

MASARYKOVA UNIVERZITA

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Projekt

Autor: Anna Svobodová (363394)

Studijní obor: SPZP Speciální pedagogika

Předmět : SP4MP_MTO2 Metodologie 2

Brno

2010

Úkol 1, 2, 3

Výzkum kvalitativní

Téma: Rodina dítěte s postižením.

Problém:

Stádia emočních reakcí rodiny – fáze šoku u rodiny dítěte s postižením.

Proč je téma relevantní:

Při čtení několika publikací (př. *Jak se žije dětem s postižením*, *Děti z planety DS*) jsem se pozastavovala nad osobními zkušenostmi a zážitky maminek dítěte s postižením s lékaři. Při čtení jejich příběhů jsem nechápala necitlivé a neetické chování lékařů. Jejich jednání mě až děsilo především během sdělování diagnózy a následného doporučení péče o jejich dítě. Z toho důvodu jsem se rozhodla o toto téma zajímat více, zkoumat ho do hloubky a zjistit, zda mají takto negativní zkušenosti i maminky dětí narozených po roce 1989, maminky z mého okolí. Taktéž jak je přístup lékařů ovlivnily. Následně bych se chtěla zaměřit také na „druhou stranu mince“ a vyslechnout názory lékařů k této tématice.

Hlavní výzkumná otázka:

Ovlivňuje rodinu dítěte s postižením způsob, jakým jim je lékaři sdělena diagnóza a prognóza jejich dítěte?

Vedlejší výzkumné otázky:

Jaké mají rodiny dítěte s postižením zkušenosti s lékaři?

Má způsob jednání lékaře vliv na vyrovnání se s touto tíživou situací u rodin dětí s postižením?

Jsou lékaři dostatečně vzdělávání v oblasti lékařské etiky?

Cíl:

Zjistit, jaké zkušenosti mají rodiny dítěte s postižením s lékaři. Jaký vliv má způsob sdělení diagnózy a prognózy dítěte s postižením na jeho rodinu. Jak je ovlivněn přístup rodiny a způsob vyrovnávání se s touto náročnou situací.

Úkol 4

Metoda sběru dat:

Rozhovory s deseti rodinami dětí s postižením.

Následné rozhovory s lékaři (porodníky, pediatry).

Respondenti + možné etické problémy:

Mými respondenty budou především rodiny dětí s postižením. Již druhý rok spolupracuji s místním (město Jičín) stacionářem. Pro jejich klienty a rodiče pořádáme letní tábor, zimní víkendový tábor, jejich klienti také navštěvují teatroterapeutický kroužek, který vedu. S dětmi a jejich rodiči se tedy dobře znám. Kontaktovat je nebude těžké. Již nyní mám vytypováno několik rodin (přibližně 10), které budou se mnou ochotné na toto citlivé téma hovořit. Předpokládám, že některá otázka nemusí být příjemná ani těmto otevřeným rodičům, proto jim chci dát možnost na některé otázky neodpovědět, pokud by jim to bylo nemilé. Výhodou v tomto případě je tedy fakt, že se s rodinami znám a vím, že nebude problém s nimi na toto téma hovořit. Kvalitativní výzkum a metodu rozhovoru jsem zvolila z toho důvodu, že je osobní, detailní. Díky rozhovorům mohu získat množství osobních zkušeností a názorů na tuto problematiku. Během sdílení zkušeností rodičů a jejich vyprávění se mohu podrobněji optat na to, co mě bude blíže zajímat, tedy doplnit potřebné. Také, si myslím, nás tento rozhovor více sblíží, což je pro mé budoucí působení podstatné.

Také chci k tomuto tématu nechat vyjádřit druhou stranu – lékaře. Jelikož můj otec je porodník na malém městě, několik lékařů z jeho oboru znám. Proto jsem původně chtěla zvolit také formu rozhovoru. Avšak po dlouhé úvaze jsem se rozhodla zvolit spíše anonymní dotazník (spíše tzv. psaný rozhovor) s většinou otevřených otázek. Rozhodla jsem se proto, že jejich časová vytíženost by jim asi nedovolila vyhradit si pro mne půl hodiny na rozhovor, týkající se navíc lehce kontroverzní problematiky. Další důvod změny byl ten, že právě fakt, že jsem dcerou známého lékaře, by jim mohl při odpovídání činit problém. Také si myslím, že pokud budou anonymně vyplňovat dotazník, budou mnohem upřímnější. Předem počítám, že tato část výzkumu bude mnohem náročnější. Může se stát, že mi některý z lékařů nebude chtít vyplnit ani zmíněný dotazník. Také nemusí být ani v dotazníku lékaři úplně upřímní, avšak to je riziko každého výzkumu. I přes tyto nevýhody této části výzkumu chci nechat lékařům možnost se vyjádřit. Připadalo by mi velmi nespravedlivé, kdybych o nich a jejich chování hovořila s rodiči dětí s postižením a je nenechala vyjádřit jejich názor, pohled na tuto situaci z druhé strany.

Způsob kontaktování si představuji tak, že osobně konkrétní lékaře navštívím (v privátní ordinaci, v nemocnici), vysvětlím jim situaci a požádám o vyplnění dotazníku. Budu

se snažit oslovit co největší množství lékařů. Počítám, že ochota spolupracovat bude z mnoha důvodů jen u některých.

Kontaktování rodin nebude složité. Vidáme se téměř každý týden na zmíněném teatroterapeutickém kroužku. Rozhodně budu usilovat o to, aby rozhovory probíhaly v prostředí, které bude rodinám milé. Nejspíše tedy v jejich domovech. Pokud by rodina stála o „neutrální půdu“, rozhodně nebudu proti tomuto návrhu. Budu se snažit co nejvíce vyjít rodinám vstříc. Jsem si vědoma, že mi budou sdělovat zážitky možná nepříjemné, bolestivé,... A budu se snažit navodit co nejpříjemnější a nejotevřenější atmosféru.

Úryvek ze scénáře rozhovoru (či psaného rozhovoru) s porodníky, pediatry:

Co vše, dle Vašeho názoru, patří mezi kompetence porodníků/ pediatriů?

Měl by být lékař empatický? Ano- ne

Proč ano/ ne?

Byl jste někdy vzděláván v oblasti lékařské etiky (př. během studia medicíny) ?

Kdo by měl být přítomen během sdělování diagnózy rodičům dítěte s postižením?

Jaké informace by měly být poskytovány rodičům v počáteční fázi?

- a) pouze diagnóza
- b) diagnóza a případná prognóza
- c) diagnóza, prognóza, možnosti péče o dítě
- d) jiné:

Je v těchto případech využíván v praxi nemocniční psycholog? Ano- ne

Myslíte si, že jeho osoba je zde pro rodiče potřebná?

Jsou rodiče lékaři odkazováni na další specializovaná pracoviště (př. středisko ranné péče, speciálně pedagogické centrum, atd.)?

Co si myslíte o případech, kdy lékař doporučil rodičům ústavní péči pro jejich dítě, či jiným neetickým způsobem se zachoval k rodičům dítěte s postižením?

Kolik let jste v lékařské praxi?

Úkol 5

Co je to citační norma?

Mezinárodní citační norma upravuje pravidla citování v soupisu použité literatury a odkazů v textu.

V normě jsou stanoveny:

- obecná pravidla pro psaní údajů bibliografických citací (autor, název, vydání,...)
- formální úprava a struktura citací (v jakém pořadí a v jaké formě se zapisují)
- povinné a nepovinné údaje
- uspořádání soupisu bibliografických citací a metody odkazů

Mezinárodní platná norma

ČSN ISO 690 - ČSN ISO 690 Bibliografické citace. Obsah, forma a struktura (účinnost od 1.12.1996)

ČSN ISO 690-2 Bibliografické citace. Část 2: Elektronické dokumenty nebo jejich části (účinnost od 1.2.2000)

Typy citací

- citování různých typů bibliografických dokumentů (monografie, článek, www)
- odkazy v odborném textu - různé způsoby (číselná, prvního prvku a data, poznámky)

Příklady citací

Tištěné dokumenty

Monografie, kniha:

KOSEK, Jiří. *Html - tvorba dokonalých stránek : podrobný průvodce*. 1. vyd. Praha : Grada, 1998. 291 s. ISBN 80-7169-608-0.

Časopis (seriál) jako celek:

CHIP : magazín informačních technologií. Praha : Vogel, 1990- . Vychází měsíčně. ISSN 1210-0684.

Článek v časopise:

SMEJKAL, V. Proč nový zákon? *CHIP : magazín informačních technologií*, 1999, roč. 9, č. 11, s. 54-55.

Elektronické dokumenty

www stránka, elektronická publikace:

RHEINGOLD, Howard. *The Virtual Community* [online]. c1998 [cit. 12. května 2003]. Dostupný na World Wide Web: <<http://www.rheingold.com/vc/book/intro.html>>. ISBN 0-521-33697-X.

Elektronický časopis:

Ikaros [online]. 1999, roč. 3, č. 10 [cit. 1999-12-31]. Dostupné na World Wide Web: <<http://www.ikaros.cz>>. ISSN 1212-5075.

Článek v elektronickém časopise:

KUBROVÁ, Barbora. WWW prezentace jako nástroj online marketingu. *Ikaros* [online]. 1998, č. 6 [cit. 6. dubna 1999]. Dostupný na World Wide Web: <<http://www.ikaros.cz/Clanek.asp?ID=200203072>>. ISSN 1212-5075.

Sekundární citace

Při tzv. sekundární citaci nemáme primární pramen k dispozici, pouze sekundární, v němž je na původní dílo odkazováno. V textu uvedeme do odkazu za jména autorů rok vydání původního pramene, středník a sekundární pramen se slovem „in“; např. „Violato a Holden (1988; in Baliga, 1997) uvádějí, že ...“. Původní pramen i sekundární pramen uvedeme jako úplnou bibliografickou citaci v seznamu literatury.

Odkazy na citace v odborném textu

V textu naší práce můžeme uvádět citace v textu doslovně (text z cizí práce je vypsán do naší práce identicky, doslovně) nebo volně, vlastní formulace cizího textu – formou parafráze.

Umístění citací může být pod čarou na stránce, na níž je odkaz; na konci kapitoly; na konci dokumentu.

Pro zápis odkazů v textu se používají tři následující metody:

- **metoda průběžných poznámek** - na jednotlivé dokumenty odkazujeme číslem poznámky a citace samotné uvádíme v poznámce pod čarou
- **metoda číselných citací** - jednotlivé dokumenty jsou očíslovány podle pořadí, v jakém jsou uvedeny v soupisu citací.
- **metoda prvního prvku a data** - v textu se vyznačuje identifikační část, pod kterou lze dokument nalézt v bibliografickém soupisu na konci dokumentu společně s rokem vydání dokumentu v kulatých závorkách. Identifikační částí bývá zpravidla jméno autora.

Záznam z realizovaného rozhovoru

Jelikož je můj otec gynekolog a porodník, měla jsem možnost aplikovat zkušební rozhovor na něj. Seznámila jsem ho s mými záměry, s tématem práce, apod. Předem jsem mu dala připravené otázky přečíst, čili měl šanci si otázky rozmyslet, připravit se na to, co ho čeká. Myslím, že to byla dobrá volba, protože ho už žádná otázka nepřekvapila a byl na vše připraven.

Úryvek ze scénáře rozhovoru s lékařem - porodníkem:

Co vše, dle tvého názoru, patří mezi kompetence porodníků?

„To je moc široká otázka!...Patří tam vše od ambulance až po vedení porodu. Pokud se mám zaměřit už přímo na téma, na postižené děti a jejich rodiny, tato problematika nás hrozně štve - protože bychom v dnešní době měli téměř vše zjistit již v prenatálním vývoji. K naším kompetencím patří nic nezanedbat, vše odhalit, objevit co nejvíce vad. Pokud se nám to nepodaří, tak nás to hrozně štve.“

Chceš tím říct, že se třeba za to cítíte i částečně zodpovědní?

„To asi ne...ale to oznamování špatných zpráv je tak strašně těžký...nejtěžší na tom všem! Nikdy nás to nikdo neučil a často nevím, jak a co říci...“

Měl by být lékař empatický? **Ano- ne**

Proč ano? „Ta žena nám dává do rukou svůj osud, osud svého dítěte. Přinejmenším bychom to měli vrátit tím vstřícným, milým, individuálním přístupem. To je myslím ta empatie.“

Byl jste někdy vzděláván v oblasti lékařské etiky (př. během studia medicíny) ?

Ne. Promoval jsem v roce 1980, to za nás nebylo. Teď vím, že už se lékařská etika na medicíně vyučuje.“

Kdo by měl být přítomen během sdělování diagnózy rodičům dítěte s postižením?

„Z rodiny rozhodně oba rodiče. Nikdo další ale určitě ne. Z odborníků je to vždy jen jeden konkrétní lékař – většinou pediatr, který hned po porodu dítě vyšetřuje. Že by se k této situaci shromáždil pediatr, porodník, psycholog, psychiatr, tak takhle to vážně nechodí!“

Jaké informace by měly být poskytovány rodičům v počáteční fázi?

a) pouze diagnóza

b) diagnóza a případná prognóza

c) diagnóza, prognóza, možnosti péče o dítě

d) jiné: „Musí se říct vše. Nemůžeme říct je diagnózu...vše od prognózy přes možnosti či nemožnosti léčby atd.“

Je v těchto případech využíván v praxi nemocniční psycholog? **Ano- ne**

„Myslím, že u nás v nemocnici ani psycholog není. Pouze tam je teď zaměstnán muž s nějakým kurzem na jednání s pacienty. Nikdo nechápeme jakou tam má pracovní náplň. Pouze víme, že užívá nějaké alternativní metody. Chodí s bubínkami, vypadá jak indián, ale co tam dělá nikdo nevíme...“

Myslíte si, že jeho osoba je zde pro rodiče potřebná?

„Mám k psychologům ambivalentní postoj. Myslím si, že je to pouze móda, která přišla z USA. Těch labilních lidí, kteří by se s takovouhle informací nevyrovnali sami je hrozně málo...nemyslím si tedy, že by ho rodiče potřebovali.“

Jsou rodiče lékaři odkazováni na další specializovaná pracoviště (př. středisko ranné péče, speciálně pedagogické centrum, atd.)?

„Tohle je v kompetenci pediatriů. Pro nás porodníky péče končí porodem.“

Co si myslíš o případech, kdy lékař doporučil rodičům ústavní péči pro jejich dítě, či jiným neetickým způsobem se zachoval k rodičům dítěte s postižením?

„Co ti na to mám říct ...to je teda otázka...to je těžký...“

Tu otázku jsem tam dávala z toho důvodu, že za komunismu se tyto případy stávaly běžně, tak třeba jestli se to v dnešní době už nestává?

„...to je hrozně těžký...nevím...“

Kolik let jsi v lékařské praxi? „30.“

Po provedení rozhovoru jsme řešili otázky spjaté s vhodností zvolené metody, otázek, atd. Ptala jsem se, zda mám zvolit spíše osobní kontakt s lékařem či přeformulovat rozhovor do dotazníku. Otec mi doporučil rozhodně osobní kontakt, pokud lékařům dám pouze neokomentovaný dotazník, skončí v koši, jelikož denně takových dotazníků mají desítky. Byly mi nabídnuty kontakty na pediatriy a porodníky, čehož určitě využiji.

Po provedení zkušebního rozhovoru a následné diskuzi jsem dospěla k závěrům, že budu muset rozhovor ještě lépe rozpracovat, zvolené otázky více promyslet, některé pozměnit, atd.

Literatura

DUNOVSKÝ, Jiří; STOLÍNOVÁ, Jitka. *Sociální a právní problematika v dětském lékařství*. Vyd. 1. Praha : Avicenum, 1979. 182 s.

GOLDMANN, Radoslav; CICHÁ, Martina. *Etika zdravotní a sociální práce*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta, 2004. 126 s. ISBN 8024409070.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.

JEŘÁBKOVÁ, Jana; LACINOVÁ, Lenka. *Vztah zdravého sourozence a sourozence s mentálním postižením*. Brno : [s.n.], 2003. s

KUTĚJOVÁ, Zuzana; VOJTOVÁ, Věra. *Život s mentálním postižením*. [s.l.] : [s.n.], 2006. s.

MATOCHOVÁ, Soňa; HOLLÄNDER, Pavel. *Etika a právo : v kontextu lékařské etiky*. 1. vyd. Brno : Masarykova univerzita, 2009. 206 s. ISBN 9788021047570.

MERCINERIOVÁ, Olga; BAZALOVÁ, Barbora. *Charakteristika života jedinců se somatickým postižením a jejich rodin v dnešní společnosti*. [s.l.] : [s.n.], 2007. s.

MILES, Steven H. *The Hippocratic oath and the ethics of medicine*. 1st ed. Oxford : Oxford University Press, 2004. 208 s. ISBN 0195188209.

PROCHÁZKA, Lubomír; RABUŠIC, Ladislav. *Sociální postavení rodin s tělesně postiženým dítětem*. Brno : [s.n.], 1996. 75 s.

STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.*. 1. vyd. Praha : G plus G, 2000 . ISBN 8086103315.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 8071849294.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha : Portál, 2008. 870 s. ISBN 9788073674144.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství : být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 9788024616162.

ZÍTKO, Miroslav; VANČURA, Jan. *Zkušenost mentálního postižení u vlastního sourozence*. [s.l.] : [s.n.], 2008. 73 s.

Elektronické zdroje

Yale-New Haven Teachers Institute [online]. 2010 [cit. 2010-04-28]. Impact of a Handicapped Child on the Family. Dostupné z WWW: <<http://www.yale.edu/ynhti/curriculum/units/1982/6/82.06.08.x.html#a>>.

EISENBERG , Laurie; BAKER , Bruce L.; BLACHER , Jan. Siblings of Children with Mental Retardation Living at Home or in Residential Placement. Journal of Child Psychology and Psychiatry [online]. 1998, 39, [cit. 2010-04-28]. Dostupný z WWW: <<http://journals.cambridge.org.ezproxy.muni.cz/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=10429>>.

HARVEY, David; GREENWAY, Philip. How parent attitudes and emotional reactions affect their handicapped child's self-concept. Psychological Medicine [online]. 1982, 12, [cit. 2010-04-28]. Dostupný z WWW: <<http://journals.cambridge.org.ezproxy.muni.cz/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=5216748>>.

Pěkné téma, je vidět že jste usilovala o pečlivé zpracování, ale doporučuji:

- pojmout úvod i ostatní části textu. více vědeckěji (včetně citací z literatury, konkrétních čísel a údajů) a méně osobně
- rozhodně otázku zkonkretizovat, problém by mohl být „Problém oznamování diagnózy a prognózy lékařem u dítěte s postižením“
- pečlivě promyslet komunikaci s lékaři, tak aby vám skutečně přinesla nová zajímavá data (a také aby odpovídali upřímně – jistě všichni řeknou, že rodiče mají být se vším empaticky seznámeni, ale děje se tak v praxi?)
- přeji hodně štěstí při realizaci výzkumu