieb tejto skupiny ľudí, aby sa ošetrovateľská starostlivosť stala komplexnou a kvalitnou a aby viedla k odstráneniu týchto problematických oblastí. Zároveň sme sa pokúsili dokázať, že ošetrovateľská starostlivosť sa dotýka nielen zdravotnej oblasti, ale aj sociálnej, zákonodárnej a ďalších. Naším ďalším cieľom bolo poukázať na opodstatnenosť multidisciplinárnej spolupráce jednotlivých klinických odborov pri zlepšovaní kvality života u takto postihnutých detí.

## SÚBOR A METODIKA

V štúdiu sme sa zamerali na tri deti s detskou mozgovou obrnou so spastickou formou ochorenia. **Prvý participant Patrik**, vek 14 rokov prítomné kvadruparetické postihnutie. Osobná anamnéza: dieťa z 3. gravidity (1krát spontánny abort), pôrod predčasný pre krvácanie z uteru v 34. týždni, ukončený cisárskym rezom, dieťa po pôrode kriesené, hospitalizované na detskej JIS 1 mesiac, pôrodná hmotnosť 2150 gramov, pôrodná dĺžka 44 centimetrov, dojčené 1 mesiac. Rehabilitačná liečba zahájená od 2. mesiaca veku dieťaťa. **Druhý participant Michal**, vek 15 rokov prítomné kvadruparetické postihnutie. Osobná anamnéza: dieťa z 1. gravidity gemini, ako dvojča 1., rizikové tehotenstvo ukončené cisárskym rezom pre metroragiu v 29. týždni tehotenstva. Pôrodná hmotnosť 1400 gramov, pôrodná dĺžka 37 centimetrov. Dieťa kriesené, umelá pľúcna ventilácia, hospitalizácia na JIS 2 mesiace, asfyxia. Rehabilitačná liečba zahájená od 2. mesiaca veku dieťaťa. **Tretia participantka Patrícia**, vek 18 rokov prítomné diparetické postihnutie. Osobná anamnéza: dieťa z 2. fyziologickej gravidity, spontánny fyziologický pôrod v termíne, pôrodná hmotnosť 3600 gramov, pôrodná dĺžka 57 centimetrov, nekriesená, dojčená do 5 mesiacov, od 12. mesiaca zaostávanie vo vývine, rehabilitácia zahájená v 12. mesiaci veku dieťaťa.

V našom výskume budeme používať pojem participant pre skúmané osoby a pojem informant pre rodičov (človek poznajúci dokonale isté prostredie), tak ako to navrhuje Gavora (2006). Výskumné otázky sme kládli zákonným zástupcom. Zámerný kritériový výber sme volili ako vhodnú metódu výberu osôb z toho dôvodu, že mali zhodnú životnú situáciu – dieťa so spastickou formou detskej mozgovej obrny.

Zistené empirické údaje boli spracované do troch **komplexných kazuistík**, ktoré sme analyzovali metó-

**dou „zakotvenej teórie“** tak ako to navrhuje Hendl (2008). Vytvorili sme tak novú teóriu, ktorá by mohla byť aplikovateľná na deti so spastickou formou detskej mozgovej obrny. Aj keď kvalitatívny výskum nemožno zovšeobecňovať myslíme si, že táto teória by bola použiteľná ako nástroj vhodne orientovanej a holistickej ošetrovateľskej starostlivosti, ktorá zároveň poukazuje na prepojenosť ošetrovateľskej starostlivosti so všetkými oblasťami života u takto postihnutých. Existujú rôzne stratégie alebo techniky na vybudovanie teórie z údajov. Najpodrobnejšie je rozpracovaná technika „zakotvenej teórie“ podľa Glasera a Straussa. Tá pracuje s tromi stupňami kódovania (otvorené, axiálne, selektívne), ktoré sú hierarchicky usporiadané (Gavora, 2006).

## VÝSLEDKY A DISKUSIA

**Otvorené kódovanie** predstavuje najnižší stupeň práce s údajmi (Gavora, 2006). Nahrávky s jednotlivými informantkami sme prepísali do písomnej podoby. Po opakovanom, rekurzívnom čítaní, aby sme prenikli do významov napísaných slov sme každú kazuistiku rozdelili na jednotlivé rôzne dlhé segmenty podľa položených otázok. Údaje sme podrobnejšie analyzovali a menili pri axiálnom kódovaní.

**Axiálne kódovanie** je hľadanie vzťahov medzi kategóriami, vedie k formulovaniu abstraktnejších kategórií ako pri otvorenom kódovaní (Gavora, 2006). Určené segmenty textu z otvoreného kódovania sme prepracovali. Tieto nové segmenty mali rôznu dĺžku podľa toho ako sa tématicky a významovo hodili do jednotlivých významových kategórií. Názvy významových kategórií sme vytvárali s ohľadom na možnosť rýchlej orientácie v systéme kategórií a boli identifikované ako abstraktnejšie pojmy, ktoré zároveň výstižne označovali obsiahnuté segmenty textu. Každý významovej kategórii sme pridelili kód (iniciály príslušnej významovej kategórie) – tabuľka 1 (pre obmedzený počet strán článku uvedieme iba krátky príklad axiálneho kódovania z informácií získaných kazuistikou). Zároveň sa nám načrtli vzťahy medzi jednotlivými významovými kategóriami (propozície). Údaje sme analyzovali postupne s každým informantom až nastala saturácia teórie, čiže sa neobjavili už žiadne nové významové kategórie.

**Selektívne kódovanie** je najvyšší stupeň v hierarchii vzťahov a vyúsťuje k vytvoreniu centrálnej kategórie, ktorej sa podriaďujú všetky subkategórie (Gavora, 2006). Centrálnou kategóriou sa stala významová kategória „profesionálna pomoc“ (PP), ktorá označovala ošetrovateľskú a zdravotnú starostlivosť. Ku subkategóriám, ktoré sa jej podriaďujú patrili ostatné významové kategórie: životná realita (ŽR), behaviorálna oblasť (BO), kognitívna oblasť (KO), techniky (T), duša člo-

**Tab. 1** Výroky a kódy z kazuistiky „Patrik“

participant	kód	text	segment číslo
Patrik	ŽR	Keď mal 6 mesiacov a ešte stále nebol stabilný v sede, padal. Čím bol starší tým viac to bolo na ňom vidieť, že zaostáva vo vývine. Buď nepohyboval s rukou alebo mal stuhnuté nohy.	1
Patrik	T	Diagnózu mi doktori povedali už pri narodení. Rehabilitačná liečba bola zahájená hneď ako ho vybrali z inkubátora. Do Vojtovej metódy ma začal rehabilitačný lekár. Hneď sme ju začali aj cvičiť.	1.2
Patrik	PP	Okolo roka mi neurológ povedal keď mu chytil nožičky, že čo ja s tými „handrami“ chcem urobiť. Veľmi som bola sklamaná prístupom, tým že nám vlastne nedal žiadnu nádej a úplne ma v tej chvíli namiesto povzbudenia demotivoval.	2
Patrik	ŽR	Napriek prognóze pána doktora som sa mu venovala 24 hodín denne na úkor staršieho syna a domácich prác. Všetko, celý režim dňa sa prispôboval potrebám môjho chorého dieťaťa. Rozprávala som mu básničky, spievala pesničky, stále išiel televízor alebo rádio, aby mal stimuly...	2.1
Patrik	T	... a samozrejme sme cvičili 4krát denne Vojtovu metódu. Po 6. roku sme cvičili iba 3krát denne.	3
Patrik	BO	Keď zostalo v byte ticho, ostal zlaknutý, zháčený on musel a ešte stále musí počuť zvuky, tým sa po psychickej stránke rozvíja.	4
Patrik	KO	Vo všeobecnosti môžem povedať, že som mala veľmi málo informácií o ochorení detskej mozgovej obrny...	5
Patrik	PP	... od odborníkov, teda lekárov a sestier, ba čo viac, stretla som sa s negatívnym prístupom z ich strany k riešeniu problémov môjho syna. Pesimisticky sa stavali k vysloveniu ďalšej prognózy.	5.1
Patrik	KO	Až na rehabilitáciách pri komunikácii s inými mamičkami takto postihnutých detí som sa dozvedela o možnostiach trebars operačného riešenia spasticity, iných rehabilitačných cvičeniach.	6
Patrik	PP	No tieto informácie neboli oznámené zdravotníkmi, ale laickou verejnosťou.	6.1
Patrik	KO	Ako som už povedala, so získavaním informácií je problém. Najviac informácií sa dozviem v kúpeľoch od mamičiek takto postihnutých detí.	7
Patrik	PP	Od pediatra, neurológa a ani od sestier som sa dokonca nedozvedela ani to, že mám nárok na kúpeľnú liečbu s mojím synom.	7.1
Patrik	KO	Nejaké informácie som sa dozvedela aj z kníh a z internetu. A voláme si mamičky, teda voláme jedna druhej keď je niečo nové, nejaké nové vyšetrenie, liečebná možnosť.	8
Patrik	BO	Človek sa s tým, že má postihnuté dieťa nikdy nezmieril a ani sa nikdy nezmieri. Snažím sa brať to športovo, ak by som plakala, nepomohla by som tým ani sebe ani môjmu synovi.	9
Patrik	ŽR	Prídu aj slabé chvíle, ale vtedy si pomyslím, že môj syn rozpráva, vníma ma, môžem s ním ísť tam kam chodia aj zdravé deti aj keď je problém s bezbariérovosťou, napr. máme problém sa dostať do cukrárne lebo sú tam schody a dvere sú úzke takže invalidný vozík by nimi neprešiel.	9.1
Patrik	ŽR	Starší syn veril keď bol menší, že sa jeho postihnutý brat uzdraví keď bude cvičiť. Neskôr pochopil, že to tak nebude.	10
Patrik	SI	S manželom som sa rozviedla, myslím, že handicap môjho syna mal veľký vplyv na tom, že to takto dopadlo.	11
Patrik	BO	Manžel sa s jeho postihnutím nevyrovnal, vyhýbal sa komunikácii so mnou, nepodržal ma.	11.1
Patrik	ŽR	Ja som sa musela venovať hlavne chorému synovi, zo začiatku sme boli buď v nemocnici alebo sme boli v kúpeľoch.	12
Patrik	ŽR	Môj syn je imobilný, každú chvíľu ho treba otočiť, zdvihnúť, polohovať ho. Vplyvom týchto aktivít sa zhoršil aj môj zdravotný stav. Mám problémy s chrbticou, s pohybovým aparátom, nevládzem ho dvíhať a poctivo cvičiť Vojtovu metódu, pretože on už teraz má 40 kíl. Čím je môj syn starší, tým sú tieto úkony pre mňa náročnejšie.	13
Patrik	T	Cvičím s ním aj Bobath koncept a využívam aj perličku. To je obyčajná vaňa do ktorej prúdi vzduch zo špeciálneho zariadenia následne vznikajú perličky, ktoré masírujú, na základe tejto metódy sú jeho svaly uvoľnené. Túto procedúru robím u neho raz do týždňa.	13.1
Patrik	L	Toto zariadenie ma stálo 800 eur a kúpila som si ho sama, štát mi neprispel žiadnou sumou na kúpu tohto zariadenia.	14
Patrik	T	Perličku som si zakúpila preto, že aj kúpeľná liečba ma stojí peniaze a takto aspoň nejaké procedúry realizujem aj v domácich podmienkach. Okrem toho ho aj masírujem.	14.1



veka (DČ), sociálna interakcia (SI), inštitúcie (I), legislatíva (L), kompenzácia (K), budúcnosť (B), vízie (V) – schéma 1.

Z uvedenej schémy vyplývajú propozície (vzťahy) a zároveň aj hierarchia jednotlivých významových kategórií. Profesionálna pomoc (ošetrovateľská a zdravotná starostlivosť) ovplyvňuje životnú realitu participantov (prijatie diagnózy rodičmi, zmierenie sa, podpora pri fáze zmierenia sa s postihnutím dieťaťa, dostatok záujmu a empatie zo strany zdravotníckych profesionálov). Životná realita participantov je ovplyvňovaná jednak behaviorálnou oblasťou (psychickým prežívaním), jednak technikami (realizovanými cvičeniami, alternatívnymi metódami liečby) a zároveň aj kognitívnou oblasťou (informáciami, vedomosťami). Behaviorálnu oblasť ovplyvňujú sociálne interakcie (vzťahy, okolie) a duša človeka (povahové vlastnosti participanta). Kognitívnu oblasť ovplyvňujú inštitúcie (Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny), z ktorých informanti získavajú informácie o sociálnej pomoci od štátu. Inštitúcie sú ovplyvňované platnou legislatívou. Platná legislatíva ovplyvňuje budúcnosť (spoločenské uplatnenie), vízie (nezrealizované ale dôležité opatrenia) a kompenzáciu (priznané kompenzačné pomôcky). Uvedená schéma prehľadne zobrazuje horizontálne a vertikálne vzťahy medzi významovými kategóriami.

Na začiatku štúdie sme predpokladali, že ošetrovateľská starostlivosť ovplyvňuje iba zdravotnú oblasť života týchto detí. Hlbším prenikaním do významov verbálnych výpovedí informantiek sme však dospeli k propozíciám, ktoré interagujú so všetkými oblasťami

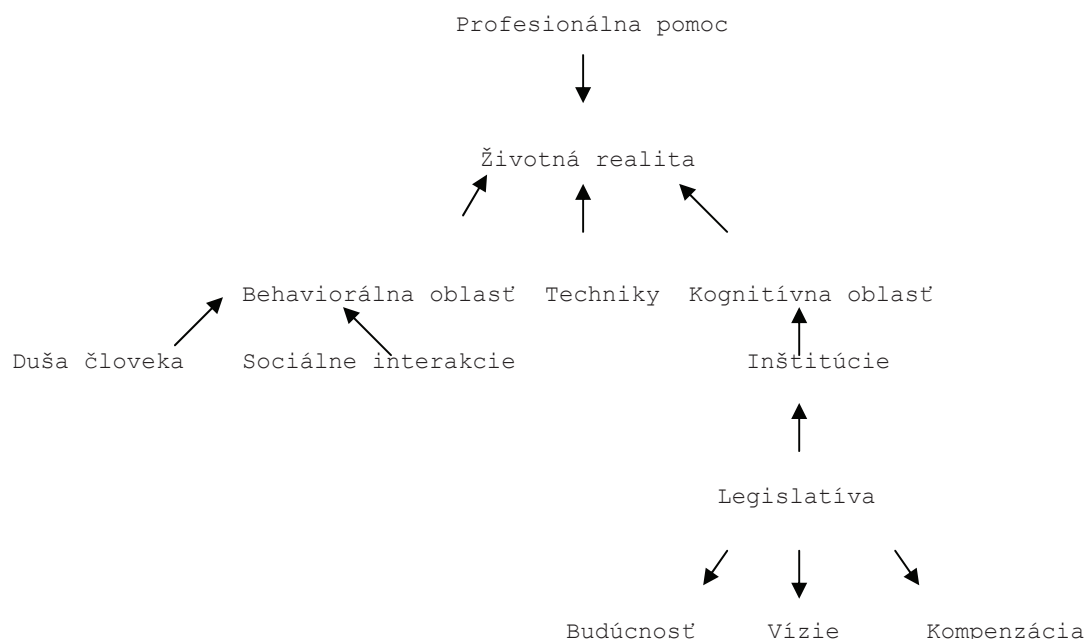
mi života detí postihnutých spastickou formou detskej mozgovej obrny. Ošetrovateľská starostlivosť tak ovplyvňuje celkovú realitu, všetky oblasti ich života. Je dôležité, aby si sestry uvedomili túto skutočnosť, pretože naša štúdia poukázala na dôležitosť kvalitnej ošetrovateľskej starostlivosti, ktorá sa tak transformuje do všetkých oblastí života týchto detí a tým pomáha zlepšovať a eliminovať problematické oblasti. Ošetrovateľská starostlivosť sa netýka len intervencií v rámci zdravotníckeho zariadenia, ale aj celkovej kvality života, ktorú môžu sestry veľmi výrazne ovplyvniť aj tým, že budú medializovať potreby a existujúce problémy tejto skupiny obyvateľstva a budú spolupracovať s orgánmi štátnej správy a územnej samosprávy na prijímaní takých opatrení, ktoré budú zlepšovať kvalitu života týchto ľudí. Propozície (vzťahy medzi významovými kategóriami) sme schématicky znázornili v novej teórii, ktorú sme vytvorili s použitím metaparadigmy ošetrovateľstva. Obsahom, náplňou, predmetom ošetrovateľstva sú: osoba, zdravie, prostredie, ošetrovateľská starostlivosť a vzťahy medzi nimi. V našom výskume sme označili metaparadigmy takto:

**Osoba** – dieťa s detskou mozgovou obrnou a jeho životná realita.

**Zdravie** – behaviorálna a kognitívna oblasť – psychické zdravie a vedomosti vedúce k zlepšeniu, upevneniu zdravia,

- techniky – cvičenie vedúce k zlepšeniu zdravotného stavu a priblíženie sa k stavu zdravia,
- kompenzácia – pomôcky nahrádzajúce narušené funkcie, pomáhajú dosahovať určitý stupeň zdravia,

**Schéma 1** Propozície a hierarchia medzi významovými kategóriami



- budúcnosť – dosiahnuť sebarealizáciu a tým mentálne zdravie,
- vízie – dôležité opatrenia vedúce ku psychickému zdraviu,
- sociálne interakcie – vzťahy medzi ľuďmi ovplyvňujúce psychické zdravie,
- duša človeka – povahové vlastnosti ovplyvňujúce psychické zdravie.

**Prostredie** – legislatíva – zákony ovplyvňujúce život postihnutého človeka, ale aj ošetrovateľskú prax v Slovenskej republike,

- inštitúcie – aplikácia zákonov v praxi v Slovenskej republike.

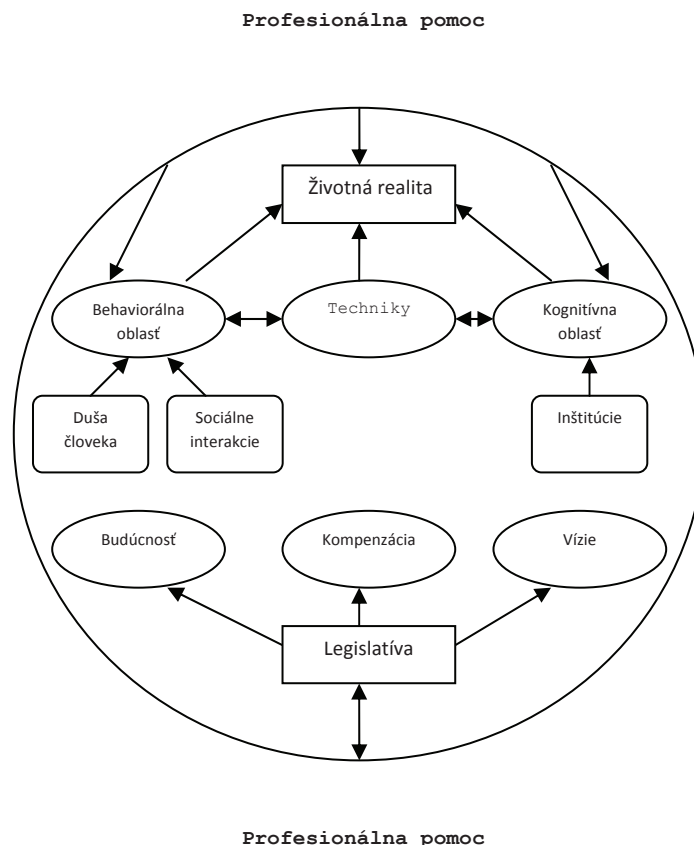
**Ošetrovateľská starostlivosť** – profesionálna pomoc ovplyvňujúca biologické, psychologické, sociálne a spirituálne zdravie.

V schéme 2 prehľadne zobrazujeme propozície medzi metaparadigmami ošetrovateľstva v novovzniknutej teórii.

V schéme sme určili navzájom pospájané oblasti a ich vzájomnú interakciu. V novej teórii sme dospeli k záveru, že profesionálna pomoc, teda ošetrovateľská starostlivosť ovplyvňuje všetky nami určené významové

kategórie, preto sme ich zakreslili do vnútra kruhu. Profesionálna pomoc sa transformuje do všetkých oblastí života dieťaťa a jeho rodiny (životná realita). Behaviorálna oblasť (psychické prežívanie), techniky (cvičenie, metódy liečby) a kognitívna oblasť (vedomosti, informácie o ochorení, o liečebných možnostiach) sú ovplyvňované kvalitou ošetrovateľskej starostlivosti, zároveň ovplyvňujú životnú realitu (bežný, každodenný život) dieťaťa so spastickou formou detskej mozgovej obrny. Zároveň sme zistili, že sa tieto tri oblasti ovplyvňujú navzájom. Sociálne interakcie, ku ktorým patria aj interakčné vzťahy so sestrami a ostatnými členmi multidisciplinárneho tímu ovplyvňujú behaviorálnu oblasť dieťaťa. Duša človeka (povaha dieťaťa) ovplyvňuje psychiku a psychické prežívanie dieťaťa a jeho rodiny (behaviorálna oblasť). Kognitívnu oblasť ovplyvňujú inštitúcie (Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny) tým, že podávajú informácie o sociálnej pomoci a o možných kompenzačných opatreniach. Inštitúcie sú ovplyvňované profesionálnou pomocou, ktorá poukazuje na potreby takto postihnutého dieťaťa a ukazuje reálne potreby na podporu respektíve udržanie čo najväčšej miery sebaopatery. Legislatíva ovplyvňuje profesionálnu pomoc (rozsah ošetrovateľskej praxe, využitie možných

**Schéma 2** Nová teória propozícií ošetrovateľskej starostlivosti u detí so spastickou formou detskej mozgovej obrny s použitím metaparadigmy ošetrovateľstva



kompenzačných pomôcok), ale aj profesionálna pomoc ovplyvňuje legislatívu tým, že ukazuje problémy a potreby praxe, ktoré je potrebné legislatívne upraviť. Zo schémy vyplýva, že legislatíva následne ovplyvňuje budúcnosť, čiže spoločenské uplatnenie detí so spastickou formou detskej mozgovej obrny. Zároveň ovplyvňuje kompenzačné pomôcky, na ktoré majú podľa platnej legislatívy Slovenskej republiky tieto deti nárok. Legislatíva aj keď nepriamo ovplyvňuje vízie detí a ich rodín (sny, túžby, nezrealizované opatrenia).

Ako tvrdí Silverman vo svojej publikácii, porovnávací metóda predstavuje základnú vedeckú metódu. Dokonca aj vtedy, keď nemôžete nájsť porovnateľný prípad, pokúste sa nájsť spôsob ako rozdeliť vaše dáta na rozličné súbory a porovnajte tieto (Silverman, 2005). Keďže sa nám nepodarilo nájsť rovnaký alebo podobný výskum o tvorbe teórie pri detskej mozgovej obrne, nemali sme možnosť našu novo vzniknutú teóriu priamo porovnať s inými výskumnými štúdiami. V diskusii sme sa zamerali na porovnanie výsledkov nášho výskumu s inými autormi. Išlo o porovnanie výsledkov zistených pri tvorbe kazuistík, nie o výsledky vzniknutej teórie. Rozsiahly výskum, ktorý realizovali Palisano, Kang, Chiarello, Orlin, Oeffinger, Maggs (2009) v štátoch USA: Chicago, Illinois, Erie, Pensylvánia, Lexington, Kentucky, Sacramento, Kalifornia, Filadelfia, Springfield, Massachusetts a Charlottesville na 500 deťoch postihnutých detskou mozgovou obrnou ukázal, že deti pripútané na invalidný vozík verbalizovali, že najviac času trávia za počítačom na internete alebo hraním počítačových a video hier. Majú problém s presunom a sociálnych interakcií veľa nemajú, pretože väčšinu času trávia doma. Deti s detskou mozgovou obrnou, ktoré sú mobilné majú viac sociálnych interakcií s rovesníkmi, pretože môžu s nimi behať, skákať, hrať sa. Rodičia detí pripútaných na invalidný vozík označili za problematické aj enviromentálne bariéry ako sú veľkosti miestností pre deti pripútané na invalidný vozík, vhodný invalidný vozík, neprispôsobená verejná doprava pre týchto ľudí. Autori štúdie na základe výpovedí respondentov odporúčajú minimalizovať bariéry v aktívnej mobilite a hľadať vhodné dopravné prostriedky pre týchto ľudí. Aj našim výskumom môžeme potvrdiť výsledky autorov a teda že je dôležité zabezpečovať bezbariérové prostredie a vhodné dopravné prostriedky na presun ľudí postihnutých detskou mozgovou obrnou a tak podporovať ich sociálne kontakty.

Novosad vo svojej publikácii uvádza, že rodiny s týmito deťmi sú spoločensky nedocenené. Rodičia nemajú žiadne pracovné úľavy a možnosti ich profesionálne – kariérneho rastu i odborné uplatnenie môže byť obmedzené, rodina je ekonomicky oslabená. Časť tým sprievodným problémom rodín s postihnutými

deťmi je ich izolovanosť alebo osamelosť a značne vysoké nároky na osobnosť, psychickú stabilitu i fyzickú odolnosť obidvoch rodičov (Novosad, 2009). Tieto tézy korešpondujú s výsledkami nášho výskumu pretože všetky informantky vyslovili túžbu po klube, centre pre deti s detskou mozgovou obrnou kde by si mohli vymieňať skúsenosti, organizovať zbierky, rôzne výlety. Ak by súčasťou centra bolo aj vzdelávanie takto postihnutých detí a zároveň by takéto centrum poskytovalo možnosť zamestnania pre rodičov takto postihnutých detí, eliminoval by sa aj ďalší fenomén a to pocity rodičov, že sú vylúčení z interakčných vzťahov s inými ľuďmi v produktívnom veku a zároveň by takéto zariadenie umožňovalo aj určitý druh privyrobenia si a teda zlepšenia ich finančnej situácie.

## ZÁVER

Pokúsili sme sa vytvoriť novú teóriu s použitím meta-paradigmy ošetrovateľstva vhodnú pre praktické použitie pre deti so spastickou formou detskej mozgovej obrny. Chceli sme ňou poukázať na kauzalitu ošetrovateľskej starostlivosti s inými oblasťami ako je sociálna, fyzická, psychická a legislatívna. Musíme si uvedomiť, že práca sestry je veľmi zodpovedná a náročná. Naša teória dokazuje, že na to aby sestra poskytovala adekvátnu a kvalitnú starostlivosť si musí uvedomiť, že jej konanie a myslenie ovplyvňuje tohto pacienta nielen vo sfére zdravotnej, ale že jej skúsenosťami a vedomosťami môže zlepšiť podmienky jeho života v celom holistickom rozsahu. Práve sestry svojou činnosťou musia prispievať k tomu, aby aj orgány štátnej správy a územnej samosprávy poznali deficitné oblasti u takto postihnutých osôb a aby ich pomáhali odstraňovať. Za nemenej dôležité považujeme aj nutnosť multidisciplinárnej spolupráce pri riešení problémov takto postihnutých detí.

*Príspevok prezentuje čiastkové výsledky výskumnej štúdie z rigorózneho práce autorky.*

## LITERATÚRA

- BOLEDOVIČOVÁ, M. a kol. 2010. *Pediatrické ošetrovateľstvo*. 3. vyd. Martin: Osveta, 2010. 216 s. ISBN 978-80-8063-331-8.
- BROZMAN, M. et al. 2011. *Neurológia – učebnica pre zdravotnícke odbory univerzitného štúdia*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2011. 118 s. ISBN 978-80-8063-339-4.
- GAVORA, P. 2006. *Sprievodca metodológiou kvalitatívneho výskumu*. 1. vyd. Bratislava: Regent, 2006. 240 s. ISBN 80-88904-46-3.
- HENDL, J. 2008. *Kvalitatívny výskum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

- KOMÁREK, V., ZUMROVÁ, A. et al. 2008. *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Galén, 2008. s. 61–66. ISBN 978-80-7262-492-8.
- LOVE, R. J., WEBB, W. G. 2009. *Možek a řeč: neurologie nejen pro logopedy*. Praha: Portál, 2009. 376 s. ISBN 978-80-7367-464-9.
- MURGAŠ, M. 2004. *Neurovývinové poruchy*. 1. vyd. Nitra: Univerzita Konštantína Filozofa, 2004. s. 71–75. ISBN 80-8050-782-1.
- NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. 272 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- OKÁLOVÁ, K. 2008. Dětská mozgová obrna. *Pediatrica pre prax*. 2008, roč. 9, č. 4, s. 233–234. ISSN 1336-8168.
- PALISANO, R. J., KANG, L. J., CHIARELLO, L. A., ORLIN, M., OEFFINGER, D., MAGGS, J. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy: is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*. 2009, vol. 89, no. 12, pp. 1304–1314. ISSN 1538-6724. Dostupný z WWW: <http://ptjournal.apta.org/content/89/12/1304.short>.
- PFEIFFER, J. 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. s. 247–261. ISBN 978-80-247-1135-5.
- SILVERMAN, D. 2005. *Ako robiť kvalitatívny výskum: praktická príručka*. 1. vyd. Bratislava: Ikar, 2005. 330 s. ISBN 80-551-0904-4.
- WABERŽINEK, G., KRAJÍČKOVÁ, D. et al. 2007. *Základy speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2007. s. 277–279 s. ISBN 978-80-246-1020-7.

## KONTAKT NA HLAVNÉHO AUTORA

PhDr. Marcela Poláková  
 PEDIATER M. B. s. r. o.  
 Švábska 41/A,  
 SK-080 01 PREŠOV  
[polakova.marcela@gmail.com](mailto:polakova.marcela@gmail.com)