

Univerzita Karlova
Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Denisa Bodečková

**Možnosti multidisciplinární spolupráce v oblasti řešení problémů poruch
příjmu potravy u dětí**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 2. 1. 2023

.....

Denisa Bodečková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Pavle Povolné, Ph.D. za její odborné vedení, ochotu a podnětné rady. Dále bych chtěla touto cestou poděkovat všem informantům, kteří se mnou sdíleli své zkušenosti, znalosti a pohledy a umožnili mi tak vypracovat praktickou část této práce. V neposlední řadě děkuji mojí rodině a přátelům, kteří mi byli podporou po celou dobu mého studia.

OBSAH

ABSTRAKT	6
ABSTRACT.....	7
I. ÚVOD.....	8
II. TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Poruchy příjmu potravy u dětí	10
1.1 Klasifikace poruch příjmu potravy.....	11
1.2 Společné charakteristiky dětí s PPP	13
1.3 Vymezení dalších termínů užívaných v souvislosti s PPP.....	15
1.3.1 Vybíravý jedlík (picky eater)	16
1.3.2 Vyhýbavá a restriktivní porucha příjmu potravy (ARFID)	17
1.3.3 Dětská dysfagie.....	18
1.3.4 Potravinová neofobie	18
1.3.5 Dětský negativismus	19
1.3.6 Neprospívání	19
1.4 Etiologie PPP	20
1.4.1 Zdravotní faktory	21
1.4.2 Senzorické faktory	21
1.4.3 Motorické faktory	22
1.4.4 Nutriční faktory.....	23
1.4.5 Environmentální faktory	23
1.4.6 Faktory rodiče	23
1.5 Prevalence	24
1.6 Sociální dopady PPP	25
2 Intervenující odborníci	30
2.1 Intervenující odborníci ve zdravotní doméně	32
2.2 Intervenující odborníci v nutriční doméně.....	33
2.3 Intervenující odborníci ve stravovací doméně	34
2.4 Intervenující odborníci v psychosociální doméně.....	35
2.5 Přehled rolí jednotlivých členů multidisciplinárního týmu.....	37
3 Metody a možnosti podpory	40
3.1 Sekvenčně orálně sensorický přístup	40
3.2 Terapeutický přístup Ellyn Satter.....	42
3.3 Pacientská organizace Feeding Matters	43
4 Dostupnost péče v ČR a zahraničí.....	46

4.1	Škola papání	46
4.2	Kouzelen	47
4.3	Logopedická péče.....	49
4.4	NoTube.....	49
III.	Empirická část.....	52
5	Metodologie.....	53
5.1	Cíl výzkumu a zvolené metody.....	53
5.2	Výzkumné otázky.....	53
5.3	Technika sběru dat	54
5.4	Výběr výzkumného souboru	55
5.5	Limity výzkumu	55
5.6	Etické aspekty	56
5.7	Analýza dat.....	56
6	Zpracování a interpretace výsledků výzkumného šetření	57
6.1	Projevy dítěte s PPP	58
6.2	Příčiny PPP u dětí.....	60
6.3	Zkušenosti s PPP u dětí	65
6.4	Potíže pečujících	68
6.5	Způsob práce intervenujících odborníků.....	72
6.6	Prostor pro inovace	82
IV.	Diskuze a závěrečná doporučení.....	89
	LITERATURA	95
	SEZNAM ZKRATEK	110
	SEZNAM PŘÍLOH.....	111

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá problematikou poruch příjmu potravy u dětí. Přináší jedinečnou zkušenost formálních a neformálních pečujících o děti, které mají problémy s jídlem. Cílem diplomové práce je popsat stávající péči o děti s poruchou příjmu potravy a identifikovat možnosti multidisciplinární spolupráce v prostředí sociálních služeb a zdravotnictví. Dílčím cílem práce je popsat a komparovat poruchu příjmu potravy v českém a americkém prostředí, identifikovat úlohy jednotlivých profesí a dalších aktérů v řešení tohoto problému a v neposlední řadě identifikovat potřeby na základě zkušeností konkrétních osob. Diplomová práce je zpracovaná metodou interpretativní fenomenologické analýzy. Teoretická část práce vymezuje s odvoláním na Mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů pojem dětská porucha příjmu potravy a související terminologii. Dále se zaměřuje na možné příčiny vzniku a prevalenci poruchy v populaci a její socioekonomické dopady. Představena je také úloha odborníků z oblasti zdravotnictví a sociální práce. Pozornost je věnována metodám a možnostem podpory dítěte a rodiny a dostupnosti péče v ČR i zahraničí. V praktické části jsou prezentovány zkušenosti a potřeby formálních a neformálních pečujících o děti s poruchou příjmu potravy v ČR. Ze zkušeností účastníků výzkumného šetření vyplynulo, že péče o děti s poruchou příjmu potravy je časově a finančně náročná a ovlivňuje každodenní život a sociální participaci dítěte a rodiny. Výsledky výzkumu prokázaly, že porucha příjmu potravy představuje komplexní problém, který vyžaduje multioborovou spolupráci odborníků. Potřeba spolupráce napříč obory je proto akcentována v závěrečných doporučeních diplomové práce, která obsahují konkrétní kroky vedoucí ke zvýšení povědomí o problematice poruch příjmu potravy u dětí.

Klíčová slova: porucha příjmu potravy, problémy s jídlem, dítě, psychosociální zátěž, multidisciplinární spolupráce, komplexní péče, Feeding Matters

ABSTRACT

This thesis deals with the problem of pediatric feeding disorders. It brings the unique experience of formal and informal caregivers of children with feeding difficulties. The aim of the thesis is to describe the current management of pediatric feeding disorders and to identify the possibilities of multidisciplinary collaboration among health and social care professionals. The partial goal of the work is to describe and compare pediatric feeding disorder in different contexts, to identify the roles of individual professions and other actors in solving this problem and, last but not least, to identify needs based on specific people's experiences. This thesis is processed by the method of interpretive phenomenological analysis. The theoretical part defines the term pediatric feeding disorder and related terminology with reference to the International Classification of Diseases and Related Health Problems. It also focuses on the possible causes of the disorder, its prevalence, and socio-economic impacts. It presents the role of health and social care professionals. Attention is paid to the methods and possibilities of child and family support and the accessibility of care in the Czech Republic and abroad. The empirical part presents the experiences and needs of formal and informal caregivers of children with feeding disorders in the Czech Republic. The participants' experience in the research survey shows that caring for children with feeding disorders is time- and financially demanding. It affects the daily life and social participation of the child and family. The research results have shown that pediatric feeding disorder is a complex problem that requires multidisciplinary collaboration. The need for collaboration across disciplines is therefore emphasized in the final recommendations of the thesis, which contain concrete steps to raise awareness of pediatric feeding disorders.

Keywords: pediatric feeding disorder, feeding difficulties, child, psychosocial burden, multidisciplinary collaboration, comprehensive care, Feeding Matters

I. ÚVOD

Tato diplomová práce se věnuje problematice poruch příjmu potravy u dětí, se kterou jsem se setkala v rámci svého povolání. Pracuji jako speciální pedagog v organizaci, která poskytuje služby dětem s vývojovými poruchami, a v minulém roce jsme se spolu s vedením organizace rozhodli zrealizovat dlouho zamýšlený projekt Nejedlíci právě pro rodiče dětí, které mají s příjmem potravy obtíže. Nejedná se však o děti s mentální anorexií či bulimií. Jedná se převážně o děti, pro které je čas jídla stres a jídlo nepřítel, o děti, které mají omezený jídelníček, nejí kousky nebo vlhkou stavu. Tyto a mnohé další potíže při příjmu potravy často postihují děti předčasně narozené, či děti s poruchou autistického spektra a mají významný psychosociální dopad na celou rodinu. Ovlivňují chování dítěte ve škole i ve společnosti a mění sociální situaci rodiny (Fernando a Potock 2015). Skupině takto hendikepovaných jedinců není ovšem na území České republiky, bohužel, věnována dostatečná pozornost a péče. A právě pro tyto jedince je projekt Nejedlíci určen. Je inspirován dobrou praxí americké klinické logopedky Debry C. Lowsky a převeden do podmínek českého prostředí.

Pro volbu tohoto tématu mne podnítily jednak příběhy rodin dětí, které mají obtíže s jídlem a které jsou či byly součástí našeho projektu Nejedlíci. Inspirací mi byla ovšem také dobrá zahraniční praxe, v jejímž čele stojí počínání organizace Feeding Matters, ve které působím jako členka mezinárodní hodnotící komise pro výběr příspěvku na odbornou konferenci poruch příjmu potravy u dětí pro rok 2023.

Cílem diplomové práce je popsat stávající péči o děti s poruchou příjmu potravy (dále jen PPP) a identifikovat možnosti multidisciplinární spolupráce v prostředí sociálních služeb a zdravotnictví. Dílčím cílem práce je popsat a komparovat PPP u dětí v různých kontextech, identifikovat úlohy jednotlivých profesí a dalších aktérů v řešení tohoto problému a v neposlední řadě identifikovat potřeby na základě zkušeností konkrétních osob. Pro účely diplomové práce jsem zvolila kontext českého a amerického prostředí. Na Spojené státy americké (USA) se zaměřuji ze dvou důvodů. Tím prvním je skutečnost, že problematika PPP u dětí je v americké literatuře dostupná a nejvíce rozpracovaná. Druhým důvodem výběru amerického prostředí je rovněž má znalost anglického jazyka. První dva výše uvedené dílčí cíle naplňuji v teoretické části práce, poslední dílčí cíl naplňuje část empirická.

V teoretické části je s odvoláním na Mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů představen klíčový termín dětská porucha příjmu potravy a další

pojmy užívané v souvislosti s PPP. Dále jsou objasněny možné příčiny vzniku poruchy, její prevalence v dětské populaci a sociální i ekonomické dopady na pečující o děti s PPP. Pozornost je věnována také úloze jednotlivých odborníků v řešení tohoto problému. V teoretické části neopomínám ani metody a možnosti podpory dítěte a rodiny. Poslední kapitola se dotýká dostupnosti péče v ČR i zahraničí.

V empirické části práce naplním cíl prostřednictvím výzkumu s využitím kvalitativní metodologie. Záměrem je zjistit aktuální podobu praxe v péči o uvedenou klientelu v ČR. Za tím účelem byla využívána technika polostrukturovaných rozhovorů.

V diplomové práci vycházím z přístupu orientovaného na klienta, jakožto jedné ze systémových teorií, které zdůrazňují vzájemné vztahy mezi jednotlivými elementy, utvářející celek, ale také vztahy mezi klienty sociální práce (jedinci, rodinami, organizacemi, komunitami) a vzájemnými faktory vlivu prostředí (Barker 2003).

II. TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy příjmu potravy u dětí

Příjem potravy je složitá a komplexní dovednost, která zahrnuje práci celého těla. Důkazem je skutečnost, že k jednomu jedinému polknutí, a tedy pohybu potravy a tekutin v těle je zapotřebí 26 svalů a 6 hlavových nervů spolupracujících v dokonalé harmonii. Tento proces trvá jen několik sekund, ale je to jediný nejsložitější a fyzicky nejnáročnější úkol, který dítě během prvních několika týdnů a měsíců života musí zvládnout. Pakliže tělesné systémy nefungují optimálně, mohou mít kojenci a děti potíže s jídlem a pitím. Pro tyto děti může být jediné sousto velmi bolestivé, děsivé či až nemožné pozřít. V důsledku toho mohou děti výrazně omezit výběr jídla nebo jídlo zcela odmítat, což jim brání v získání nezbytných substancí z výživy, které potřebují pro správný růst a vývoj (Bass & Morell 1992; Economic Impact Report 2019).

Problematika poruch příjmu potravy u dětí (dále jen PPP) bývá velmi často zlehčována. Okolí takové děti mnohdy označuje jako rozmazlené, rozmísané, tvrdohlavé, či neochotné se přizpůsobit. Kolem nepochopeného problému dětské PPP koluje i mnoho mýtů:

- *Mýtus #1: Pokud je dítě hladové, nají se. Dítě hlady neumře.*
- *Mýtus #2: Je to jen období, dítě z toho vyroste.*
- *Mýtus #3: Pokud dítě kopíruje růstovou křivku, není se čeho obávat.*
- *Mýtus #4: Děti se rodí s vědomím, jak jíst.*
- *Mýtus #5: Zavedení výživové sondy je známkou selhání rodiče.*
- *Mýtus #6: Dítě je jen vybíravé* (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Family Guide © 2020).

Tyto, v převážné většině dobře míněné, názory slyšíme od rodiny, přátel, ale i profesionálů. Bohužel ne vždy bývá situace takto jednoznačná. To, že se dítě nají, až bude hladové, platí asi u 94–96 % dětské populace. Zbýlých 4–6 % jedinců, kteří mají problémy s příjmem potravy, opravdu bude hladovět, ač neúmyslně. Stejně tak ne vždy bohužel platí, že z toho dítě vyroste. Některé děti mohou kopírovat svou růstovou křivku, a přesto vykazovat jiné známky PPP. Čtvrtou mylnou představou je přesvědčení, že všechny děti dokáží proces jedení řídit instinktivně. Někteří kojenci tohoto řízení schopni nejsou a vyžadují podporu od odborníků. Bez ohledu na snahu rodičů je v některých případech nutné zavést krmnou sondu, která zajistí optimální nutriční podporu pro

růst a vývoj dítěte. Co se vybírávého stravování týče, i to se samozřejmě během vývoje dítěte může objevit. Nemělo by se ovšem jednat o dlouhodobý stav, který s sebou přinese další problémy pro dítě a stres v rodině. (Family Guide © 2020; SOS Approach to Feeding © 2022).

1.1 Klasifikace poruch příjmu potravy

PPP u dětí donedávna postrádaly všeobecně uznávanou definici. Jednotný diagnostický termín dětská porucha příjmu potravy (v angličtině pediatric feeding disorder) byl navržen teprve v lednu roku 2019 v článku lékařského časopisu Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition „Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework“. Porucha příjmu potravy u dětí je zde definována jako **„narušený orální příjem, který není přiměřený věku, trvá alespoň 2 týdny a je spojen se zdravotní, nutriční, stravovací a/nebo psychosociální dysfunkcí“** (Goday et al. 2019, s. 125). Narušený orální příjem se přitom vztahuje k neschopnosti konzumovat dostatečné množství jídla a tekutin, které by naplnily požadavky na výživu a hydrataci. Jinými slovy, dítě může mít PPP, pokud nemůže jíst druhy a množství potravin, které mohou jíst jiné děti stejného věku, v důsledku čehož může mít zdravotní problémy, problémy s výživou, stravovacími dovednostmi nebo chováním. Definice diagnózy vylučuje neschopnost dítěte přijímat léky nebo nepříjemné, těžko stravitelné potraviny a navrhuje kritérium v podobě přítomnosti narušení po dobu alespoň 2 týdnů, aby bylo možné vyloučit dočasnou PPP, například v důsledku akutního onemocnění. PPP u dětí by měla být dále diagnostikována pouze v případě absence poruchy vnímání vlastního těla, což umožní její odlišení od mentální anorexie či bulimie, které v této diplomové práci nebudou dále rozebírány (Family Guide © 2020; Uher a Rutter 2012).

Za výše zmíněnou iniciativou stojí americká organizace Feeding Matters, která shromáždila více než 17 odborníků z celého světa, aby vytvořila název, definici a diagnostická kritéria dětské PPP. Feeding Matters rovněž iniciovala úspěšnou kampaň na podporu PPP u dětí jako samostatné diagnózy v Mezinárodní klasifikaci nemocí a souvisejících zdravotních problémů Spojených států amerických (ICD – International Classification of Diseases and Related Health Problems). Kód pro dětskou PPP byl zahrnut do ICD – 10 – CM¹ v říjnu roku 2021 a zajistil, že PPP ve Spojených státech amerických

¹ ICD – 10 – CM je americká klinická modifikace ICD – 10 schválená Světovou zdravotnickou organizací (WHO). Jedná se o systém používaný ke klasifikaci a kódování všech diagnóz v USA (Cartwright 2013).

(USA) nebude již nadále považována za příznak jiného problému, jako tomu bylo doposud. V americké verzi ICD – 10 – CM byl kód R63.3 Feeding difficulties (potíže s krmením) rozšířen o tyto kódy – Nespecifické potíže s krmením (Feeding difficulties unspecified), Akutní dětská porucha příjmu potravy (Pediatric feeding disorder, acute), Chronická dětská porucha příjmu potravy (Pediatric feeding disorder, chronic), Jiné potíže s krmením (Other feeding difficulties) (Tab. 1). Vůbec první dítě, které obdrželo diagnózu PPP, byl šestiletý Easton z amerického Ahwatukee (Feeding Matters 2021)

Česká verze Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) rozšíření kódu R63.3 neobsahuje (Tab. 1). Do poruch příjmu potravy dle MKN-10 spadají následující diagnostické kódy – mentální anorexie (F50.0), bulimie (F50.2), přejídání spojené s psychologickými poruchami (F50.4), zvracení spojené s jinými psychologickými poruchami (F50.5), jiné poruchy příjmu potravy (F50.8), porucha příjmu potravy nespecifikovaná (F50.8) a poruchy příjmu potravy v kojeneckém a dětském věku (F98.2), kam ovšem nespadá kód R63.3 Obtížné a špatně vedené krmení. PPP u dětí tak, jak ji definuje americká ICD – 10 – CM, není na našem území uznávanou diagnostickou jednotkou. Existující diagnostické kódy PPP v rámci MKN – 10 nejsou dostatečně specifikované (ÚZIS a WHO 2019).

Tab. 1 Klasifikace PPP u dětí v USA a ČR

ICD – 10 – CM		MKN – 10	
R63	Příznaky a znaky týkající se příjmu potravy a tekutin	R63	Příznaky a znaky týkající se příjmu potravy a tekutin
R63.0	Anorexie	R63.0	Anorexie
R63.1	Polydipsie	R63.1	Polydipsie (nadměrná žízeň)
R63.2	Polyfagie	R63.2	Polyfagie (nadměrný příjem potravy – žravost)
R63.3	Potíže s krmením (feeding difficulties)	R63.3	Obtížné a špatně vedené krmení Potíže s krmením NS
R63.30	Nespecifické potíže s krmením		
R63.31	Akutní dětská porucha příjmu potravy (Pediatric feeding disorder, acute)		
R63.32	Chronická dětská porucha příjmu potravy (Pediatric feeding disorder, chronic)		
R63.39	Jiné potíže s krmením		

R63.4	Abnormální ztráta hmotnosti	R63.4	Abnormální ztráta hmotnosti
R63.5	Dosažení abnormální hmotnosti	R63.5	Dosažení abnormální hmotnosti
R63.6	Podváha (Underweight)	R63.6	Nedostatečný příjem potravy a vody (v důsledku zanedbání sebe sama)
R63.8	Jiné příznaky a znaky týkající se příjmu potravy a tekutin	R63.8	Jiné příznaky a znaky týkající se příjmu potravy a tekutin

Zdroj: (American Medical Association 2020; ÚZIS a WHO 2019)

1.2 Společné charakteristiky dětí s PPP

Děti s PPP představují heterogenní skupinu s poměrně širokou problematikou obtíží. Pro účely této práce se termínem „dítě s PPP“ rozumí každý jedinec, který splňuje jednu nebo více z následujících charakteristik, tak jak je ve své knize *Just Take a Bite* (2004) uvádí speciální pedagožka a behaviorální konzultantka Ernsperger a ergoterapeutka Stegen-Hanson.

1. Omezený výběr potravin (celkem 10 – 15 jídel nebo méně)
2. Omezená konzumace potravinových skupin
3. Averzní reakce na nové potraviny (záchvaty vzteku, úzkost, dávení)
4. Stereotypy v jídle (tzv. food jags)
5. Vývojové poruchy a jiná onemocnění

Uvedený seznam není rozhodně vyčerpávající a ne každé dítě musí nutně vykazovat každou uvedenou vlastnost. Tým odborníků, zahrnujících rodiče dítěte, by měl nicméně prozkoumat každou z těchto položek a s využitím vhodných metod a přístupů určit rozsah a povahu obtíží konkrétního dítěte.

1. Omezený výběr potravin

Jednou z nejvýraznějších charakteristik dětí s PPP je jejich celkově omezený výběr potravin. Zatímco u některých dětí tento výběr zahrnuje 15 položek, u jiných to mohou být pouze 3. Mezi vybranými potravinami se velmi často nachází řízek, rohlík, mléko nebo jogurt. Je přitom zcela běžné, že většina těchto potravin má podobné vlastnosti – postrádají barvu, mají nevýraznou chuť, podobnou texturu, nebo se snadno žvýkají. Některé děti s PPP konzumují potraviny pouze ve formě hladkého pyré, nebo navzdory svému věku vyžadují lahev. Téměř vždy jedí jiný pokrm, v jinou dobu a na jiném místě než ostatní členové rodiny, což se velmi často podepisuje na jejím fungování (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004;

Toomey © 2000/2019). Omezený repertoár potravin limituje účast dítěte a rodiny na veškerém sociálním dění, které se nějakým způsobem pojí s jídlem. Jak popisují rodiče v empirické části této práce (kategorie: Potíže) problematická bývají rodinná setkání, oslavy, školní výlety, dovolené, ale také návštěvy restaurací. Uvedené aktivity představují pro rodiny značný stres. Rodiče těchto dětí také velmi často pocíťují strach a úzkost z toho, že jejich dítě nebude mít dostatek potřebných živin pro správný růst a vývoj. Tuto skutečnost dokládá výpověď jedné z klientek Centra speciálně pedagogické podpory Kouzelen, která v emailové korespondenci ze dne 27. 7. 2022 uvedla následující:

„Synovi jsou 3 roky a 9 měsíců. Zhruba do roka a půl jedl pěkně, a potom nevím, co se stalo, omezoval jídla, čím dál víc jich odmítal. Ted' jsme na řízku s kaší, nebo bramborami, pečené rybě taky většinou s bramborami, či kaší. Maso vlastně v jiné formě, než řízek, nebo tu pečenou rybu nejí. Sní vývary s těstovinou, ale jiné polévky nechce. Potom sní takového toho tvaroháčka. Naprostou většinu jídel ale nechce ani ochutnat. Když vařím nová jídla, vždy mu to nabídnu, ale nechce nic ochutnat. Ráda bych se dopracovala alespoň k tomu, kdyby ochutnal na kraj lžičky. A nebo kdyby alespoň časem začal jíst víc jídel. Bojím se, aby měl veškeré živiny a vitamíny, které potřebuje. Doktorka mi říkala, že do 6 let je to normální, že to dělá spousta dětí, že se srovná třeba ve školce, a nebo ve škole. Ale teda já si říkám, že je to velmi dlouhá doba a že se nechci spoléhat jen na to, že se to srovná a chtěla bych mu nějak pomoci, pokud je to jen trochu možné.“

2. Omezená konzumace potravinových skupin

Děti s PPP kromě limitovaného počtu potravin omezují rovněž konzumaci potravinových skupin – bílkovin, komplexních sacharidů (polysacharidů), tuků, mléčných výrobků, či ovoce a zeleniny. Některé děti jedí pouze potraviny z jedné z uvedených skupin, typicky se jedná o pečivo, hranolky, sušenky a jiné pochutiny. Naopak většina dětí s PPP vynechává potraviny ze skupiny ovoce a zeleniny a/nebo skupiny bílkovin, jejichž příjem má významný dopad na celkové zdraví, kognitivní vývoj a učení jedince (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004). Konzumace určitých potravinových skupin s sebou často přináší také zvýšené ekonomické nároky pro rodiny. Zvýšené náklady na stravování by mohl zmírnit příspěvek na nákup potravin, který lze čerpat ze zdravotního pojištění na základě potvrzení diagnózy dítěte lékařem. Uvedený příspěvek je však určen pouze na bezlaktózovou, bezlepkovou, nebo nízkobílkovinnou dietu pro děti se vzácnými dědičnými metabolickými poruchami, např. fenylketonurie (VZP ČR ©2022).

3. Averz ní reakce na nové potraviny

Záchvaty vzteku, pláč, úzkost, nebo dávení představují spektrum averzních reakcí, které se mohou projevat v případě, že je dítěti nabízena nová potravina. Tyto reakce mohou být dočasně zapříčiněny vývojovou fází zvanou potravinová neofobie, o které blíže pojednává kapitola 1.3. V případě PPP však extrémní averzní reakce u dětí přetrvávají a mohou významným způsobem narušit sociální začlenění jedince a jeho rodiny (Červenková 2017; Ernsperger a Stegen-Hanson 2004).

4. Stereotypy v jídle

Další častou charakteristickou vlastností dětí, které mají obtíže s příjmem potravy, jsou stereotypy v jídle, kdy děti každý den po dobu několika dnů a týdnů vyžadují jeden a tentýž pokrm. Zkušenosti se specifickým výběrem potravin dítěte s PPP uvádí rovněž informanti v rámci výzkumného šetření (kategorie: Projevy dítěte s PPP). Podobně jako averzní reakce může být i stereotypie v jídle běžnou součástí dětského vývoje. Rozdíl ovšem tkví v tom, že dítě s PPP se dříve či později preferovaného jídla nasytí a zcela jej vyloučí ze svého již tak omezeného jídelníčku (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Williams a Seiverling 2021).

5. Vývojové poruchy a jiná onemocnění

Příjem potravy a ochotu dítěte učit se konzumovat nové potraviny mohou významným způsobem ovlivňovat také vývojové poruchy a zdravotní potíže, což dokládá také empirická část diplomové práce (kategorie: Příčiny PPP u dětí). Negativní dopady mívají pervazivní vývojové poruchy (dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom), mentální retardace, srdeční vady, plicní choroby a celá řada chronických onemocnění. Lékaři a další odborníci se však často zabývají pouze hlavními problémy souvisejícími s primární diagnózou a rodičům poskytují jen malou podporu nebo znalosti k řešení sekundárních problémů s jídlem (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Williams a Seiverling 2021).

1.3 Vymezení dalších termínů užívaných v souvislosti s PPP

Potíže s příjmem potravy u dětí představují rozsáhlou problematiku s nejednotnou terminologií. V této kapitole blíže představím nejčastější termíny, které jsou s problematikou PPP u dětí spojovány a které je zapotřebí od sebe odlišit.

1.3.1 Vybíravý jedlík (picky eater)

Děti s výrazně omezeným jídelníčkem bývají nejčastěji označovány jako tzv. vybíraví strávníci (picky eaters). Stejně jako děti s PPP konzumují i oni úzkou škálu potravin. Typicky se jedná o 20 – 30 potravin. Jejich strava bývá ovšem vyváženější, a to z toho důvodu, že jedí alespoň jedno jídlo z většiny potravinových skupin. Na rozdíl od dětí s PPP dokážou tolerovat nová jídla na talíři a obvykle jsou schopny se jídla dotknout, nebo jej dokonce ochutnat, ač neochotně. Vybíraví strávníci se vyznačují rovněž silnými preferencemi, pokud jde o jejich oblíbená jídla a způsob, jakým jsou podávána. I když se těchto jídel za nějaký čas nasytí, zpravidla se k nim opakovaně vrací po 2týdenní přestávce. Nedochozí tedy k jejich vyloučení z jídelníčku, jako tomu je u dětí s PPP. Děti vybíravé v jídle se běžně stravují ve stejnou dobu a na stejném místě jako ostatní členové rodiny. Často ovšem konzumují odlišný pokrm (Toomey © 2000/2019; Williams a Seiverling 2021).

Dle výzkumu Edwards et al. (2021) mají daleko nižší sklony k vybíravosti děti kojené mateřským mlékem. Důvodem je chuťová proměnlivost mléka, která se odvíjí od stravy matky během kojeneckého období a které je kojeneček vystaven po dobu několika prvních měsíců života. Vybíravost v jídle může představovat dlouhodobý problém, kterého se spousta dětí sama od sebe bez odborné pomoci nezbaví. Tuto skutečnost potvrzuje longitudinální studie Fernandez et al. (2020), která zjistila, že vybíravost v jídle zůstává u dětí v průběhu času poměrně neměnná, u trvale vysoce vybíravých jedinců se časem dokonce zhoršuje.

Děti s PPP jsou více než jen vybíraví jedlíci. PPP u dětí lze od vybíravého stravování odlišit na základě krátkého screeningového dotazníku ICFQ® (The Infant and Child Feeding Questionnaire®) (Tab. 2), který mohou rodiče vyplnit, pakliže mají obavy ohledně stravování jejich dítěte. Dotazník byl vytvořen americkou organizací Feeding Matters ve spolupráci s mezinárodně uznávanými odborníky v oblasti příjmu potravy. Dle klíčové studie Silverman et al. (2020) může tento screeningový nástroj urychlit přístup k příslušnému specialistovi a případnou léčbu PPP. Dotazník je určen pro rodiče dětí ve věku 0 – 4 let a skládá ze 6 konkrétních otázek. Odpovědi na každou otázku jsou barevně odlišeny. Pokud rodič vybere 2 a více tmavě označených odpovědí, doporučuje Feeding Matters kontaktovat pediatra (Feeding Matters 2020).

Tab. 2 Screeningový dotazník

1. Dá vám dítě vědět, když má hlad?	ANO	NE	
2. Myslíte si, že vaše dítě jí dostatečně?	ANO	NE	
3. Kolik minut obvykle trvá krmení vašeho dítěte?	<5	5-30	>30
4. Musíte dělat něco speciálního, aby vaše dítě jedlo?	ANO	NE	
5. Dá vám dítě najevo, když je syté?	ANO	NE	
6. Máte na základě výše uvedených otázek obavy ohledně příjmu potravy vašeho dítěte?	ANO	NE	

Zdroj: (volně podle *Feeding Matters* 2020)

1.3.2 Vyhýbavá a restriktivní porucha příjmu potravy (ARFID)

Vyhýbavá a restriktivní porucha příjmu potravy (zkratkou ARFID z anglického Avoidant Restrictive Food Intake Disorder) je duševní onemocnění, které se může manifestovat jak v dětství, tak kdykoli v průběhu života. Porucha je charakterizována vyhýbáním se nebo omezováním příjmu stravy, které vede ke konzumaci nedostatečného množství nebo rozmanitosti potravy, výraznému úbytku hmotnosti, závažnému nedostatku živin či závislosti na enterální výživě. Vyhýbání se jídlu nebo jeho omezování může být způsobeno smyslovou citlivostí jedince vůči určitým texturám, vzhledu, vůni či chuti potravin. Porucha může ovšem vzniknout také v důsledku traumatu, úzkosti, obsedantně kompulzivní poruchy nebo jiných psychiatrických komorbidit. Následkem tohoto onemocnění může docházet ke znatelným kolizím v psychosociálním fungování (Białek-Dratwa et al. 2022; Thomas et al. 2020; Williams a Seiverling 2021).

Z výše uvedeného vyplývá, že na rozdíl od dětské PPP ovlivňuje ARFID pouze nutriční a psychosociální oblast. I přesto by v případě stanovení této diagnózy v raném věku mělo v rámci standardu péče docházet k podrobnému znovuposouzení stavu pacienta, při kterém lze vyloučit, že příčinou potíží s příjmem potravy mohou být zdravotní dysfunkce, nebo dysfunkce stravovacích dovedností. Primárním ošetřujícím lékařem pacientů s ARFID je psychiatr nebo jiný odborník na duševní zdraví (Feeding Matters 2022).

1.3.3 Dětská dysfagie

Dysfagie neboli porucha polykání představuje obtíže se zpracováním a transportem sousta potravin/tekutin z dutiny ústní až do trávicího systému. Dle logopedky B. Červenkové (2017) lze dysfagii v širším slova smyslu považovat za odmítání/obtíže vložení potravy do úst, odmítání/obtíže stravu v ústech zpracovat a odmítání potravy polknout. V důsledku závažného narušeného polykání může dojít k podvýživě a dehydrataci, které mají významný negativní dopad na vývoj dítěte. Neospívání dítěte v podobě ubývání nebo nepřibývání na váze může představovat jeden z mnoha signálů narušeného polykání či obtíží s příjmem potravy, který by rodič neměl podceňovat a měl by zvážit konzultaci s lékařem. Případná terapie dysfagie je kompetencí klinického logopeda, který by měl postupovat dle závěrů a doporučené lékařské zprávy. V ideálním případě by měl navázat spolupráci s nutričním terapeutem, eventuálně dalšími specialisty, jejichž péče by byla v rámci terapie pro dítě přínosná (Bluestone 2014; Durdilová 2017; Justice, Redle 2013).

1.3.4 Potravinová neofobie

Termín potravinová neofobie označuje strach z nových a neznámých potravin. Jedná se o zcela přirozenou evoluční ochrannou reakci, která batoleti zamezuje požit potenciálně nebezpečné látky – především jedovaté či zkažené potraviny. Neofobie je vývojová fáze typická pro děti od dvou do šesti let, u dětí s opožděným vývojem může ovšem nastat v pozdějším věku. Neofobie nevyžaduje léčbu ani terapii, pakliže má svůj přirozený průběh. Dle B. Červenkové (2017) se neofobie zpravidla vytrácí poté, co bylo dítě 8–10krát vystaveno novému pokrmu. Většina rodičů si ovšem tohoto vývojového stádia není vědoma a nové jídlo, které dítě na základě strachu odmítá, znovu nenabízí. Rodiče tak často nevědomě omezují rozmanitost nabízených potravin. Vzhledem k období svého výskytu může potravinová neofobie výrazně utvářet chuťové preference, ovlivnit výběr potravin, a tedy kvalitu dětské stravy. V případě, že spontánně nevymizí, nebo se stane intenzivnější, je vhodné vyhledat odbornou pomoc. Faktory, které ovlivňují potravinovou neofobii jsou velmi různorodé, a proto by stejně jako v případě PPP, mělo docházet ke spolupráci jednotlivých odborníků zahrnujících pediatra, gastroenterologa, neurologa, psychologa, nutričního terapeuta či dalších odborníků (Białek-Dratwa et al. 2022; Ernsperger a Stegen-Hanson 2004).

1.3.5 Dětský negativismus

Negativistické stádium, období vzdoru, či první puberta. Všemi těmito termíny bývá označována vývojová etapa, která začíná mezi 15. – 18. měsícem a končí mezi 3. a 4. rokem dítěte. V této době dochází k vytváření vlastní identity a vůle jedince doprovázené sebezprosováním, které může mít až podobu negativismu. Dítě přestává poslouchat, vzdoruje, odmítá, vzteká se, pláče apod. (Thorová 2015; Vágnerová a Lisá 2021).

Fyziologický negativismus se projevuje ve všech oblastech, stravování nevyjímaje. Dítě testuje reakce okolí, jeho chování se vyznačuje především jídelními rozmary a jídlo se tak v některých rodinách stává prostředkem boje o moc. Dítě například odmítá potraviny, které mělo doposud rádo. Pokrm, který dříve jedlo z misky, chce nyní servírovat na talířku. Typicky se v tomto období mění i množství snědeného jídla. Jeden den sní dítě velkou porci, jiný den je tomu naopak, což může evokovat ztrátu chuti k jídlu. Dle nutriční terapeutky J. Eliášové (© 2007-2020) se tyto výkyvy ovšem za nějaký čas ustálí. Dítě v tomto období přechází na stravu dospělých, začíná si utvářet vztah k jednotlivým potravinám a osvojovat si stravovací pravidla, proto je důležité, abychom mu nabízeli pestrou stravu různých chutí, teplot i konzistencí a dbali na dodržování zásad kultury stolování. Ze strany rodičů je nutná vytrvalost a trpělivost, důležité také je děti do jídla nenutit. Racionální názor prezentuje K. Thorová (2015, s. 379), která uvádí, že „děti rodičů, kteří si nemyslí, že pokud dítě nebude jíst, nevyroste, případně umře hlady, nebo se nikdy nenaučí chodit na toaletu, bývají v těchto oblastech logicky méně vzdorovité.“ (Šebková 2021).

1.3.6 Neprospívání

Neprospívání (zkratkou FTT z anglického Failure to thrive) lze definovat jako výrazné opoždění růstu a hmotnosti jedince ve srovnání s dětmi stejného věku a pohlaví. Neprospívání se stanovuje na základě tří antropometrických parametrů – hmotnosti, výšky a obvodu hlavy, jejichž měření je běžnou součástí preventivních prohlídek u pediatra. V České republice se za neprospívající dítě považuje takové, které se v rámci některého z výše uvedených ukazatelů opoždí pod třetím percentilem nebo vykazuje při opakovaných měřeních za standardních podmínek pokles o dvě percentilová pásma (Mikolášek 2018; Szitányi 2021).

K neprospívání může vést široké spektrum organických i neorganických příčin. Jedná se o mnohá onemocnění a poruchy jakými jsou celiakie, gastroezofageální reflux (GER), či Crohnova choroba. Mnohem častějším důvodem je ovšem neorganické neprospívání z nedostatečného energetického příjmu dítěte. Ten může být způsoben celou

řadou faktorů – nevhodnou technikou kojení a/nebo krmení dítěte, odmítáním potravy, nejistotou a/nebo depresí matky, ale také nepříznivým rodinným prostředím. Organické a neorganické příčiny neprospívání se přitom mohou vzájemně překrývat a přesnou příčinu neprospívání tak nelze mnohdy určit (Frühauf 2013; Mikolášek 2018; Szitányi 2021).

Vzhledem ke skutečnosti, že neprospívání v útlém dětském věku může mít závažné negativní důsledky na somatický, kognitivní a psychosociální vývoj jedince, je jeho včasné rozpoznání a léčba zásadní. Hlavní pilíř léčby představuje nutriční podpora, tj. zajištění odpovídající výživy. U kojeného dítěte by mělo docházet k prověření laktace matky a správné techniky kojení. U starších dětí je možné kontaktovat nutričního specialistu za účelem vyhodnocení stávajícího jídelníčku a jeho úprav. V případě, že dítě není schopné doplnit chybějící energii a živiny za pomoci běžné stravy může pediatr, případně gastroenterolog, doporučit a předepsat přípravky (Infatrini, Fortini, Nutridrink a jiné), které výživu doplní. Samotná nutriční podpora u neorganického neprospívání však bohužel často nestačí. Především u neprospívajícího novorozence a kojence se většinou jedná o psychosociální problém vyžadující komplexní přístup, který by se vedle zajištění optimálního zdravotního stavu jedince měl zaměřovat také na psychosociální podporu a sanaci rodinného prostředí (Szitányi 2021; Nevoral 2018).

1.4 Etiologie PPP

Děti mají vždy nějaký důvod, proč nechtějí, nebo nemohou jíst. Může se jednat o celou řadu zdravotních potíží a z nich pramenících nepříjemných zkušeností dítěte při příjmu potravy (bolest, nepohodlí, dávení apod.). Častým důvodem PPP bývá také nevhodná skladba živin, problémy se zpracováním informací přicházejících ze smyslu a/nebo odchylky v motorickém vývoji dítěte. Některé děti mohou zažívat strach z nových a neznámých pokrmů. Jejich stravovací návyky mohou významným způsobem ovlivnit faktory prostředí a v neposlední řadě také postoje rodičů. Ačkoli primární vyvolávající příčina PPP bývá obvykle pouze jedna, pakliže nedojde k jejímu odstranění, mohou se výše uvedené faktory vzájemně kombinovat. V takovém případě zůstává prvotní příčina zpravidla neobjasněna a etiologie problémů PPP bývá označována jako multifaktoriální. Tato kapitola objasňuje možné příčiny vzniku PPP v dětském věku (Scaglioni et al. 2018; Ludvíčková 2022).

1.4.1 Zdravotní faktory

S obtížemi při příjmu potravy se velmi často potýkají děti se srdečními vadami, plicními chorobami či jinými diagnózami ovlivňující dýchání (Imms 2001). Dalším důvodem odmítání potravy bývají gastrointestinální potíže (žaludeční nevolnost, zvracení, regurgitace, bolest břicha,...) Děti, které mají trávicí problémy, se často naučí spojovat bolest či nepohodlí právě s příjmem potravy. Jídlo považují za nepříjemnou, nebezpečnou, případně bolestivou záležitost a odmítají jej v dostatečné míře přijímat, dokud nedojde k odstranění, nebo alespoň zmírnění obtíží. U dětí se stravovacími obtížemi se nejčastěji setkáváme s gastroesofageální refluxní chorobou (GER), při které dochází ke zpětnému toku žaludečních tekutin zpět do jícnu. Gastrointestinální potíže způsobuje také zácpa, která je u dětí s omezeným jídelníčkem jedním z nejčastějších důvodů sníženého apetitu. Její příčinou bývá nedostatečný příjem tekutin a/nebo ovoce a zeleniny, které jsou bohatým zdrojem vlákniny. Zácpu mohou způsobovat také potravinové intolerance, nebo alergie, které bývají u dětí běžné a které představují další možný faktor ovlivňující orální příjem (Borowitz a Borowitz 2018; Ludvíčková 2022; Williams a Seiverling 2021; Zangen a kol. 2003).

Na příjem potravy má ovšem vliv i řada běžných akutních onemocnění. Typicky se jedná o angínu, rýmu a jiné virové nebo bakteriální infekce. Na stravování jedince se může podepsat také růst zubů, který je velmi často doprovázen absencí či snížením chuti k jídlu.

Příjem potravy mohou negativně ovlivňovat také mnohá léčiva, jejichž užívání může snižovat apetit, vyvolávat nevolnost, zvracení, bolest břicha, nebo již zmiňovanou zácpu. Jedná se například o protizánětlivé léky, antidepresiva, antipsychotika, chemoterapie nebo léky pro děti s poruchami pozornosti a hyperaktivitou. Nežádoucí účinky v podobě zpomaleného trávení mají rovněž léky na reflux (Ludvíčková 2022; Červenková 2017).

1.4.2 Senzorické faktory

Na stravování má významný vliv také příliš vysoká, nebo naopak nízká citlivost dítěte na smyslové podněty – zrakové, sluchové, čichové, chuťové, hmatové i podněty z vestibulárního (rovnovážného) aparátu. Vysoká citlivost (hypersenzitivita) dítěte na vizuální vjemy se projevuje omezením stravy na potraviny neutrálních barev (bílá, béžová, hnědá), nebo omezením druhu jednotlivých pokrmů. Pro tyto děti bývá přetěžující nejen kombinace barev pokrmů na talíři, ale také velké porce, nebo příliš mnoho věcí na jídelním stole. Děti s vysokým prahem pro vnímání zvukových podnětů mají problémy přijímat potravu v hlučném prostředí, například ve školní jídelně. Při velké intenzitě hluku se na jídlo

nedokáží soustředit, věnují mu malou pozornost, takže u něj stráví spoustu času. Těmto dětem často vadí také zvuk, který vzniká při kousání. Aby se mu vyhnuly, dávají přednost konzumaci potravy hladké struktury. Stejně potraviny, tedy ty, které nevyžadují kousání, mají tendenci preferovat také děti s dysfunkcí vestibulárního systému. Děti mohou mít obtíže také se zpracováním čichových a chuťových informací. Při hypersenzitivní reakci na vůni pokrmu se u nich může objevovat nadavování nebo zvracení. Kvůli intenzivním pachům z okolí mohou pokrm dokonce zcela odmítat. Přednost dávají spíše pokrmům málo výrazných chutí. Při hyposenzitivitě dítě naopak potraviny výrazných chutí preferuje, jelikož z důvodu omezeného čichu nedokáže vnímat chuť pokrmu. Takové dítě není ani příliš motivované ochutnávat nová jídla. Více než chuť je pro něj důležité to, jak jídlo vypadá. Dalším faktorem, který může ovlivňovat příjem potravy, je hmatové čítí, jehož součástí je vnímání doteku, textury a teploty pokrmu. Děti, které mají toto čítí zvýšené, odmítají jakýkoliv dotek na tváři (otírání, omývání), odmítají se dotknout lžičky, příboru, hrníčku, dokonce si nechtějí vzít jídlo do ruky. Od jídla často utíkají. Přednost dávají pokrmům, které neobsahují kousky a mají stejnou teplotu. Děti s orálně taktilní hyposenzitivitou si jídlo v ústech neuvědomují, často jej shromažďují a nemají dovednost jej dostat z úst ven. Tyto děti upřednostňují potraviny pevné a křupavé (syrová zelenina, jablko) (Borowitz a Borowitz 2018; Červenková 2017; Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Ludvíčková 2022).

1.4.3 Motorické faktory

Proces příjmu potravy je významným způsobem ovlivňován celkovou úrovní hrubé motoriky dítěte. Hrubou motorikou dle Opatřilové (2006) rozumíme postupné ovládání a držení těla, koordinaci horních a dolních končetin a také rytmizaci pohybů. Ve chvíli, kdy dítě nemá stabilní posturu těla a hlavy, vydává velké množství energie pro udržení těla ve vzpřímené poloze a nemůže se plně soustředit na jení. Příjem potravy je pro něj zkrátka obtížný. Snížená kontrola držení těla následně ovlivňuje také dýchací funkce, hmatovou manipulaci s jídlem, koordinační schopnosti (koordinace oko-ruka-ústa) a orálně-motorické pohyby. Děti, které mají s posturální stabilitou obtíže, si při jení často podepírají hlavu, „sklouzávají“ ze židle, nebo preferují jení ve stoji či v pohybu (Červenková 2017; SOS Approach to Feeding ©2022).

Hrubé motorické dovednosti se odvíjejí také od svalového tonu a síly. Děti, které mají nízký svalový tonus, mohou mít ústa pootevřená, což jim ztěžuje manipulaci potravy v ústech. Tyto děti často odmítají potravu, která vyžaduje delší a náročnější zpracování žvýkáním, například maso. Vlivem nízkého svalového tonu se dítě brzy unaví, což se projeví

také na kvantitě přijaté stravy. (Borowitz a Borowitz 2018; Červenková 2017, s. 5; Ernsperger a Stegen-Hanson 2004).

1.4.4 Nutriční faktory

Rodiče mnohdy v dobré snaze eliminovat nezdravé potraviny, zahrnují do jídelníčku svých dětí příliš mnoho bílkovin, které se vyznačují nízkou kalorickou hodnotou a vysokou sytící schopností. U dětí, které mají problémy s apetitem ovšem potřebujeme úplný opak. Proto by dětská strava měla obsahovat až 70% komplexních sacharidů, které jsou nutričně hodnotné také pro svůj obsah dalších tělu prospěšných látek, například vlákniny. Vláknina se nachází především v ovoci, zelenině, celozrnných obilovinách, bramborách, či luštěninách a její nedostatek může vést k řadě zažívacích obtíží, u dětí zejména k zácpě. Se zácpou souvisí také pravidelný a dostatečný pitný režim, který u dětí představuje rovněž častý problém (Elišová © 2007-2020; Kudlová 2017; Ludvíčková 2022).

1.4.5 Environmentální faktory

Na rozvoji PPP u dětí se mohou podílet také faktory prostředí. Prostředí, které je chaotické, uspěchané a plné rušivých podnětů (televize, tablet, hračky), nepřispívá k vytváření pozitivního vztahu dítěte k jídlu. V rámci stolování je důležitá interakce mezi rodičem a dítětem. Nežádá se ovšem stává, že se děti stravují před televizní obrazovkou, nebo v pohybu. Rozhodující je i management svačinek. Ve chvíli, kdy má dítě celodenní přístup k jídlu a neustále něco „uzobává“, nedojde k vyprázdnění žaludku a dostavení pocitu hladu. Takové děti si typicky dají pár lžiček a odcházejí od stolu. Aby dítě bylo schopno regulovat pocity hladu a sytosti, potřebuje pravidelný stravovací režim, který je pro něj předvídatelný. Optimální jsou 3hodinové intervaly mezi jednotlivými jídlami dne (Ludvíčková 2022; Williams a Seiverling 2021).

1.4.6 Faktory rodiče

To, jak se rodiče stravují a jak se u jídla chovají, je pro dítě bezesporu rozhodující. Děti se totiž učí příkladem, pozorují chování svých rodičů a následně jej napodobují. Tento způsob učení, který nás provází prakticky celý život, nazýváme modelování a právě ono modelování může ovlivnit stravování dítěte jak v pozitivním, tak negativním smyslu. Základem je rodinné stolování. Pakliže rodiče jedí za pochodu a sami si k jídlu nesednou ke stolu, lze očekávat, že se stejným způsobem bude chovat i dítě. Každý rodič je pro své dítě modelem. Jestliže preferuje zdravé pokrmy, je velmi velká pravděpodobnost, že stejný

postoj bude zastávat i dítě. Howard et al. (2012) dokládají, že konzumaci ovoce a zeleniny nejvíce ovlivní to, zdali je nebo není součástí jídelníčku rodičů. Uvedené ovšem platí i obráceně. Rodiče ovlivňují dítě také svými poznámkami vůči jídlu. Pokud se v přítomnosti dítěte vyjadřují o novém pokrmu pozitivně, projevuje dítě větší ochotu k jeho konzumaci. Naopak negativní vyjádření mohou dítě od ochutnávání nových pokrmů odrazovat (Greenhalgh et al. 2009; Seiverling et al. 2014; Williams a Seiverling 2021).

Mnoho rodičů se vlivem obav, že jejich dítě nejí dostatečně, uchyluje k nátlaku a donucování. Nucení, nátlak ani tresty ovšem z dlouhodobého hlediska nefungují, jelikož vytvářejí negativní emoce, které si dítě následně pojí s dobou jídla. Nucení k jídlu navíc zapříčiňuje spuštění fyziologické reakce typu boj, útěk, nebo ustrnutí, při které dochází k přirozenému potlačení chuti k jídlu. Tato reakce organismu na stres, kterým nucení do jídla bezpochyby je, pak může nabývat různých podob – pláč, křik, házení, snaha dítěte od jídla uniknout, či nereagování. Je proto nutné si uvědomit, že nucení, nátlak, ani tresty nejsou řešením a ve skutečnosti pouze prohlubují negativní vztah dítěte k jídlu (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004).

1.5 Prevalence

Ačkoli se tomu tak na první pohled nemusí zdát, problémy s příjmem potravy jsou u dětí poměrně běžnou záležitostí. Provedené studie a výzkumy prevalence ukazují, že přibližně 1/4 až 1/3 typicky se vyvíjejících dětí po celém světě se v prvních deseti letech svého života potýká s nějakou formou problému v oblasti příjmu potravy (Carruth et al. 2004; Dubois et al. 2007a; Dubois et al. 2007b; Jacobi et al. 2003; Lewinsohn et al. 2005; Toomey 2021). Tento rozsah, který se uvádí, bude ovšem vzhledem k nejednotné definici použité napříč studiemi větší, než je odhadováno. V závislosti na zvolené definici a kritériích tak získáme velmi rozmanité statistiky o tom, jaká je prevalence PPP u dětí. Jeden z dalších limitů těchto výzkumů představuje rovněž skutečnost, že data nezohledňují děti stejného věku (Toomey 2021).

Výzkumy ovšem ukazují, že míra prevalence obtíží s příjmem potravy roste s přítomností neurovývojových poruch. U dětí s onemocněním na neuro-vývojovém podkladě se obtíže vyskytují v 35 % (Volkert a Vaz 2010). U dětí s poruchou autistického spektra (PAS) je prevalence těchto problémů odhadována až na 90 % (Barnevik Olsson et al. 2013). Někteří autoři dokonce navrhují, že přítomnost potíží s příjmem potravy v kojeneckém věku, by mohla být časným příznakem autismu (Keen 2008; Laud et al. 2009;

Twachtman-Reilly et al. 2008). O'Neill a Richter (2013) uvádí, že u jedinců s mentální retardací se problémy s příjmem potravy vyskytují vždy.

Vzhledem k tomu, že diagnóza PPP u dětí je diagnózou poměrně novou, existuje v tuto chvíli pouze jedna jediná studie, která se zaměřuje specificky na PPP a na její prevalenci v dětské populaci v USA. Tato celostátní studie (Kovacic et al. 2021) posuzovala případy s veřejným i soukromým zdravotním pojištěním v Arizoně v letech 2009 – 2017 a ve Wisconsinu v letech 2005 – 2014 a poukázala na fakt, že v USA postihuje PPP každý rok 1 z 23 až 1 z 37 dětí ve věku do 5 let. Prevalence PPP u dětí, tak v USA konkuruje běžně diagnostikovaným stavům, jakými jsou mentální bulimie, anorexie, či záchvatovité přejídání a je častější než autismus (1 z 54) či dětská mozková obrna (1 z 323) (Christensen et al. 2014; Maenner et al. 2020).

V ČR neexistují žádná data, která by se zabývala mírou prevalence PPP u dětí, tak jak je definuje americká ICD – 10 – CM (pediatric feeding disorder). Tato skutečnost vyplývá z neexistujícího diagnostického kódu, a tedy kritérií, podle kterých by bylo možné výskyt poruchy v populaci mapovat (porucha se nevyskytuje v MKN). Jak ovšem vyplývá z výzkumného šetření, problémy s příjmem potravy u dětí řeší nejen rodiny, ale i specialisté napříč obory. Tuto skutečnost potvrzuje rovněž má každodenní praxe, která ukazuje, že PPP u dětí rozhodně není ojedinělým stavem.

1.6 Sociální dopady PPP

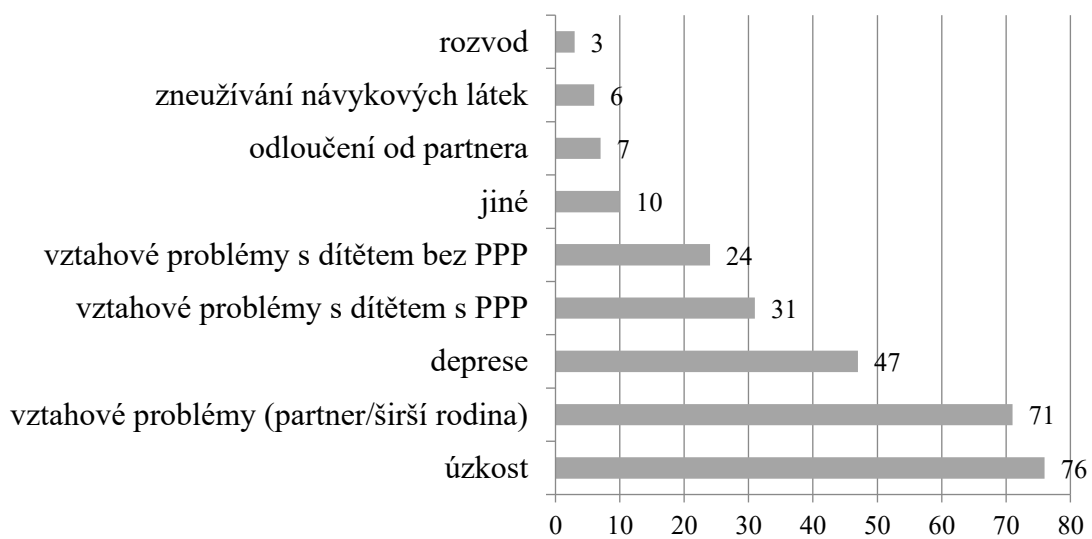
Problémy s příjmem potravy mají podle kvalitativní studie (Simione et al. 2020) realizované v MassGeneral Hospital for Children's Center for Feeding and Nutrition v Bostonu na rodiny závažné psychosociální dopady. Časy jídla, které se během dne pravidelně opakují, umožňují dětem a jejich rodinám jen malou úlevu od koloběhu stresu, starostí a frustrace, které jídlo obklopují. Doba jídla je často dlouhá, těžko zvládnutelná, protože děti potřebují více podpory, než je vzhledem k jejich věku očekáváno. Pečující mohou pociťovat smutek, stres, trauma nebo dokonce ztrátu identity (Economic Impact Report 2019; Simione et al. 2020; Thomlinson 2002; Wilken 2012). Uvádějí, že mají problémy najít rovnováhu mezi potřebami dítěte a ostatními osobními, rodinnými a pracovními povinnostmi. Napříč studiemi (Pados & Hill 2019; Thomlinson 2002) zmiňují, že se cítí zmatení, bezmocní, frustrovaní, zoufalí a vyčerpaní. Vedle toho mohou od přátel a rodinných příslušníků dostávat nevyžádané, byť dobře míněné, rady, které na ně vyvíjejí nátlak a zvyšují již existující úzkost (Hewetson a Singh 2009; Klein 2019; Rowell et al. 2015). V důsledku společenských a kulturních očekávání cítí tlak na to, aby jejich dítě více

jedlo a přibíralo na váze. Účelem bostonské studie (Simione et al. 2020) bylo prozkoumat PPP dítěte z pohledu pečujících, včetně dopadu poruchy na každodenní život a sociální participaci. Z výsledků vyplynulo, že problémy s příjmem potravy ovlivňují každodenní život a sociální zapojení dětí a jejich rodin. Kromě aktivit každodenního života mají potíže dítěte s jídlem vliv na participaci na školních výletech, společenských akcích, včetně narozeninových oslav a rodinných událostí. Studie přitom identifikovala, že právě komunita je jedním z faktorů usnadňujících dosažení požadovaných výsledků vedoucích ke zlepšení zdraví a kvality života dětí a jejich rodin. Pečující uvedli také faktory, které brání schopnosti docílit kýžených výsledků. Mezi tyto faktory řadí nedostatek znalostí o PPP, nedostatečný přístup ke službám, časové a finanční bariéry.

Ekonomická zátěž rodin v souvislosti s PPP u dětí je bezpochyby obrovská. Feeding Matters je od počátku svého působení svědkem, že mnoho pojištěných amerických rodin vydává stovky až tisíce dolarů z vlastních zdrojů, aby pokryly náklady spojené s PPP u dětí. Jedná se o náklady na léky, odbornou péči, vzdělávání, ale i cestování (Tab. 3). Aby bylo možné zmapovat finanční zátěž, zrealizovalo Feeding Matters ve spolupráci s firmou FirstEval celostátní průzkum ekonomického dopadu (2019), který představuje jediný dostupný zdroj informací o nákladech souvisejících s péčí o dítě s PPP. Z průzkumu vyplývá, že finanční zátěž pociťuje 76 % pojištěných amerických rodin. Více než 79 % respondentů navíc uvedlo snížení či ztrátu příjmu z důvodu časové náročnosti péče. Informanti odhadují, že v průběhu let přišli v důsledku péče o své dítě o příjmy ve výši 125 645 \$, tj. přibližně 3 miliony. Informanti byli dále v rámci průzkumu požádáni, aby poskytli údaje o měsíčních nákladech v různých kategoriích. Z odpovědí vyplynulo, že rodiny vynakládají značné částky na léčebné výlohy (platby za zdravotní péči, terapie, spoluúčast na pojištění, pomůcky, umělou výživu a jiné). V průměru se jedná o 353 \$ měsíčně, tj. přibližně 9 000 Kč. Druhou kategorií tvořily výdaje na speciální potraviny a pomůcky, za které rodiny v průměru utratí 170 \$ za měsíc, tedy asi 4 000 Kč. 70 % informantů utratí dalších 200 \$, tj. asi 5 000 Kč, nad rámec běžného rozpočtu na jídlo, za průmyslově zpracované potraviny, které by si normálně nekoupili. Dalších 153 \$ za měsíc, necelé 4 000 Kč, zaplatí rodina za specializovanou péči o dítě s PPP. Každý čtvrtý respondent navíc vynakládá další prostředky na péči o své děti bez PPP, zatímco dítě s PPP doprovází k příslušným odborníkům. Soukromé školy či vzdělávací služby, které odpovídají potřebám dítěte s PPP, stojí rodiče v průměru 8 575 \$ ročně, tj. více než 200 000 Kč. Nemalé náklady představují i cestovní výdaje, za péči o své dítě cestuje mimo město více než polovina respondentů. Roční výdaje na cestovné činí více než 2 822 \$, tj. přes 69 000 Kč.

Cestování je přitom nejen finančně, ale také časově náročné. Značné množství času zabere rodinám také komunikace s poskytovateli péče, speciální příprava jídla či častější doba krmení. Průzkum ukazuje, že rodiny těmito činnostmi měsíčně stráví dalších 83 hodin navíc. To s sebou přináší stres a velkou psychickou zátěž, kterou pocítuje více než 97 % dotázaných. Není překvapením, že tento stres způsobuje zdravotní i psychické potíže, které je třeba řešit a které pečující stojí další peníze. Na léčbu svých vlastních problémů souvisejících se stresem pečující měsíčně vynaloží 323 \$, téměř 8 000 Kč.

Psychologické dopady PPP na rodiny (Psychologické do %)



Graf 1 Psychologické dopady PPP na rodiny (volně podle Economic Impact Report 2019)

Aby rodina tuto ekonomickou zátěž zvládla, musí často přistoupit k jistým opatřením v rodinném rozpočtu. Nejčastěji snižuje výdaje na základní potřeby a volnočasové aktivity (dovolená, jídlo, kultura). Na zaplacení péče používá úspory, prodává majetek, nebo si půjčuje peníze. Špatná finanční situace pak nutí rodiče rozložit, nebo zrušit terapie, či dokonce znemožňuje účast v intenzivních programech nebo klinikách (Economic Impact Report 2019).

Tab. 3 Výsledky ekonomického dopadu PPP v USA

Průměrné měsíční náklady (v dolarech)	
Léčebné výlohy	353
Speciální potraviny a pomůcky	170
Specializovaná péče o dítě	153
Průmyslově zpracované potraviny	200
Psychologická péče	323
Průměrné roční náklady (v dolarech)	
Cestovní náklady	2 822
Vzdělávání	8 575
Průměrné celoživotní náklady (v dolarech)	
Celkový ušlý příjem	125 645

Zdroj: (volně podle *Economic Impact Report 2019*)

Uvedená data byla získávána s cílem ovlivnění systémových změn, které by umožnily americkým rodinám získat řádné pojistné krytí toho, co potřebují, aby jejich dítě prospívalo. Díky iniciativě Feeding Matters, která vyústila k ustanovení nové diagnózy PPP, bylo docíleno, že vzniklé náklady budou hrazeny většinou pojišťoven v USA. Zdravotní pojištění však nemá zdaleka každý občan USA, jelikož pojištění je zde dobrovolné. Naopak model českého zdravotnictví je založen na veřejném zdravotním pojištění, které je povinné. Na základě tohoto pojištění má tak každý občan ČR ze zákona nárok na bezplatnou zdravotní péči (zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů). Zdravotní péče je u nás poskytována sítí nezávislých zdravotnických zařízení, která uzavírají smlouvy o poskytování zdravotní péče pojištěncům veřejného zdravotního pojištění s veřejnými zdravotními pojišťovnami. Vzhledem ke skutečnosti, že organizace, které cílově skupině dětí s PPP poskytují péči, nemají uzavřené smlouvy se zdravotními pojišťovnami, si rodiny musejí výdaje spojené s péčí hradit sami. Péče o dítě s PPP tak pro české rodiny představuje značnou finanční zátěž (Janečková a Hnilicová 2009).

Výdaje související s PPP v ČR je však prakticky nemožné mapovat, a to z toho důvodu, že PPP u dětí zde není uznávanou diagnózou. Doposud nebyla provedena žádná vědecká studie, která by se ekonomickou zátěží českých rodin dětí s PPP zabývala, i přesto se však pokusím o odhad výdajů na péči o dítě s PPP v ČR. Analýzu výdajů demonstruji prostřednictvím veřejně dostupných informací zveřejněných na webových stránkách Školy papání (Tab. 4), která nabízí vyšetření, konzultace a terapie v oblasti problémů s jídlem

u dětí. Pakliže se rodina rozhodne využít služeb této organizace, zaplatí za komplexní vyšetření 3 800 Kč a za následnou konzultaci po absolvování tohoto vyšetření dalších 600 Kč. Individuální terapie v ordinaci stojí rodinu 1 200 Kč, v domácím prostředí 2 000 Kč + cestovné. Pokud tedy rodina absolvuje komplexní vyšetření, konzultaci a čtyři individuální terapie, budou její měsíční výdaje na péči o dítě činit 9 200 Kč. V této ceně ovšem nejsou zahrnuty časové a finanční výdaje spojené s plánováním, návštěvou a cestováním, či výdaje na nákup speciálních potravin a pomůcek. Další nemalé výdaje představují pro rodinu poplatky za vzdělávání. Rodiče dětí se totiž často uchylují k výběru soukromé mateřské školy, která lépe vyhovuje specifickým potřebám dítěte a která rodinu stojí v průměru 5 000 Kč měsíčně. Vedle ekonomické zátěže diskutují rodiny o obdobných problémech a obavách jako v případě USA. Mnoho rodičů uvádí, že se cítí izolovaní, s omezenou schopností jíst mimo domov, pracovat, cestovat a sdílet jídlo s rodinou a přáteli. Uvedené se často odráží na psychickém stavu pečujících, jehož léčba je pro rodinný rozpočet další zátěží. Tyto sociální dopady dokládá empirická část diplomové práce, která obsahuje přímé výpovědi informantů.

Tab. 4 Ceník služeb Školy papání

Služba	Cena (v Kč)
Komplexní vyšetření	3 800
Individuální terapie (50 min)	1 200
Následná konzultace (30 min)	600
Domácí návštěva	2 000
Cestovné	200 – 600
Analýza jídelníčku (bez konzultace)	600

Zdroj: (Škola papání ©2022)

2 Intervenující odborníci

Příjem potravy a její zpracování je složitý proces skládající se z mnoha částí, které musí být v souladu (např. dýchání, procesy řízené centrální nervovou soustavou, gastrointestinální traktem). Proto i péče o dětské pacienty s problémy s příjmem potravy je víceoborovou záležitostí, při které by, jak uvádí klinická logopedka B. Červenková (2017), mělo docházet ke spolupráci jednotlivých odborníků. Tento názor potvrzuje také americká literatura (McComish et al. 2016; Sharp et al. 2017), která uvádí, že s PPP u dětí je spojena celá řada potíží, které jsou nejlépe řešeny multidisciplinárním týmem poskytovatelů. Americká Feeding Matters tyto potíže rozděluje do čtyř základních domén – zdravotní (medical), nutriční (nutrition), stravovací (feeding-skill) a psychosociální (psychosocial) (Tab. 5).

Tab. 5 Znamky a příznaky PPP dle domén

Zdravotní příznaky PPP	namáhavé dýchání při krmení, ale i mimo něj
	změna barvy rtů či obličeje při jídle nebo pití
	pocení při jídle či pití
	bublavé či skřípavé zvuky při krmení, ale i mimo něj
	opakující se infekce horních cest dýchacích
	dítě při jídle nebo pití pláče, kašle, křiví se/hrbí se anebo dělá grimasy
	podezření na potravinové alergie
	mnohonásobné změny kojenecké výživy
	zvracení
	dítě nikdy nepůsobí hladově
	znamky fyzického nepohodlí při jídle nebo pití
Nutriční příznaky PPP	neschopnost dostatečně jíst nebo pít pro zajištění růstu a hydratace
	nedostatečná nebo naopak příliš rychlá změna váhy či výšky
	nedostatek určité živiny (například vápníku, železa)
	potřeba výživových doplňků
	spoléhání se na konkrétní potravinu pro zajištění výživy
	potřeba enterální (střevní) výživy
	zácpa
	omezená rozmanitost stravy vzhledem k věku: <ul style="list-style-type: none"> - příliš málo ovoce a/nebo zeleniny - omezený nebo žádný zdroj bílkovin - příliš málo jídla konzumovaného pravidelně
Stravovací příznaky PPP specifické pro jakýkoli věk	namáhavé, hlučné dýchání nebo lapání po dechu
	kašel, dušení, navalování nebo dávení
	bublavé nebo vlhké zvuky při dýchání

	hlasité a/nebo tvrdé polknutí
	není schopen dostatečně jíst ani pít pro optimální růst
	příliš krátká doba jídla (<5 minut)
	příliš dlouhá doba jídla (> 30 minut)
	potřeba zahuštěných tekutin
	potřeba speciálních potravin nebo upravené textury potravin
	potřeba speciálních strategií, polohování nebo vybavení
Stravovací příznaky PPP specifické pro kojence (12 měsíců a méně)	bez pomoci se nedokáže přisát k prsu nebo láhvi
	slabé sání
	potřeba stimulace, řízení toku tekutiny nebo přestávek k odpočinku
	potřeba speciálního vybavení pro kojení nebo krmení z láhve
	na jídlo je často příliš unavený nebo při něm rychle usíná
	krmení probíhá nejlépe ve spánku (noční krmení)
	neschopnost přechodu na pevnou stravu
	neschopnost odnaučit se od prsu nebo lahve, dítě nelze odstavit od kojení
Stravovací příznaky PPP specifické pro dítě (12 měsíců a více)	pojídání mezi plánovanými časy jídla
	odmítání jíst, pít, nebo spolknout určité textury potravin
	k jídlu potřebuje rozptýlení (tablet, TV,...)
	potřeba přílišné chvály/výhružek/úplatků, aby jedlo
	potíže se žvýkáním potravin optimálních pro daný věk dítěte
	neschopnost jíst v nových nebo neznámých situacích
Psychosociální příznaky PPP	neschopnost přijít nebo zůstat s rodinou u jídla
	odmítání jíst nabízené jídlo
	odmítání jíst zcela
	rušivé chování při jídle
	neschopnost jíst v přítomnosti ostatních v době jídla
	projevy stresu, obav, nebo strachu během jídla
	stres, obavy či strach pečující osoby při krmení dítěte
	podplácení, vyhrožování, křik při jídle
	potřeba rozptýlení a/nebo odměny za jídlo
nepříjemné interakce mezi pečující osobou a dítětem při jídle	

Zdroj: (volně podle PFD ICD-10 Toolkit © 2022)

Pokud výše uvedené příznaky trvají méně než tři měsíce, hovoříme o tzv. **akutní poruše příjmu potravy** (kód R63.31). Obtíže přetrvávající delší období značí tzv. **chronickou poruchu příjmu potravy** (kód R63.32). V případě, že dítě jeví známky a příznaky PPP, doporučuje patientská organizace Feeding Matters odkázání na příslušného odborníka, jelikož včasné odhalení a léčba PPP ve všech čtyřech zmiňovaných oblastech je pro dlouhodobé zdraví a pohodu těchto dětí zásadní (Feeding Matters 2022; Goday et al. 2019). Přehled jednotlivých odborníků dle domén shrnuje pro lepší orientaci následující tabulka.

Tab. 6 Odborníci na PPP dle domén v USA

Zdravotní doména Pediatr (primary care physician), vývojově-behaviorální pediatr (developmental pediatrician), dětský chirurg, alergolog/imunolog, kardiolog, zubař, endokrinolog, gastroenterolog, genetik, neurolog, všeobecná sestra (registered nurse), otolaryngolog, pneumolog, radiolog
Nutriční doména Dietolog (Registered Dietitian Nutritionist)
Stravovací doména ergoterapeut, klinický logoped
Psychosociální doména psycholog, behaviorální analytik, sociální pracovník

Zdroj: (volně podle PFD ICD-10 Toolkit © 2022)

V ČR je zastoupení odborníků v jednotlivých doménách obdobné. Výjimku tvoří odbornost vývojově-behaviorálního pediatra a dietologa. Psychosociální doménu v ČR naopak doplňuje odbornost speciálního pedagoga. V ČR je také dle zákona č. 96/2004 Sb., o nelékařských povoláních užíváno pojmenování všeobecná sestra. Ve své práci se držím uvedeného termínu dle legislativy ČR. Výše uvedeným odborníkům se podrobněji věnují další podkapitoly.

2.1 Intervenující odborníci ve zdravotní doméně

Pokud rodiče mají ohledně příjmu potravy svého dítěte obavy, měli by je dle americké organizace Feeding Matters co nejdříve prodiskutovat s dětským lékařem (primary care physician). **Praktičtí lékaři pro děti a dorost (primary care physicians)** jsou obecně první osobou odpovědnou za identifikaci PPP u dětí, kteří mohou v případě potřeby odesílat pacienta k vhodnému specialistovi. S vhodným doporučením přitom mohou lékařům významným způsobem pomoci záznamy o stravování a chování dítěte během jídla

(například formou stravovacího deníku), o které se mohou rodiče s lékařem podělit. Mezi specialisty, ke kterým pediatr odkazuje, patří alergologové/imunologové, endokrinologové, gastroenterologové, kardiologové, neurologové, otorhinolaryngologové, pneumologové, radiologové, genetici, chirurgové, zubní lékaři, ergoterapeuti, kliničtí logopedové, či laktační poradkyně. Pakliže dítě vykazuje odchylky od fyziologického vývoje a/nebo behaviorální problémy, doporučí dětský lékař vyšetření u tzv. developmental-behavioral pediatrician (vývojově-behaviorální pediatr). Developmental-behavioral pediatrician má odborné znalosti pro posouzení vývoje, sociálních dovedností a chování dítěte. Bere v úvahu lékařské a psychosociální aspekty problémů s učením, vývojem a chováním dětí a nastavuje vhodnou léčbu. Specializuje se na zvládání poruch autistického spektra, poruch učení nebo pozornosti, které mohou vyžadovat pomoc více odborníků. Může tedy doporučit vyšetření u dalších specialistů (ergoterapeutů, fyzioterapeutů nebo neuropsychologů), kteří mohou probíhající léčbu podpořit. Developmental-behavioral pediatrician koordinuje komplexní péči tak, aby vyhovovala potřebám dítěte a na základě všech dostupných informací stanovuje diagnózu. Za účelem sledování vývoje a pokroků dítěte může dítě pravidelně navštěvovat. Tento specialista bývá také součástí týmu programu včasné intervence (early intervention program), kam může pediatr (primary care doctors) rodinu rovněž odkázat (Family Guide © 2020; Mehta 2022; PFD ICD-10 Toolkit © 2022).

Stejně jako v USA, i v ČR představují pediatri pro rodiny dětí s PPP první kontaktní osobu, která může v případě obtíží vystavit žádanku k příslušnému specialistovi. Jednotlivé odbornosti jsou přitom totožné s výše uvedenými v USA. Výjimku tvoří pouze odbornost developmental-behavioral pediatrician, která v systému českého zdravotnictví neexistuje. Péči dětem s neurovývojovými poruchami může v ČR nicméně poskytovat behaviorální analytik, behaviorální technik či asistent behaviorálního analytika, kteří se podle zákona 96/2004 Sb. řadí k nelékařským profesím.

2.2 Intervenující odborníci v nutriční doméně

Nejkvalifikovanější odborníky schopnými řešit problémy spojené s výživou dítěte představují v USA **dietologové (registered dietitian nutritionist)**, kteří jsou schopni určit, zda dítě konzumuje správné množství a druh stravy zajišťující jeho základní potřeby. Dietolog dále spolupracuje s rodiči na tvorbě výživového plánu, který poskytne podporu nejen dítěti, ale také rodině. V neposlední řadě spolupracuje s ostatními členy lékařského týmu tak, aby byla zajištěna nejlepší výživa dítěte (Family Guide © 2020).

V ČR je v rámci lékařského oboru dietologie věnována pozornost problémům výživy a stravování u nemocných osob. Vzhledem ke skutečnosti, že na našem území není PPP uznávána jako nemoc (nevyskytuje se v MKN), jsou tito jedinci odkazováni na pomoc nutričního terapeuta. Nutriční terapeut může dle vyhlášky č. 55/2001 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků analyzovat a vyhodnocovat celkový energetický příjem dítěte a na základě zjištěných informací sestavovat individuální výživové plány, včetně doporučení vhodných výživových doplňků. Doporučení k tomuto odborníkovi může vystavit dětský lékař. V případě problémů s výživou kojence může pediatr doporučit konzultaci s laktiční poradkyní, jejíž úloha spočívá v praktické pomoci a výuce správného kojení, či případných alternativních způsobů krmení (Mydlilová 2022).

2.3 Intervenující odborníci ve stravovací doméně

Posouzení a rozvoji stravovacích dovedností se na území USA věnuje několik speciálně vyškolených odborníků, tzv. **feeding therapist**. Jedná se o **klinické logopedy** či **ergoterapeuty**, kteří se specializují na feeding (krmení). Zaměřují se na motorickou sílu, koordinaci a svalový tonus, které se stravovacími dovednostmi úzce souvisí. Dále pomáhají zlepšit orální motoriku a polykací dovednosti, které ovlivňují příjem potravy. Spolu s **fyzioterapeuty** dokáží zhodnotit a nastavit optimální polohu a držení těla a doporučit vhodné terapeutické strategie, které příjem potravy usnadní. Ergoterapie se zaměřuje rovněž na optimalizaci zpracování smyslových podnětů (Family Guide © 2020; PFD ICD-10 Toolkit © 2022).

Stejně jako v případě USA, i na našem území působí kliničtí logopedové a ergoterapeuti, nikoli však v pozici feeding therapist. Činnost ergoterapeuta je u nás zakotvena ve vyhlášce č. 55/2001. Podle § 6 odst. 1 této vyhlášky ergoterapeut „stanoví a provádí bez odborného dohledu na základě indikace lékaře v souladu s diagnózou a doporučeným postupem lékaře a na základě vlastních vyšetření optimální varianty a kombinace ergoterapeutických postupů tak, aby bylo dosaženo cíle požadovaného lékařem.“ Ergoterapeut se mimo jiné zaměřuje na nácvik běžných denních činností (ADL) v nemocničním i ve vlastním sociálním prostředí. Činnost logopeda je na našem území stále hodně vnímána v souvislosti s rozvojem komunikačních dovedností, což dokládá také § 124 vyhlášky č. 55/2001. Klinický logoped by měl být nicméně schopen zhodnotit celkový stav orofaciální oblasti dítěte a posoudit, zdali neexistuje fyziologický důvod, proč má dítě potíže s příjmem potravy (nejí kousky, nekouše, nepřijímá teplou stravu,...). Doporučení ke klinickému logopedovi může vystavit pediatr. Obtížně krmeným dětem a dětem majícím

problémy s příjmem potravy se u nás ovšem věnuje jen málo specialistů. Konkrétní výčet odborníků věnující se této problematice v rámci klinicko-logopedické péče uvádím v kapitole 4.

2.4 Intervenující odborníci v psychosociální doméně

Psychosociální problémy související s příjmem potravy mohou v USA pomoci identifikovat a zvládat zejména **psychologové, behaviorální analytici** či **sociální pracovníci**. Tito specialisté zjišťují okolnosti týkající celkového vývoje dítěte, včetně kognitivních, motorických, jazykových a sociálních dovedností. Zajímají se také o to, kdy a kde dítě obvykle jí, o kulturní nebo rodinné přesvědčení, rodinnou dynamiku, úroveň stresu rodiny či rozpoložení dítěte. Evaluace může zahrnovat také pozorování dítěte u jídla v domácím prostředí, nebo v ambulanci. Psycholog identifikuje specifické problémy, které přispívají k potížím s příjmem potravy u dítěte, vypracovává léčebné protokoly k řešení specifického chování dítěte při jídle a zaměřuje se na hodnocení účinnosti léčby. Zodpovídá za edukaci rodičů týkající se implementace léčebných postupů a dohlíží na dodržování opatření, která přispívají k udržení a rozvoji dovedností v oblasti příjmu potravy. Dále vzdělává multidisciplinární tým v oblasti koncepčního rámce hodnocení a léčby a usnadňuje komunikaci mezi jeho jednotlivými členy. Pomoc v řešení sociálních, individuálních a/nebo rodinných problémů poskytuje rodině sociální pracovník, který rodině pomáhá porozumět diagnóze dítěte a léčebnému postupu. Pomáhá implementovat doporučení odborníků za účelem snížení rozsahu omezení způsobeného PPP tím, že podporuje rodinu v zajištění vhodných služeb tak, aby se minimalizovalo omezení aktivity rodiny a naopak se maximalizovala její participace. Sociální pracovník může zastávat roli case managera (případového sociálního pracovníka), který plánuje a koordinuje léčbu pacienta a zajišťuje, aby tato péče byla co nejefektivnější. Tuto roli může v USA zastávat také všeobecná sestra (registered nurse). Odborné vedení a podporu v oblasti narušeného jídelního chování mohou v USA kromě výše uvedených odborníků poskytovat také dietologové, kliničtí logopedové a ergoterapeuti (Family Guide © 2020; Milnes a Piazza 2013; PFD ICD-10 Toolkit © 2022).

Na území ČR mohou v oblasti řešení psychosociálních problémů s příjmem potravy poskytovat odbornou pomoc ergoterapeuti, kliničtí logopedové, psychologové, sociální pracovníci, behaviorální analytici, či speciální pedagogové. Psycholog ve zdravotnictví může podle § 23 vyhlášky č. 55/2001 vykonávat pod odborným dohledem klinického psychologa klinicko – psychologickou diagnostiku, podpůrnou psychoterapii a socioterapii,

péči v případě akutních psychických krizí a traumat, rehabilitaci, reedukaci a resocializaci psychických funkcí, či psychologickou prevenci, výchovu a poradenství ke zdravému způsobu života. Uvedené činnosti může bez odborného dohledu a indikace lékaře vykonávat klinický psycholog, který může pod odborným vedením psychoterapeuta poskytovat systematickou individuální, skupinovou, emergentní a rodinnou psychoterapii. Dětský klinický psycholog může podle § 123 této vyhlášky navíc v péči o dítě uplatňovat specializované postupy a organizovat psychologickou péči.

Východiska práce sociálního pracovníka uvádí § 109 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, podle kterého tento odborník „vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“ Sociální pracovník zjišťuje druh a rozsah tíživé situace a zprostředkovává klientovi konkrétní radu či pomoc. Rodině může poskytovat následující služby:

- zprostředkovat zdravotnické služby či odborníka k řešení zdravotního stavu dítěte,
- zajistit doprovod při návštěvách zdravotnických zařízení a lékařů,
- pomáhat při komunikaci se zdravotnickým personálem,
- pomáhat s objasněním a vysvětlením odborných termínů a pokynů lékařů,
- poskytovat emocionální podporu rodiny,
- podporovat harmonické soužití všech členů rodiny a ujasnění si rolí v rodině s možností spolupráce s dalšími odborníky (rodinné poradny, psychoterapeuti, psychologové, výchovní poradci, školní psychologové, etopedi, speciální pedagogové),
- podporovat rodinu při péči o nemocné dítě (např. podpora kompetencí v oblasti optimálního stravování a přípravy jídla, dodržování léčebných postupů a pokynů lékaře, seznámení s preventivními kroky vedoucími ke zlepšení zdravotního stavu dítěte),
- podporovat rodinu při řešení problémového chování dítěte ve spolupráci s odborníky,
- poskytovat podporu při vytváření pozitivních sociálních vazeb v rodinném a školním prostředí,

- zprostředkovat finanční pomoc v případě sociálně-ekonomicky nepříznivé situace rodiny (finance na volnočasové aktivity pro dítě, terapeutické programy aj.) (Konkrétní činnosti dle regionálních karet JMK s.a.).

Výše uvedené služby napomáhají překonávat nepříznivou sociální situaci rodiny a zabraňovat sociálnímu vyloučení (zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 53).

Sociální pracovník může, stejně jako v případě USA, zastávat pozici case managera, který rodině pomáhá najít způsob k vyřešení její nepříznivé sociální situace. Koordinuje činnost, která vede k podpoře klienta, a za tím účelem využívá všech dostupných zdrojů (rodina, odborníci, sociální a zdravotní služby apod.). Vedle sociálního pracovníka může pozici case managera zastávat také psycholog. Case management je na našem území využíván především při práci s psychiatrickými pacienty, s ohroženými dětmi a jejich rodinami či s osobami s kombinovaným postižením. Obecně lze ovšem říci, že je vhodné jej využít všude tam, kde je do práce s klientem zainteresováno více odborníků. Využití case managementu je prospěšné jak pro klienta, tak pro zapojené pomáhající odborníky a celý systém služeb. Zmírňuje zátěž klienta, snižuje riziko duplicitního poskytování služeb obdobného charakteru, napomáhá uvolnění kapacit zainteresovaných odborníků, zlepšuje provázanost služeb a multidisciplinární spolupráci (Matoušek a kol. 2022; Solařová 2013).

2.5 Přehled rolí jednotlivých členů multidisciplinárního týmu

Jak již bylo řečeno, potíže s příjmem potravy u dětí pramení z různých důvodů (zdravotních, orálně-motorických, behaviorálních,...), a proto by měla být jejich léčba individualizovaná, multidisciplinární a zaměřená na všechny faktory, které k těmto potížím přispívají. Podle amerických zdrojů (Goday et al. 2019) je optimální péče o dítě s PPP nejlépe zajištěna právě multidisciplinárním týmem, který se zabývá všemi čtyřmi doménami (zdravotní, nutriční, stravovací, psychosociální). Nicméně ne všichni pacienti mají k hodnocení ve všech čtyřech oblastech přístup, a to z důvodu nedostatku specialistů či nedostatku pojistného krytí. Následující tabulka představuje jednotlivé členy multidisciplinárního týmu v USA pečující o děti s PPP a jejich role. Multidisciplinární tým je zde obvykle složen z lékaře, dietologa, logopeda, psychologa a sociálního pracovníka. Některé týmy mohou zahrnovat také služby ergoterapeuta, fyzioterapeuta a/nebo všeobecné sestry (registered nurse) (Milnes a Piazza 2013).

Tab. 7 Členové multidisciplinárního týmu pečující o dítě s PPP

Člen týmu	Typ poskytovatele	Role
Lékař	Všeobecný praktický lékař pro děti a dorost Dětský gastroenterolog Vývojově-behaviorální pediatr (Developmental-behavioral pediatrician) Neurovývojový dětský lékař (Neurodevelopmental pediatrician)	Hodnotí a léčí zdravotní stav spojený s postižením a dysfunkcí Koordinuje péči mezi členy týmu
Dietolog	Registrovaný dietolog	Hodnotí adekvátnost stravy a navrhuje nutriční terapie
Specialista na krmení (Feeding specialist)	Klinický logoped nebo ergoterapeut s odbornými znalostmi v oblasti PPP u dětí	Hodnotí a léčí stravovací a polykací dovednosti
Dětský psycholog	Behaviorální psycholog se zkušenostmi s léčbou PPP u dětí	Hodnotí a léčí psychosociální postižení a dysfunkce
Další lékaři	Otolaryngolog, pneumolog, dětský neurolog, zubař, dětský chirurg, psychiatr, radiolog, alergolog, fyzioterapeut	Poskytují dodatečná doporučení k řešení specifických poruch souvisejících se zdravotním stavem
Všeobecná sestra	Všeobecná sestra (Registered nurse)	Koordinuje péči, edukuje ohledně používání kojenecké mléčné výživy, pomáhá se zajištěním zdravotnických prostředků, podporuje rodinu
Sociální pracovník	Klinický social worker (clinical social worker) Case manager	Pomáhá implementovat týmem doporučené úpravy prostředí ke snížení rozsahu omezení způsobeného PPP tím, že pomáhá rodině obstarat vhodné služby tak, aby se minimalizovalo omezení aktivity a naopak se maximalizovala participace

Zdroj: (volně podle Goday et al. 2019)

Multidisciplinární tým pečující o dítě s PPP tak, jak jej uvádí americká literatura, v českém prostředí nefunguje. Jak bylo uvedeno výše, tím hlavním rozdílem v ČR oproti USA je absence vývojově-behaviorálního pediatra (developmental-behavioral pediatrician) a dietologa, jehož funkci u nás zastává nutriční terapeut. Úlohu vývojově-

behaviorálního pediatra na našem území částečně vykonává pediatr, ergoterapeut anebo speciální pedagog, který ovšem nemá vzdělání v oboru zdravotnictví. Činnost speciálního pedagoga upravuje zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících. V českém prostředí chybí také role koordinátora v péči o dítě s PPP, kterou v mnohých případech supluje rodiče dítěte.

3 Metody a možnosti podpory

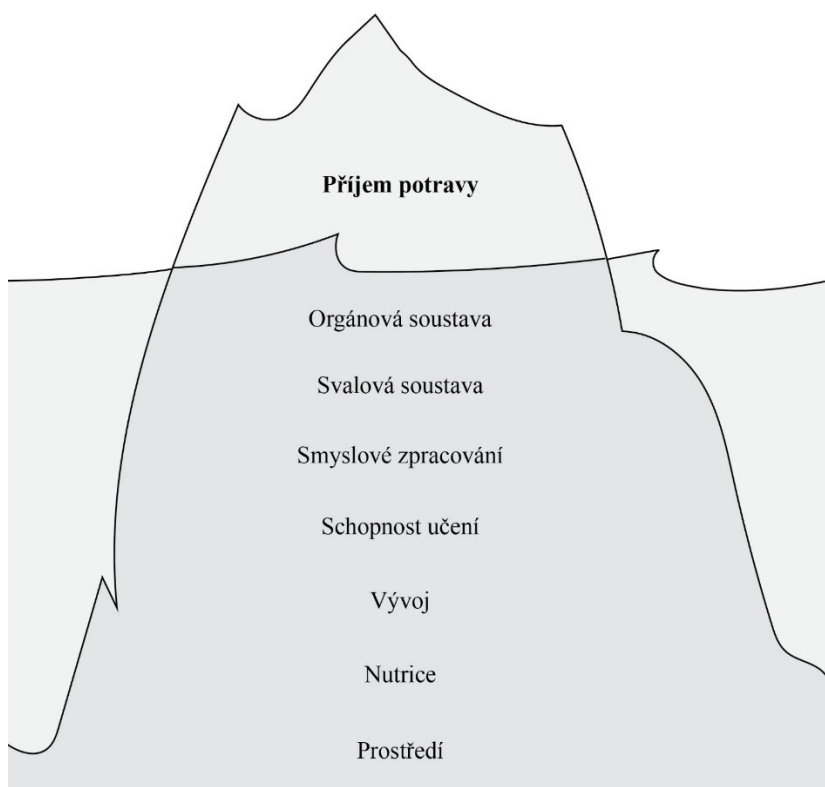
V souladu s cíli práce v následujícím textu popisují vybrané metody a možnosti podpory dítěte s PPP, které mají původ v USA a mohou být inspirací pro odborníky z oblasti zdravotní a sociální péče pracující s cílovou skupinou v ČR. Kapitola popisuje terapeutické přístupy představující příklady dobré praxe, které mají dle amerických odborníků pro danou skupinu jedinců velký přínos. Nemalou podporu rodinám dětí s PPP může zajistit rovněž patientská organizace, která prosazuje zájmy a práva pacientů v systému zdravotní péče a poukazuje na problém, jenž život s danou diagnózou přináší. Posláním patientské organizace je poskytovat informace svým členům o jejich onemocnění, pomáhat jim zdat počáteční strach a naučit se s daným onemocněním sžít. Rodinným příslušníkům nabízí poradenství a podporu, jak se s onemocněním svých blízkých vyrovnat a jak o ně pečovat. Důležitým polem působnosti patientské organizace je mimo jiné rovněž sociální podpora a pomoc s orientací v systému sociální péče. Organizace představuje vhodné místo pro výměnu zkušeností a jejich sdílení (Patientský hub © 2020). Na území USA plní roli patientské organizace sdružující děti s PPP a jejich blízké Feeding Matters.

3.1 Sekvenčně orálně senzoričtý přístup

Sekvenčně orálně senzoričtý přístup ke krmení (SOS přístup) je transdisciplinární evidence-based program vyvinutý americkou psycholožkou Kay A. Toomey, který integruje motorické, senzoričtý, behaviorální, lékařské a nutriční faktory a přístupy za účelem komplexního hodnocení a léčby dětí s PPP. Celá fáze hodnocení a diagnostiky probíhá v klinickém prostředí za účasti všech členů transdisciplinárního týmu, který ve stejném časovém úseku posuzuje dítě a rodinu zpoza jednosměrného zrcadla. Hodnocení probíhá v sedmi různých oblastech, jejichž správné fungování je nezbytným předpokladem pro to, aby dítě mohlo dobře jíst a růst. Tým odborníků, zahrnujících pediatri, dětské psychology, ergoterapeuty, dietology a logopedy, se v rámci hodnocení zaměřuje na fungování jednotlivých orgánů i svalů jedince, včetně svalů úst a schopnosti dítěte sedět ve stabilní vzpřímené pozici. Odborníci dále posuzují vývoj jedince, jeho nutriční stav i schopnost učení a zpracovávání smyslových informací. Poslední neméně důležitou oblastí, která je podrobena zkoumání a má zásadní vliv na příjem potravy, je prostředí. V rámci SOS přístupu je na projevy obtíží s příjmem potravy nahlíženo jako na pouhou špičku ledovce, kterou vidí každý (Obr. 1). Dítě odmítá jíst, je vybíravé, případně má u jídla nevhodné projevy. Mnohdy od okolí dostává nálepky typu „je rozmazlené, nevychované“, „má to

jenom v hlavě“ a jiné. Taková hodnocení jsou však velmi jednoduchá a ve valné většině mylná, protože skutečné příčiny obtíží s příjmem potravy, na které se v rámci intervence tým odborníků zaměřuje, leží mnohem hlouběji (Ludvíčková 2022; Toomey ©1998/2010; Toomey et al. 2019).

Obr. 1 Skryté příčiny poruch příjmu potravy



Zdroj: (volně podle Toomey et al. 2019)

„Zkratka SOS značí sekvenční – orální – smyslové, což jsou tři hlavní komponenty programu. SOS ovšem také znamená Zachraňte naši loď (Save Our Ship), protože pokud jste rodičem dítěte, které špatně jí, máte pocit, že se několikrát denně topíte.“ (volně podle SOS Approach to Feeding © 2022)

SOS přístup je založen na přirozených vývojových stádiích, schopnostech a dovednostech, které se vyskytují u zdravě se vyvíjejících dětí. Přístup tak umožňuje dítěti interagovat s jídlem hravým nestresujícím způsobem v podrobné hierarchii 32 kroků počínaje schopností tolerovat fyzickou přítomnost jídla. Poté se přechází k nepřímé interakci s jídlem, například pomocí příboru nebo jiného jídla. Následuje zvládnání vůní jídla, dotýkání se jídla prsty, rukama, tělem a ústy. Teprve po překonání těchto kroků následuje ochutnávání, které může nabývat různých podob – od olíznutí ze rtů po ukousnutí, držení

v ústech a vyplivnutí. V posledních dvou krocích je dítě připraveno na nácvik žvýkání a polykání. Podrobný popis všech kroků je uveden v příloze č. 4 (Ludvíčková 2022; Williams a Seiverling 2021; SOS Approach To Feeding © 2022).

Konkrétní forma SOS programu se odvíjí od věku dítěte a jeho individuálních potřeb. Pro děti mladší 18 měsíců je program strukturován jako individuální sezení, kterého se účastní dítě, alespoň jeden z jeho rodičů a terapeut. U dětí ve věku od 18 měsíců do 7 let je preferovaná skupinová forma terapie, protože děti v tomto období dosahují s vrstevníky s obdobnými problémy nejrychlejších pokroků. U dětí starší 7 let může program probíhat jak individuálně, tak ve skupině (Toomey ©1998/2010). Terapeutický SOS přístup ke krmení využívá v ČR při práci s dětmi s PPP Škola papání, o které blíže pojednávám v kapitole 4.

3.2 Terapeutický přístup Ellyn Satter

Ellyn Satter je americká dietoložka, psychoterapeutka a mezinárodně uznávaná autorita v oblasti výživy dětí (feeding and eating specialist), která vyvinula terapeutický přístup ke krmení známý jako rozdělení odpovědnosti (zkratka DOR z anglického Division of Responsibility). Dle modelu DOR je rodič tím, kdo je zodpovědný za výběr nutričně vhodného pokrmu, který odpovídá vývojové úrovni dítěte. Rodič tedy určuje, CO bude dítě jíst a postupem času se stává rovněž zodpovědným za to, KDY a KDE bude dítě jíst. V kompetenci dítěte zůstává rozhodnutí ohledně toho, ZDALI bude jíst a KOLIK z nabízeného sní. Uvedený přístup lze uplatnit v každé fázi vývoje dítěte, s tím rozdílem, že u kojenců je rozdělení odpovědnosti úměrné jejich věku. Rodiče kojenců zůstávají i nadále zodpovědní za výběr potravy v podobě mateřského nebo umělého mléka, zatímco kojenci zůstávají odpovědní za všechno ostatní – množství, tempo, načasování i frekvenci krmení. Pro mnohé rodiče není dodržování odpovědnosti vždy snadné. V praxi často dochází k výměně rolí, nebo jejich přebírání, a to jak ze strany rodičů, tak jejich potomků. Respektování rolí v rámci jídla je však naprosto zásadní, což dokládá také výzkum E. Satter (2007), který ukazuje, že rodiny, které dodržují rozdělení rolí, mají větší pravděpodobnost, že jejich děti budou mít zdravý a pozitivní vztah k jídlu. (Ludvíčková 2022; Satter 1987; Satter ©2022).

Přístup E. Satter klade důraz na pravidelnou stravu a eliminuje pojídání během jednotlivými jídly. Tím podporuje pocit hladu a podněcuje touhu ochutnávat nové pokrmy. Mezi hlavními jídly a svačinami připouští pouze vodu, přičemž svačiny by měly obsahovat všechny základní živiny – bílkoviny, tuky a sacharidy a měly by být konzumovány výhradně

v prostoru určeném ke stolování. Nucení k jídlu, odměňování za jídlo nebo rozptylování při jídle jsou nepřijatelné strategie, které jsou vnímány jako vytváření tlaku vedoucí k odmítání jídla dítětem. Významnou roli v DOR hraje společné rodinné stolování, při kterém je dítěti podáváno totéž, co dalším členům rodiny. Dle výzkumu Hammons a Fiese (2011) mají děti a dospívající, kteří se podílejí na společném rodinném stravování třikrát nebo vícekrát týdně, větší pravděpodobnost zdravějších stravovacích návyků a optimální váhy (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Satter 1987; Satter ©2022; Williams a Seiverling 2021).

Mnozí lékaři, ergoterapeuti, logopedi, nutriční terapeuti a další odborníci pracující v oblasti dětské výživy v USA, považují DOR přístup za nejlepší praxi, která přináší mnoho výhod včetně prevence problémů s příjmem potravy. Jako osvědčený postup při krmení je uznáván také Americkou pediatrikou akademií (American Academy of Pediatrics), Akademií výživy a dietetiky (Academy of Nutrition and Dietetics) a agenturou Ministerstva zemědělství Spojených států amerických Food and Nutrition Service (Benjamin-Neelon 2018; Satter ©2022; USDA 2013). Terapeutický model Ellyn Satter nepochybně představuje přístup vhodný následování v oblasti zdravotní a sociální péče v ČR. Odborníci věnující se cílové skupině rodin dětí ohrožených PPP mohou své pacienty/klienty informovat o výhodách, který přístup DOR přináší, a tak přispět k předcházení rozvoji problémů s příjmem potravy, nebo zmírnění těchto obtíží.

3.3 Pacientská organizace Feeding Matters

Feeding Matters je první pacientská organizace na světě, která spojuje rodiny, zdravotníky a širší komunitu za účelem zlepšení systému péče o děti s PPP prostřednictvím obhajoby, podpory, vzdělávání a výzkumu. Organizace se sídlem v Arizoně byla založena v roce 2006 na základě zkušenosti rodiny Goldwater, kterým se předčasně narodila trojčata s porodní hmotností něco málo přes 450 g. První měsíce svého života strávila na jednotce intenzivní péče pro novorozence a po propuštění mělo každé z nich potíže s jídlem. Během každého jídla děti kašlaly, dusily se a dávaly a k přežití nakonec potřebovaly zavedení krmné sondy (Feeding Matters © 2022; Výroční zpráva 2020).

Rodiny, které zažívají podobné problémy, se cítí často osamoceny, izolovány, bez podpory a porozumění okolí. Velmi často se potýkají se zdravotními, emocionálními, finančními a sociálními problémy. Z toho důvodu vytvořila Feeding Matters program Power of Two, mezinárodní systém podpory rodinám dětí s PPP. V rámci tohoto programu je rodina propojena s kvalifikovaným koučem, který má s problematikou PPP u dětí vlastní

zkušenost. Prostřednictvím sdílení svých zkušeností nabízí rodině emocionální podporu, zdroje a vedení. Ubezpečuje rodinu, že v tom není sama. Propojení s rodinným koučem probíhá zpravidla do 4 dnů po vyplnění formuláře na webových stránkách Feeding Matters. Rozsah podpory je přitom různý, může se jednat o jednorázový telefonní hovor, ale i několikaměsíční kontakt. V roce 2020 využilo programu Power of Two 139 amerických rodin, kterým se věnovalo 47 aktivních koučů. Finanční podporu na pokrytí vysokých nákladů spojených s péčí o dítě s PPP nabízí od roku 2019 Family Assistance Program. V letošním roce může pacientská organizace Feeding Matters nabídnout finanční pomoc v celkové výši 10 000 \$, tedy přibližně 250 000 Kč (Feeding Matters © 2022; Výroční zpráva 2020).

Feeding Matters plní také důležitou roli v oblasti vzdělávání potřebného pro poskytování multidisciplinární péče o jedince s PPP. Každoročně pořádá virtuální mezinárodní konferenci o PPP, které se účastní jak odborníci, tak rodiny. Konference je podporovaná Severoamerickou společností pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu (NASPGHAN) a nabízí přístup k nejnovějšímu vývoji a výzkumu v oblasti hodnocení a léčby dětských PPP. Účastníci zde prosazují pokroky v oblasti PPP u dětí a podporují multidisciplinární péči o děti a rodiny. Tato vzdělávací akce si klade rovněž za cíl sblížovat rodiny a vybavit je potřebnými znalostmi, nástroji a zdroji pro efektivní obhajobu zájmů a práv jejich dítěte. V roce 2022 se mezinárodní konference zúčastnilo více než 1 200 osob z 36 zemí světa. 86 % z nich byli zdravotní pracovníci, přítomných lékařů bylo 28, rodinných příslušníků 73. Vzhledem k omezeným možnostem dalšího vzdělávání, které je v oblasti PPP u dětí k dispozici, vyvinula organizace v roce 2015 také portál vzdělávacího centra. Portál obsahuje řadu workshopů, webinářů a příležitostí dalšího vzdělávání pro profesionály a rodiny hledající více informací o PPP. Členové rodiny dětí s PPP mají ke všem webinářům bezplatný přístup. Cenné informace vztahující se k problematice PPP u dětí lze nalézt rovněž ve virtuální knihovně, která shromažďuje nejnovější výzkumy, články, videa a další relevantní zdroje. Na webu organizace je k dispozici také databáze, ve které lze vyhledat lékaře, nemocnice a další poskytovatele péče v USA, kteří hodnotí a léčí PPP u dětí (Feeding Matters © 2022; Feeding Matters 2022).

Feeding Matters vítá spolupráci na výzkumu v oblasti PPP u dětí, který posouvá její hodnocení a léčbu. Spolupracuje s místními a národními organizacemi a jednotlivci, kteří studují často nepochopený a nesprávně diagnostikovaný stav PPP u dětí (Feeding Matters © 2022).

Ačkoli na území ČR existuje zhruba 100 patientských organizací orientujících se na konkrétní zdravotní oblast, na oblast PPP u dětí se v ČR nezaměřuje žádná. Přehled databáze jednotlivých organizací lze vyhledat na Portálu pro pacienty a patientské organizace, který je ve správě Ministerstva zdravotnictví ČR. V této databázi lze například nalézt organizace specializující se na poruchy autistického spektra, u kterých se problémy s příjmem potravy hojně vyskytují. Mezi tyto organizace patří Jdeme Autistům Naproti z.s., LÍP A SPOLU z.s., Národní ústav pro autismus z.ú. či Za Sklem o.s. (MZ ČR 2015).

4 Dostupnost péče v ČR a zahraničí

Počet dětí, které potřebují péči v souvislosti s příjmem potravy, neustále roste. V České republice se těmto dětem však věnuje pouze pár organizací koncentrovaných ve dvou velkých městech. V Praze je to Škola papání a v Brně Kouzelen. Obě organizace přitom vychází z poznatků dobré americké praxe. Dětem, které mají obtíže s příjmem potravy se u nás věnují také někteří kliničtí logopedi, kteří poskytují specializovanou péči. Vzhledem ke skutečnosti, že jsou organizace soustředěny do větších měst a specialistů věnujících se problematice PPP není mnoho, je pro spoustu rodin péče časově, místně a finančně nedostupná. Péče navíc není zajišťována komplexně, a proto mnohé rodiny využívají služeb rakouské kliniky NoTube, i když si je musí hradit samy. Tato kapitola blíže představuje aktéry v péči o děti s PPP.

4.1 Škola papání

Škola papání je rehabilitační centrum se sídlem v Praze, které bylo založeno v roce 2019. Poskytuje vyšetření, konzultace a individuální terapie dětem od věku 6 měsíců, které mají obtíže s příjmem potravy. Za tím účelem využívá terapeutický SOS přístup ke krmení vyvinutý americkou psycholožkou Kay A. Toomey. Za zrodem Školy papání stojí ergoterapeutka Jitka Ludvíčková, která zjistila, že v ČR neexistuje komplexní péče pro děti s PPP. Jak napsala J. Ludvíčková ve svém emailu ze dne 3. 3. 2022: *„Hledala jsem zařízení, kam bych mohla rodiny dětí nějakým způsobem odeslat, nebo doporučit. Jenže když už se mi podařilo někoho najít, tak to byli logopedi, kteří se specificky věnovali té orofaciální oblasti, což řeší problém, ale pouze částečně. Potom tady byli nutriční terapeuti, kteří zase perfektně dokázali pomoci, co by dítě mělo jíst, ale už nebyli schopni rodičům poradit, jakým způsobem. Zavnímala jsem tedy, že je tady díra v péči, která by jednotlivé oblasti spojovala.“* S pomocí kolegů z řad nutričních terapeutů, psychologů, logopedů, fyzioterapeutů, speciálních pedagogů, gastroenterologů či neurologů se paní Ludvíčková nyní snaží těmto dětem pomáhat (Škola papání ©2022).

Vedle zmíněných služeb nabízí také online program Školy papání, který je určený nejen pro rodiče malých nejedlíků. Pro odbornou veřejnost pořádala v červnu roku 2022 první seminář Poruchy příjmu potravy u dětí určený ergoterapeutům, fyzioterapeutům, logopedům, dětským psychologům a psychoterapeutům, pediatrům, pedagogům, speciálním pedagogům, osobním asistentům, asistentům pedagoga a jiným odborníkům, kteří pracují s dětmi. Součástí semináře byly teoretické poznatky i praktické ukázky procesu

vyšetření a základní intervence PPP. Ve stejném roce Škola papání uspořádala rovněž tři turnusy letního intenzivního programu pro malé nejedlíky, který se prostřednictvím práce ve skupině a sensorických her zaměřoval na snižování úzkosti z jídla a navazování pozitivního vztahu k jídlu. Program byl určen dětem ve věku od 2 do 4 a od 5 do 7 let. Vzhledem ke skutečnosti, že letní intenzivní programy byly velmi úspěšné, se Škola papání rozhodla od října 2022 otevřít také pravidelné skupinové terapie, jejichž největší přínos zakladatelka spatřuje ve vzájemné podpoře, motivaci a především nápodobě (Ludvíčková 2022; Škola papání ©2022).

I přesto, že je rehabilitační péče jednou ze zdravotních služeb ze zákona hrazenou ze zdravotního pojištění (zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, § 13), nelze uvedené služby Školy papání z pojištění pokrýt, protože organizace v současné době nespolupracuje se zdravotními pojišťovny. Rodiče tak musí péči hradit sami, což s sebou může přinášet nemalou finanční zátěž (Ludvíčková 2022).

4.2 Kouzelen

Organizace Kouzelen vznikla v roce 2020 a stala se tak prvním otevřeným multismyslovým centrem na území města Brna, které nabízí prostory a speciálně pedagogickou péči klientům, kteří nespádají do tabulek a škál určených zdravotním nebo sociálním systémem. Organizace poskytuje službu Snoezelen terapie, neuro-vývojové stimulace a rozvoj funkční komunikace. Pečující osobám, rodičům a pedagogickým pracovníkům nabízí vzdělávání a poradenství. V důsledku rostoucí klientely dětí s obtížemi s jídlem se zakladatelka organizace, Dagmar Jurišová, spolu se svým týmem rozhodla v roce 2021 vytvořit online kurz Nejedlíci.

„Ve své terapeutické praxi jsem zjistila, že problém s příjmem potravy má relativně velké procento dětí a jejich rodiče jsou bezradní, protože ani pediatr jim s tím nedokáže pomoci. Nechala jsem se inspirovat přední americkou klinickou logopedkou Debrou C. Lowsky, specializující se na poruchy příjmu potravy u dětí, a připravila jsem online kurz, který pomůže rodičům změnit přístup jejich dětí k jídlu“ uvádí Dagmar Jurišová (Listy jižní Moravy 2022).

Kurz vychází ze dvou konceptů – Hra s jídlem a Snoezelen – a je určený pro rodiče dětí, které mají omezený jídelníček, nejedí kousky, vlhkou stravu či naopak jedí pouze suché přílohy. Kurz je vhodný také pro rodiče sondovaných dětí, či dětí, kterým zavedení nasogastrické sondy hrozí. Cílovou skupinou projektu jsou rovněž pečující, zejména pak sociální pracovníci služeb rané péče, kteří jsou s uvedenou skupinou v častém kontaktu.

Hlavním cílem kurzu Nejedlíci je odbourat stres ze struktur a vůní, které má dítě spojené s jídlem, a to formou hry a zábavy. Projekt usiluje rovněž o předcházení zdravotním omezením a komplikacím pramenícím z problémů s příjmem potravy u těchto jedinců. Program si dále klade za cíl postupnými kroky rozšiřovat jídelníček dětí a zvyšovat tak kvalitu jejich života. Neméně podstatný cíl programu představuje rovněž zařazení výše uvedené skupiny dětí do školkového a školního kolektivu, jehož neoddělitelnou součástí je i stravování. Přidanou hodnotou kurzu je komunitní podpora rodin dětí, které se s problematikou PPP potýkají a které mají mnohdy pocit, že jsou jediná, které takový problém trápí. Účastníci kurzu jsou v průběhu 6 týdnů provázeni jednotlivými aktivitami, které zahrnují různě smyslově náročné potraviny. Kurz je zahájen smyslově nejméně náročnými činnostmi, které zahrnují hru se suchými potravinami. Následují aktivity zahrnující potraviny syrové a uvařené, které patří ke smyslově nejnáročnějším. V kurzu nejsou využívány lžíce, vidličky, nože ani žádné jiné nástroje, které se běžně k jídlu pojí. Účastníci kurzu se automaticky stávají členy klubu Nejedlíků, uzavřené podpůrné skupiny, ve které mohou konzultovat své zdary a nezdary s ostatními účastníky, či se zeptat na radu. Kurz je vedený lektorkou a speciální pedagožkou Dagmar Jurišovou. Odborným garantem celého programu je klinická logopedka Martina Kolmanová. Samotným kurzem prošlo již více než 60 rodin, které chtějí svým dětem pomoci změnit jídelníček a hlavně přístup k jídlu samotnému.

“Na kurzu člověk dostane jedinečné informace, které jsem nikde jinde v tak ucelené formě nenašla. A hlavně podporu, že jeho dítě není divné. Je to běh na dlouhou trať, ale už po šesti týdnech jdou vidět pokroky“, uvedla účastnice pilotního kurzu.

Dětem s těmito starostmi pomáhají pracovníci rovněž v rámci individuálních terapií v prostorách organizace. Tyto služby si klienti v převážné většině hradí sami, v ojedinělých případech náklady pokrývají neziskové organizace či centra rané péče, jejichž služby rodiny využívají.

Ve spolupráci s Jedličkovým ústavem v Liberci a ordinací klinické logopedie PaedDr. Márii Jancíkové pořádala organizace Kouzelen v říjnu roku 2021 konferenci věnovanou tématu PPP u dětí. Program konference byl věnován PPP způsobených jak neurologickými, tak senzorickými příčinami a jejich možným řešením. Na konferenci se svými příspěvky vystoupily klinické logopedky. Své poznatky a zkušenosti z praxe prezentovala rovněž zakladatelka organizace Kouzelen. Součástí konference byly také praktické ukázky aktivit z kurzu Nejedlíci. Vedle odborníků z řad pediatrů, klinických a školských logopedů,

ergoterapeutů, speciálních pedagogů a sociálních pracovníků, se konference zúčastnily také rodiny dětí s PPP. Cílem uspořádané konference bylo šířit osvětu, nové poznatky a zkušenosti v oblasti PPP u dětí a propojit odborníky a rodiny dětí.

4.3 Logopedická péče

Pro obtížně krmené děti a děti s PPP může být zvláště přínosná specializovaná logopedická péče. Na práci s těmito dětmi se v Praze zaměřuje klinická logopedka Tomanová a Šachová. V Brně se uvedené cílové skupině věnuje klinická logopedka Florianová a Bubeníčková. Předčasně narozeným dětem a dětem s vývojovými nedostatky, které neprospívají kvůli nedostatečnému příjmu potravy, poskytuje ve Fakultní nemocnici v Brně péči klinická logopedka B. Červenková. Dle jejich slov by měl být klinický logoped schopen objasnit rodičům možnou příčinu obtíží při příjmu potravy u jejich dítěte a edukovat rodiče, tak aby dokázali projevy dítěte vysvětlit nejbližšímu okolí – prarodičům, pedagogům a přátelům (Ludvíčková 2022; Červenková 2017).

Klinicko – logopedická péče může být poskytnuta na základě doporučení dětského lékaře. V takovém případě je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Rodiče dítěte mohou pomoc klinického logopeda samozřejmě vyhledat i bez doporučení odborníka, ale pak si musí poskytnutou péči hradit sami.

4.4 NoTube

Jednou z nejznámějších a předních světových klinik, která od roku 2010 pomáhá dětem a dospívajícím s PPP, je klinika NoTube sídlící v rakouském městě Graz. Klinika se specializuje na léčbu dětí živených sondou. Za tím účelem využívá grazský model, vyvinutý prof. Marguerite Dunitz-Scheer a prof. Peter Scheer, kteří mají s problematikou PPP v raném dětství více než 30leté klinické zkušenosti. Jedná se o mezinárodně uznávaný komplexní model léčby založený na interdisciplinárním přístupu zaměřeného na dítě, který zohledňuje fyzické, sensorické i psychické problémy jedince. Metoda vychází z poznatků vývojové psychologie a předpokladu, že každé dítě je geneticky vybaveno k tomu, aby přijímalo potravu. Klientelu NoTube tvoří děti, které se od narození potýkaly se zdravotními komplikacemi, které vedly k zavedení sondy. Do této kategorie spadají i děti s genetickými syndromy, chromozomovými mutacemi, srdečními onemocněními nebo gastrointestinálními potížemi. Cílovou skupinu tvoří rovněž děti, které nejsou krmené sondou a u kterých se objevily problémy s chováním nebo interakcí vedoucí k rozvoji specifických PPP. Jedná se

například o děti, které mají smyslové problémy či poruchu autistického spektra (Mello 2019; NoTube ©2020).

Klinika NoTube nabízí rodinám hned několik programů – Netcoaching, Learn to Eat Program (program Naučit se jíst), Tube Optimization Program a Eating School (Škola jezení), jejichž celková úspěšnost je 97,2 %. Netcoaching představuje online koučinkový program, který pomáhá rodinám z přechodu krmení sondou na orální výživu. Program je veden zkušenými odborníky, kteří pomáhají rodinám naučit své děti jíst, jeho velkou výhodou je setrvání dítěte v rodinném prostředí. Navzdory vysoké ceně šetří rodině stres a další finanční náklady spojené s cestováním. Za Netcoaching rodiče zaplatí 5 340 eur, což je v přepočtu přibližně 131 000 Kč. Za posledních 11 let prošlo programem Netcoachingu více než 750 dětí. Rodinám dětí s enterální výživou je určen také online koučinkový program Tube Optimization. Dětem, které jsou vybíravé, odmítají jídlo, nebo mají problémy s přechodem na pevnou stravu, je určen online program Learn to Eat. Program je vhodný rovněž pro děti s posttraumatickou poruchou příjmu potravy, anorexií, ARFID či pro děti, které neprosívají bez zjevné organické příčiny. Přímo na klinice probíhá dvoutýdenní intenzivní kurz Škola jezení určený pro rodiny dětí, které mohou, ale nemusí přijímat potravu sondou. Odborníci z různých oborů (pediatři, kliničtí psychologové, psychoterapeuti, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, pedagogové) zde poskytují každodenní individuální i skupinové terapie a aktivity pro celou rodinu. Nově nabyté dovednosti dítěte ve stravování pomáhají rodině zavádět do každodenní praxe v domácím prostředí ještě několik týdnů po ukončení fyzického programu. Cena programu Škola jezení činí 9 540 euro, tj. asi 235 000 Kč (NoTube ©2020).

Za účelem poskytnutí informací co nejvíce rodinám pořádá NoTube skupinová setkání Play Picnics v různých koutech světa. Záměrem Play Picnics je zprostředkovat rodinám osobní setkání s odborníky z týmu NoTube, se kterými mohou konzultovat aktuální zdravotní stav svých dětí a případné další kroky ke zkvalitnění jejich života. Na těchto setkáních se rodiny mohou dozvědět více informací o nabízených koučinkových programech. Na území ČR se Play Picnic konal poprvé v dubnu roku 2019 v Praze (Mello 2019; NoTube ©2020).

Služeb kliniky NoTube doposud využilo více než 1700 rodin sondovaných či obtížně krmených dětí. Služby nejsou věkově omezeny, nicméně majoritu klientů tvoří kojenci, batolata a děti předškolního věku. Polovinu klientů tvoří děti předčasně narozené. Pomoc specializované kliniky využilo také několik rodin z ČR. „Ne všechny byly krmeny sondami. O některých z nich se dá říct, že byly „vybíravé“ v tom, co si daly do pusy,“ říká

zaměstnankyně kliniky NoTube Karoline Pahsini. Programy za několik stovek tisíc si rodiny ovšem musí hradit z vlastních zdrojů. Aby pojišťovna nákladnou léčbu proplatila, je nutné doložit, že neexistuje žádné podobné pracoviště na území ČR. To však není snadné a pojišťovna žádost o proplacení léčby nejednou zamítla s odůvodněním, že léčba v ČR dostupná je (Bez sondy 2019; Mello 2019; NoTube ©2020; Veselá 2019).

III. Empirická část

V empirické části diplomové práce jsem se zaměřila na potřeby a zkušenosti formálních a neformálních pečujících o děti s PPP v ČR. Porozumění potřeb na základě zkušeností konkrétních osob by mohlo přispět k efektivnějšímu poskytování služeb cílové skupině dětí s PPP na našem území. Následující kapitola bude věnovaná metodologii, v rámci které nejprve představím použité metody, výzkumné otázky a účastníky výzkumného šetření. Dále se budu věnovat limitům výzkumu, etickým aspektům a představím postup analýzy dat.

5 Metodologie

5.1 Cíl výzkumu a zvolené metody

Hlavním cílem výzkumu je identifikovat potřeby na základě zkušeností konkrétních osob pečujících o děti s PPP. Dílčím cílem mého výzkumu je zjistit, jak vypadá stávající praxe v péči o děti s PPP v ČR. Ke zpracování výzkumného šetření jsem zvolila kvalitativní výzkum, který se vyznačuje dlouhodobějším a intenzivnějším kontaktem s terénem anebo situací jedince či skupiny. Jeho podstatou je, dle vysokoškolského pedagoga a odborníka v oblasti metodologie výzkumné práce J. Hendla (2016), hlubší porozumění lidskému jednání a zkušenostem. Z toho důvodu se mi zvolená strategie jeví jako nejvhodnější. Jako metodu tvorby dat jsem zvolila techniku polostrukturovaného rozhovoru.

Získaná data jsem zpracovala metodou interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), která se zaměřuje právě na porozumění žité zkušenosti člověka (Smith, Flowers a Larkin 2009) a která se dle vysokoškolského pedagoga Řiháčka et. al (2013) osvědčuje v případech, kdy je předmětem výzkumu nezvyklá skupina. IPA umožňuje detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, a tedy porozumět jednotlivému fenoménu (Smith, Flowers a Larkin 2009 in Řiháček et. al 2013). Diplomová práce analyzuje fenomén PPP u dětí, tedy to, co rodiče a odborníci označují za problémy dítěte s jídlem.

5.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka

Výzkumná otázka se v IPA zaměřuje na to, jak jednotlivec nebo skupina prožívají nebo vnímají danou situaci, se kterou jsou konfrontováni a jakým způsobem této zkušenosti přiřkládají význam. Hlavní výzkumná otázka v IPA zpravidla nevyhází ze studia literatury k danému tématu, nicméně teorie může pomoci identifikovat téma, které doposud nebylo zkoumáno (Smith, Flowers a Larkin 2009 in Řiháček et. al 2013). Vzhledem ke skutečnosti, že se IPA věnuje výhradně zkušenosti a/nebo porozumění určitému fenoménu, je výzkumná otázka formulovaná otevřeně (Smith a Osborn 2003 in Řiháček et. al 2013). V rámci své diplomové práce jsem hlavní výzkumnou otázku formulovala následovně:

- S jakými problémy a bariérami se setkávají pečující o děti s PPP?

Dílčí výzkumné otázky

Na hlavní výzkumnou otázku mohou v IPA navazovat dílčí výzkumné otázky, jejichž funkce spočívá spíše ve zkoumání toho, zda jsou získané odpovědi od účastníků výzkumného šetření v souladu s určitou teorií (Řiháček et. al 2013). V rámci své diplomové práce jsem formulovala tyto dílčí výzkumné otázky:

- Jaké jsou zkušenosti neformálních pečujících (rodin) s péčí o dítě s PPP?
- Jaké potíže pociťují pečující v souvislosti s PPP dítěte?
- Jak v praxi funguje systém péče o děti s PPP?
- Kde vidí pečující prostor pro inovaci?

5.3 Technika sběru dat

Za účelem sběru dat byla využívána technika polostrukturovaného rozhovoru, která představuje nejčastěji využívanou metodu v IPA (Řiháček et. al 2013). Rozhovory vycházely z předem připravených otázek a témat a byly vyhotoveny ve dvou variantách – pro odborníky a pro neformální pečující. Kompletní znění otázek je k dispozici v příloze č. 2 a č. 3. Rozhovory byly realizovány v období od prosince 2021 do srpna 2022 dle možností dotazovaných osobně či online. Jeden rozhovor trval v průměru 60 minut. Obsahy rozhovorů byly s předchozím souhlasem účastníků výzkumu zaznamenávány na diktafon tak, aby bylo možné se na rozhovor plně soustředit a k výpovědím se opakovaně vracet. Nahrávání výpovědí mi navíc umožnilo zaznamenat neverbální projevy v řeči informantů, jakými jsou například dlouhé mlčení či intonace hlasu, které si výzkumník nemusí vždy zapamatovat.

Na základě nahrávek došlo k přepisům jednotlivých rozhovorů, které představují konečné zdroje dat pro analýzu a interpretaci. Jedná se o činnost technicky poměrně snadnou, avšak časově velmi náročnou. Výzkumník přepisuje 10 minut rozhovoru zpravidla 50–60 minut. Ačkoli mnozí autoři uvádí, že není potřebné přepisovat vše, co zaznělo po zapnutí diktafonu (Atkinson 1998; Strauss, Corbinová 1999), Švaříček a Šed'ová (2007) doporučují kompletně přepsat veškeré uskutečněné rozhovory. Uvedeným doporučením jsem se držela i v rámci vlastního výzkumu. Přepisy mi umožnily se k datům opakovaně vracet, znovu je pročitat, zvýrazňovat a následně kódovat (Švaříček a Šed'ová 2007).

5.4 Výběr výzkumného souboru

Při realizaci výzkumu jsem se rozhodla oslovit jak formální, tak neformální pečující osoby o děti s PPP, které dobře reprezentují zkoumaný fenomén. Pro získání informantů z řad odborníků jsem využila navázaných spoluprací a kontaktů v rámci mého zaměstnání. Mým záměrem bylo získat odborníky, kteří zastupují všechny domény v péči o děti s PPP, tak jak je zmiňuje mezinárodní organizace Feeding Matters. Zdravotní doménu ve výzkumném šetření reprezentuje pediatr, nutriční doménu zastupuje nutriční terapeut. Co se stravovací domény týče, zde se mi podařilo oslovit klinického logopeda a ergoterapeuta. V rámci psychosociální domény se výzkumu zúčastnil klinický psycholog, sociální pracovník a speciální pedagog. Do výzkumného šetření se mi podařilo zapojit celkem 7 odborníků. Informanti z řad rodičů, odborníci na každodennost dítěte, jsou absolventi online kurzu Nejedlíci, kterého jsem spoluautorkou. Z oslovených absolventů se mi podařilo získat celkem 4 participanty. V případě IPA je preferován cílený výběr informantů dle předem zvolených kritérií (Řiháček et. al 2013). Mým kritériem výběru účastníků byla zkušenost s problematikou PPP u dětí a v případě neformálních pečujících také stejná rodinná struktura. Výzkumný soubor tvoří informanti z různých částí ČR.

5.5 Limity výzkumu

Z výše zmíněného je patrné, že má role jako výzkumnice může mít na zkoumanou problematiku vliv. S výzkumným problémem jsem profesně spjata, do terénu tedy nevstupuji zcela zvenčí, nýbrž jsem jeho součástí. Jsem spoluautorkou kurzu Nejedlíci, který se věnuje rodinám dětí s PPP. Jako speciální pedagog pracuji s klienty, kteří mají tyto obtíže a jsem tedy v pravidelném kontaktu nejen s rodiči těchto dětí, ale také s odborníky, kteří jsou v tématu nějakým způsobem zainteresováni. Tato skutečnost mi na jedné straně poměrně snadno umožnila získat informanty, kteří reprezentují daný fenomén. Na druhou stranu jsem si vědoma, že má pozicionalita s sebou může přinášet i jistá rizika. Nejdůležitější z nich může být dle mého názoru tendence informantů nezmiňovat skutečnosti, které sami považují za zřejmé, nebo ty, o kterých se domnívají, že jsou mi známé. V tomto případě se však domnívám, že skutečnost, že se s informanty znám a mám s nimi navázaný nějaký vztah, bylo pro výzkum spíše prospěšné a že díky tomu byli informanti ve svých výpovědích otevřenější.

5.6 Etické aspekty

V rámci získávání dat technikou polostrukturovaného rozhovoru byli účastníci předem seznámeni s podobou a účelem výzkumu, jakožto důvěrností dat. Před zahájením každého rozhovoru byli informováni o tom, že rozhovor bude nahráván a výsledky budou využity pouze pro účely této práce. Všichni účastníci s nahráváním vyjádřili souhlas a do výzkumu se zapojili dobrovolně. Ve snaze zvýšit bezpečí informantů nejsou v práci zmiňovány osobní údaje, jako například bydliště či místo pracovního výkonu, které by mohly vést k identifikaci jednotlivých informantů. Anonymita účastníků je zajištěna vynecháním reálných jmen, která jsou nahrazena obecným označením (pediatr, logoped, rodič atd.).

5.7 Analýza dat

V IPA začíná proces analýzy vždy u prvního rozhovoru. Následující rozhovory doporučuje literatura (Řiháček et al. 2013) analyzovat až po jeho zpracování. Aby bylo možné zachytit jedinečnou zkušenost každého informanta, prováděla jsem analýzu každého následujícího rozhovoru samostatně. Přepsané rozhovory jsem zpracovávala pomocí techniky otevřeného kódování, při kterém byl analyzovaný text rozčleněn na jednotlivé oblasti. Těmto oblastem byly následně přiřazeny kódy, které mají povahu slov, sousloví, vět, odborných termínů nebo výrazů, které použili sami informanti. Postupně jsem tedy označovala výpovědi informantů mnou vytvořenými kódy. Dospěla jsem k tomu, že pod jedním kódem se vedle sebe nachází oblasti, které spolu tematicky souvisí. Kódy jsem následně sdružila do kategorií. Názvy jednotlivých kategorií jsem zvolila tak, aby byly v souladu s výzkumnými otázkami. Pro účely kódování jsem využila software MAXQDA, který mi celý proces kódování značně usnadnil (Švaříček a Šedřová 2007). Na následujících stránkách představuji svá zjištění.

6 Zpracování a interpretace výsledků výzkumného šetření

V této kapitole předkládám analýzu a interpretaci výsledků kvalitativního výzkumného šetření, které jsem realizovala s neformálními pečujícími o děti s PPP a s odborníky. Během procesu analýzy dat vzniklo šest kategorizačních skupin – Projevy dítěte s PPP, Příčiny PPP u dětí, Zkušenosti s PPP u dětí, Potíže pečujících, Způsob práce, Prostor pro inovace. Vzniklé kategorie a kódy, které vzešly z výzkumného šetření, jsem pro lepší přehlednost shrnula do tabulky (Tab. 8). Protože se v rámci výzkumného šetření ukázalo, že se výpovědi obou skupin informantů shodují, je interpretace v rámci kategorií společná. Za účelem poskytnutí uceleného pohledu je doplněna přímými citacemi informantů z řad odborníků i rodičů. Každá kategorie je pro lepší orientaci čtenáře zakončena shrnutím.

Tab. 8 Přehled kategorií a kódů vzešlých z výzkumného šetření

KATEGORIE	KÓDY
Projevy dítěte s PPP	omezený jídelníček
	nevhodné chování
	odmítání
	nejezení
	dávení
	preferenze/stereotypy v jídle
	dlouhá doba krmení
	jídlo jako povinnost
Příčiny PPP u dětí	vývojové poruchy a jiná onemocnění
	problémy s kojením
	trauma
	stres matky
	jídelní návyky rodiny/vztah rodičů k jídlu
	intolerance/alergie
	nízký počet nabízení
	vývojová fáze
Zkušenosti s PPP u dětí	náročnost
	negativní zkušenost
	nepochopení
	nedostatek podpory
	vlastní iniciativa
Potíže pečujících	osamocení/chybějící podpora
	sociální omezení
	časová tíseň
	nedostatek odborníků
	finanční zátěž
Způsob práce	očekávání rodičů
	vyšetření

	spolupráce
	respektování doporučení lékaře
	konzultace
	vlastní iniciativa
	podpůrná skupina
	práce s rodičem
	práce s dítětem
	odkázání na odborníka
Prostor pro inovace	osvěta
	otevření tématu
	prevence PPP
	brzká intervence
	znalost pediatriů
	spolupráce s MŠ
	změna přístupu k rodičkám
	komplexní řešení problému
	multidisciplinární tým
	centralizovaná péče
	doporučení/odkázání na odborníka

Zdroj: autorčina vlastní tabulka

6.1 Projevy dítěte s PPP

V této kategorii představuji projevy dítěte s PPP, tak jak je vnímají jednotliví účastníci výzkumného šetření. Tyto projevy jsou velmi různorodé, což dokládají výpovědi informantů.

Rodiče dětí i odborníci zmiňují výskyt omezeného příjmu potravy, preferenci určitých potravinových skupin, potravin dané textury (suché potraviny – například rohlík, nebo naopak kašovitá strava) a způsob jejich podání.

„...teplé sladké jídlo vůbec nedává, nějakou kaši třeba, to vůbec nic...“ (rodič 2)

„Jediné jídlo, které sní, jsou hladké kašovitě přesnídávky ředěné vodou a doplněné kaší. Musí se ovšem jednat o přesnídávky určitého druhu, určité příchutě a hustoty. Když je přesnídávka příliš hustá, odmítá ji, a když je příliš řídká, okamžitě se začne dávat.“ (rodič 1)

„Řízek nesní, když není teplý a není udělaný čerstvě.“ (rodič 4)

„Nebo tady mám chlapečka, který má silnou taktilní, vizuální precitlivělost, kdy má rád suchý věci a má rád béžový věci a nemá rád nic patlavého.“ (ergoterapeut)

„Děti nechtějí mít špinavé ručičky, vybírají si v tom jídle, jí jenom 3 potraviny...“ (dětský klinický psycholog)

Jako častý projev informanti uvádí nevhodné chování a scény u jídla. Mezi dalšími symptomy se objevuje také navalování či zvracení a problémy s příjmem tekutin.

„...on se dostal prostě do toho, jako do toho stavu, kdy už po nás házel to jídlo, házel zmrzlinu, kterou teda jinak měl už rád a tak, jakože byl úplně v takovém amoku..“ (rodič 4)

„já se potkávám s příběhy, který jsou fascinující třeba v duchu, že dítě, které po každém jídle zvrací, je mu rok a půl a po každém jídle zvrací“ (klinický logoped)

„protože když je to moc řídký, tak ji to začne navalovat a nejhorší na tom je, že ona třeba nepije ještě. Ona si tu vodu bere jen z toho, co ona sní“ (rodič 1)

„Stěží se napil.“ (rodič 2)

Obě skupiny informantů uvádějí problémy s přechodem na pevnou stravu, dlouho dobu krmení a konzumaci stravy, která neodpovídá věku dítěte.

„Já tady mám holčičku, které je 8, chodí do školy a pije prostě mlíko z kojenecký láhve. Jo a je úplně zdravá, v pořádku.“ (ergoterapeut).

„Syn není žádný ... on jako prostě vypadá.. on je jako normální, takhle to na něm nepoznáte.“ (rodič 4)

„... takže vlastně on do dvou let vlastně jako nebral lžičku. Takže já jsem mu mixovanou stravu podávala na takových těch červíkách, na těch křupinkách, a jako čekali jsme no... (rodič 2)

Z výpovědí rodičů je dále zřejmé, že děti nemají z jídla radost a vnímají jej pouze jako povinnost.

Výpovědi jak rodičů, tak odborníků poukazují na velmi podobné projevy PPP. Je tedy možné předpokládat, že na základě těchto projevů lze u dítěte identifikovat problém s příjmem potravy. Potíže, které informanti popisují, jsou také v souladu s literaturou (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004), která uvádí, že děti s PPP tvoří skupinu s širokou problematikou obtíží. Uvedené obtíže navíc reprezentují všechny čtyři domény (zdravotní, nutriční, stravovací a psychosociální), tak jak je uvádí americká Feeding Matters. Zdá se tedy, že se skutečně jedná o specifický jev, který se nevyskytuje pouze u dětí s neurovývojovými poruchami. Jak uvádím v teoretické části práce, ačkoli míra prevalence

obtíží s příjmem potravy u neurovývojových poruch stoupá, z výpovědí informantů je patrné, že se mohou vyskytnout i u zcela zdravého dítěte bez diagnózy.

6.2 Příčiny PPP u dětí

Další kategorie prezentuje příčiny vzniku PPP u dětí, které vzešly z výzkumného šetření. Četnost jednotlivých kódů v kategorii Příčiny PPP u dětí shrnuje pro lepší přehlednost následující tabulka.

Tab. 9 Přehled kódů v kategorii Příčiny PPP u dětí

Kódy	Dokumenty	Procenta
Vývojové poruchy a jiná onemocnění	8	72,73
Problémy s kojením	8	72,73
Trauma	6	54,55
Stres matky	6	54,55
Jídelní návyky rodiny/vztah rodičů k jídlu	5	45,45
Intolerance/alergie	3	27,27
Nízký počet nabízení	3	27,27
Vývojová fáze	1	9,09

Zdroj: autorčina vlastní tabulka

Z výpovědí informantů vyplývá, že jedním z faktorů podílejícím se na vzniku PPP jsou vývojové poruchy a jiná onemocnění. Na příjem potravy mají dle odborníků vliv pervazivní vývojové poruchy, dále také mentální retardace, senzorické problémy či problémy s dýcháním, kousáním a jejich vzájemné koordinaci s polykáním. Informanti z řad rodičů u svých dětí uvádějí opožděný psychomotorický vývoj, srdeční a oční vady, gastroezofageální reflux v kojeneckém věku a střevní problémy. Častou příčinou bývají také potravinové alergie a intolerance.

„Krom toho, že syn nejedl, měl hodně zdravotních problémů. Na počátku jeho života jsme byli hodně zahlceni návštěvami u doktorů. Návštěvy lékařů se týkaly srdeční vady, oční vady a také zpomaleného vývoje hrubé motoriky. Protože syn, přestože nemá mentální postižení, začal chodit až ve 3 letech v lázních.“ (rodič 2)

„má extrémní nesnášenlivost na kravské mlíko, na kravskou bílkovinu.“ (rodič 1)

Podle klinického psychologa má na příjem potravy vliv také vývojové období dětského negativismu, které blíže popisuje kapitola 1.3. Někteří odborníci spatřují problém také v nízkém počtu nabízení pokrmů.

„když se tomu dítěti vlastně nic jiného nenabízí, nebo pak se mu to nabízí v období dětského negativismu, kdy tam je fakt přirozeným principem postavit se proti rodičům, projevit si vlastní vůli, tak i kdyby se to tomu dítěti líblo, tak ono se just postaví.“ (klinický psycholog)

„protože často vidím, že ty maminky nabídnout to jídlo jednou, to dítě o to nejeví zájem a tak už ho napíše na pomyslný seznam „tohle moje dítě nejí“ a už to nenabízí, čím se jako dostanou do toho, že to dítě jí jen několik málo potravin a vlastně sami uměle vytvoří do jisté míry ten problém.“ (nutriční terapeut)

„nebo i takový jakože si myslí, že tomu dítěti to dají jednou, dvakrát a když to odmítne tak to nechce, on to nebude. Pamatuju si na jednoho pana profesora, který říkal, že tomu dítěti se to musí nabídnout 100x i víckrát.“ (pediatr)

Dalším faktorem podmiňující vznik PPP u dětí představují jídelní návyky rodiny a samotný vztah rodičů k jídlu.

„Z mého pohledu je to o těch zvycích jídelních, ty jídelní zvyky jsou alfa a omega, která vytváříte už pro ty rodiče v tom dětském věku a jak to oni pak předávají svým dětem. A pokud jako my nezměníme ty jídelní návyky v rámci třeba toho, že jsme měli my špatný dětství, tak je logicky předáváme dál. Takže to prostě si myslím je ten klasický zacyklený problém v těch rodinách.“ (nutriční terapeut)

„Měla jsem tam holčičku, která byla narozená v termínu rodičům kolem 40 a holčička vůbec nejedla, dělala velký cavyky, ale bylo to proto, že tatínek přišel domů, vzal si cokoli, sedl si s tím k televizi, na sedačku, takhle jedl, a úplně odmítal i tady byl i jsem mu to vysvětlila, on odmítal změnit prostě svoje návyky a vůbec nechápal, že dává špatný příklad té holčičce. A trvalo to fakt dost dlouho, až pak ta holčička začala chodit do školky, tak se to trošku normalizovalo.“ (klinický psycholog)

Odborníci pak často slýchávají věty typu „no já když jsem byla malá, tak jsem taky nejedla“, což dokládají i následující výpovědi.

„Já si myslím, že tam je vliv i trošku mý národy, protože já jsem byla hrozně nejedlý dítě, hrozně a měla jsem úzký jídelníček jídel, který jsem přijímala.“ (rodič 2)

„Tak si hodně uvědomuju, že spousta těch věcí, co dělá syn, tak vlastně jsem zažívala já jako malá. Pamatuji si, že ve školce jsem sama měla velký neurozy z jídla a vlastně každý den jsem tam zvracela.“ (rodič 3)

„jestli je to i o tom, že ta maminka má už sama z dětství špatný vztah k tomu jídlu, což tam taky často je, že sama na tom není s tou výživou dobře. Například se zacyklí i do nějakých redukčních diet a má pocit, jako že by neměla jíst a vlastně i to přenáší na to dítě.“ (nutriční terapeut)

Problematické jsou dle odborníků i alternativní styly stravování rodičů (vegetariánství, veganství). I v případě, že rodiče mají správnou potřebu dítěti nabízet například maso, stává se, že jej dítě odmítá, protože postrádá vzor u svého nejbližšího okolí. Zde tedy zásadní roli sehrává proces napodobování.

Dalším tématem, které vyplynulo z rozhovorů a které očividně negativně ovlivňuje příjem potravy dítěte, je traumatický zážitek. Z výzkumu je zřejmé, že se jedná buďto o porodní trauma, trauma v těhotenství, nebo trauma na úrovni mluvidel dítěte, které zapříčiní tzv. disociaci, neboli odpojení od té části těla, kde se nepříjemný zážitek odehrál.

„Protože velmi často obrovský problém je, že ty děti, jediný způsob, jak se setkaly s jídlem je, že jim to někdo rval do pusy, takže potom sem přijdou, já tady na stole mám rozložený nějaký jídlo a oni to obejdou obloukem a prostě odcházejí.“ (ergoterapeut)

„...ale dotýkáme se i míst, kdy je třeba trauma vyloženě v oblasti mluvidel, a to třeba tak, že to dítě je intubované na začátku, jo to je jedna věc, prostě miminko narozený předčasně, ale může tam být trauma na úrovni mluvidel z dětského plavání.“ (klinický logoped)

„...a tam byl problém, že on měl těžký traumatický zážitky. Měl tracheostomii, nemohl jíst, pak prostě tam došlo několikrát k dušení apod. A vlastně on měl zkušenost s tím, že jakýkoli jídlo mu přišlo do pusy, tak hned ho zvracel.“ (ergoterapeut)

Informanti dále uvádějí, že potíže s příjmem potravy mohou být výsledkem psychických potíží matky, které mohou vyvolat různé životní situace (rozvod, průběh těhotenství, těžký porod, úmrtí dítěte).

„nám umřela holčička v 37. týdnu těhotenství, už měla se narodit, všechno bylo dobrý a najednou byla mrtvá a to samozřejmě bylo strašný...“ (rodič 4)

„já se léčím s depresí už od 18 let a vlastně ty první tři roky jeho života byly tak náročný, že já jsem prostě...“ (rodič 2)

„já sama se léčím na psychiatrii s úzkostně depresivní poruchou.“ (rodič 3)

Z výzkumu je tedy patrné, že rozpoložení matky hraje při příjmu potravy dítěte zásadní roli. Pakliže se matka dopředu stresuje tím, že dítě nebude opět jíst, přenáší tyto pocity i na dítě. Jak uvádí klinický psycholog, i zde platí to, že když je rodič v pohodě, tak je v pohodě i dítě. A naopak. Dítě zkrátka zrcadlí aktuální rozpoložení pečující osoby.

„A pak už jsem usedala se synem, i když byl malej, i když ted' byl větší tak prostě s úzkostí a já vím, že on to musel cítit a že mu to neprospívalo.“ (rodič 2)

„... jemu je všechno lepší než to jídlo a to je pro mě stres, já už to tak nějak беру, ale mám fáze, kdy jsem z toho úplně vytrěpaná prostě. Jako když máte 3x denně někoho nutit, tak to není prostě příjemný. A kdyby se to prostě zlepšilo.. já musím říct, že mám fázi, kdy mi to úplně vadí jo. Sní jednu palačinku za celý den jo. Že jsem z toho ve stresu normálně se z toho v noci budím a jsem z toho ve stresu.“ (rodič 4)

Při vysoké hladině stresu v těle matky navíc dochází k vyplavování kortizolu, což je hormon, který uvádí tělo do fyziologické bojové reakce. Tato reakce připravuje člověka na nebezpečí a dochází při ní k přirozenému potlačení chuti k jídlu. Vysoké hormonální hladiny se přenášejí také do krve kojeného dítěte, tlumí u něj metabolismus, trávení a za účelem obrany zvyšují senzitivitu jeho smyslového vnímání (Rüegg 2020).

„Takové děti jsou často neklidné, napjaté, vyloženě připravené k rychlému útěku. Jsou to děti, které hodně brečí, špatně spí, odmítají se vzdát mléka, mají hysterické záchvaty a mohou mít problémy s přechodem na pevnou stravu. Tady je jedna věc, která je potřeba říct nahlas – dneska je prokázána závislost na kortizolu, je to závislost, jak na alkoholu, na kávě, na cukru, už se to dneska považuje za závislost, že stres je závislost a já když jsem tuhle informaci slyšela poprvé, tak jsem si říkala, aha, takže pokud já to maličký miminko chci od sebe oddělit a ono dostává ode mě pravidelnou dávku mléka a k tomu kortizol, protože prostě mám to mateřství složitý od začátku, prostě je tam nakumulovaná hladina stresu, která se neuvolňuje, tak já jsem někdo, kdo mu odep... (nedokončená výpověď), prostě to je abst'ák. To je fakt abst'ák. Ono se to musí nazvat takhle.“ (klinický logoped)

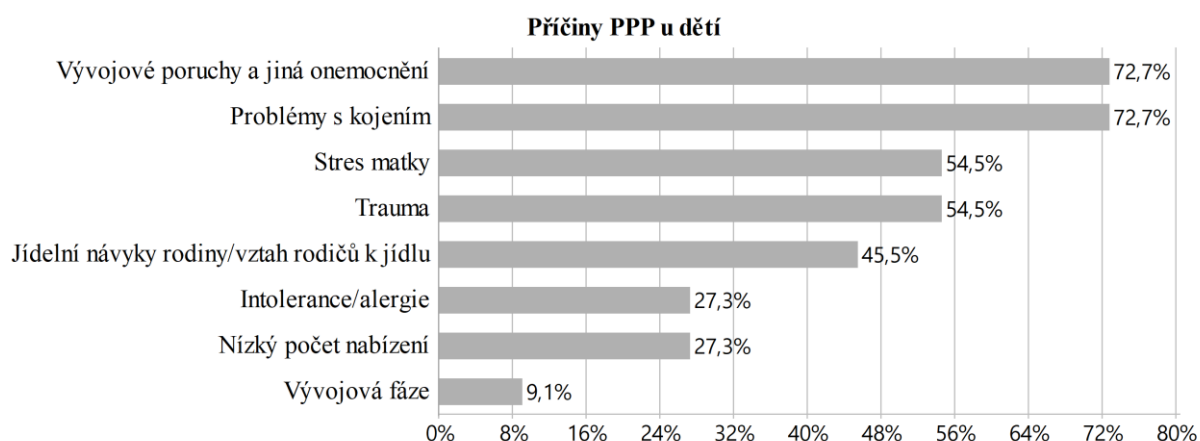
Dle slov nutričního terapeuta je začátek kojení velmi zásadní v tom, jak bude dítě přistupovat k jídlu a jaký k němu bude mít do budoucna vztah. Zajímavou skutečností je, že všichni informanti z řad rodičů uvádějí počáteční problémy s kojením. Zdá se tedy, že problémy s kojením mohou představovat jeden z faktorů zapříčiňujících vznik PPP u dítěte.

„Už od porodnice byla na dokrmu.“ (rodič 1)

„Syn nemohl být kojený.“ (rodič 2)

„Právě u toho syna tak tam jsem měla hrozný problém s kojením, s tím, že jako prvorodička jsem byla hrozně nervózní, s tím, že to nešlo, neměla jsem dlouho mlíko.“ (rodič 3)

„Nechtěl pít mateřský mlíko, neuměl se přisát, takže jsme byli déle v porodnici, aby se to naučil.“ (rodič 4)



Graf 2 Grafické vyhodnocení kategorie Příčiny PPP u dětí (autorčin vlastní graf)

Data, která vzešla z výzkumného šetření ukazují, že PPP u dětí nelze zlehčovat. Z výpovědí informantů vyplývá, že se nejedná o děti vybíravé či rozmazlené a že k obtížím s příjmem potravy může vést celá řada faktorů – vývojová fáze, porucha, onemocnění, intolerance/alergie, nízký počet nabízení, ale také jídelní návyky a vztah rodičů k jídlu. Uvedené příčiny jsou v souladu s literaturou uvedenou v teoretické části práce v kapitole Etiologie a dokládají multifaktorialitu jevu. Jak vyplynulo z výpovědí informantů další možné faktory sehrávající zásadní roli ve vzniku PPP u dětí představují stres matky, trauma a počáteční problémy s kojením. Na těchto faktorech vzniku PPP u dětí se shoduje více než 50 % informantů (viz Graf 1), což poukazuje na to, že by i těmto důvodům měla být v souvislosti s PPP věnována pozornost. Protože PPP u dětí mohou zapříčiňovat různé faktory, které se mohou navíc vzájemně kombinovat, je patrné, že není možné, aby problém

dítěte řešil jeden odborník. Optimální péče o děti s PPP by se i dle amerických výzkumů (Goday et al. 2019; McComish et al., 2016; Sharp et al., 2017) měla zaměřovat na všechny faktory, které k těmto obtížím přispívají a v ideálním případě by měla být zajišťována multidisciplinárním týmem odborníků.

6.3 Zkušenosti s PPP u dětí

V této kategorii jsou reflektovány zkušenosti neformálních pečujících o děti s PPP. Jelikož se ukázalo, že všichni informanti z řad rodičů hodnotí své zkušenosti s péčí o dítě s PPP podobně, je interpretace výpovědí jednotlivých informantů i v popisu této kategorie společná. Informanti sdíleli své zkušenosti s péčí o dítě s PPP, které zahrnují zkušenost s odborníky z různých profesí. Popsali, koho oslovili, kdo a jak jim pomohl, ale také to, co jim scházelo a co postrádali.

Z výpovědí informantů je možné vycítit, že péče o děti s PPP je pro rodiče velmi náročná, a to jak fyzicky, tak psychicky. Rodiče žijí v neustálém stresu a napětí, aby zajistili vhodné jídlo a podmínky pro stravování svého dítěte.

„Já většinu času to dávám dobře, ale prostě samozřejmě někdy mě to...(nedokončí výpověď), myslím si, že kdyby on začal jíst, tak by se nám strašně všem ulevilo. Že to ani nevnímáme jaká je to tíha toho prostě, jaká tíha tím na nás leží, na to furt na myslíme. Já furt musím vědět, co on tam bude kdy kde jíst, jak tam bude mít výkon a jestli to (jídlo) budu mít.“ (rodič 4)

„Strašně se snažím se vžívat co ten syn, co by mu zachutnalo no a pak se vyloženě cítím osamělá v tom, že to pak jdu naservírovat a je to odmítnutý a je vlastně odmítnutá celá ta moje snaha a mně to fakt trvá dlouho, takže to je pro mě jako hrozně náročný, jako já se fakt s něčím piplám a pak syn sní prostě minimum.“ (rodič 2)

„...jako občas to prostě jako jinak nejde, že mi ty nervy taky jako ujedou a měla jsem ty tendence ho do toho jídla nutit, cpát mu to do tý pusy, protože už jsem si říkala to není prostě možný... (rodič 3)

„To se snažíte, jako furt máte předkládat, jako to je furt, strašně moc energie vynaložíte na to abyste to uvařila a on to potom nejí, je to prostě nepříjemný no.“ (rodič 4)

Za zkušenosti účastníků výzkumu vyplývá, že prvním odborníkem, na kterého se rodiče s problémem dítěte obrací, je pediatr. Ten posuzuje prospívání dítěte na základě

růstových grafů, kde se ovšem tyto děti zpravidla pohybují v pásmu normy. Svoji zkušenost s pediatrickou péčí popisují informanti následovně.

„ptali jsme se samozřejmě spoustu pediatrů..... protože se pohybujeme ve zdravotnictví jo, tak spousty pediatrů jsme se ptali, ptali jsme se ... ti pediatři to taky nemají jednoduchý jo, ale ona se prostě dívá, že syn jako roste nějak, je teda hubenej, ale děti jsou hubený prostě a prospívá evidentně, děcko chytrý.. ta to vůbec neřešila, ta říkala že to přijde, že to máme nechat bejt.“ (rodič 4)

„pediatra mi zpočátku radila, ať dceru nechám vyhladovět, ale pak když zjišťovala, že ty problémy trvají delší dobu, tak mi říkala, že musím furt zkoušet, že potřebuje svůj čas očividně. Že musím postupně. Takže pomalu zkoušet, nabízet, půjde, nepůjde.“ (rodič 1)

„syn měl od malička silnej reflux, on opravdu jako zvracel obloukem, dusil se nám i v noci, i po kojení, když mu zaskočilo, tak jsme ho kolikrát museli i klepat. Potom u něj začali i jako střevní problémy. S tím že já jsem potom musela začít zjišťovat proč se to děje, protože ani vlastně pediatrička to nechtěla zjišťovat – proč on má průjmy a zvrací. A tohle období trvalo asi rok a půl a potom až v roce a půl jsem jí řekla, že bych opravdu byla ráda, aby nás poslala na gastrokopii, tak až potom mi vypsala žádanku a řekla ale, že se jí to zdá úplně zbytečný“ (rodič 3)

Je zřejmé, že rodiče vynakládají nemalé úsilí, aby svému dítěti pomohli, bohužel se však často neseťkávají s pochopením. Při kontaktu s odborníky nezřídka zažívají nepříjemné situace, při kterých dochází až ke ztrátě důvěry. Rodiče se tudíž uchylují k tomu, že žádají o pomoc a radu své blízké, případně kontaktují další odborníky.

„Já jsem v tomhle teda měla štěstí, protože moje sestra je laktační poradkyně, takže to co mi neposkytli v té porodnici s tím starší synem, tak mi vlastně poskytla ona.“ (rodič 3)

„já jsem opravdu furt to konzultovala, jsem měla tehda ještě Facebook, tak jsem obvolávala kamarádky jako i třeba kamarádku, která má třeba 5 dětí, tak jsem věděla, že jedno bylo nejedlý no a hodně teda s mamkou.“ (rodič 2)

„My jsme vlastně vyhledali odbornou lékařskou péči u dětského endokrinologa. Takže ten udělal rozsáhlý rozbor krve a řekl nám, že z toho nezjistil žádnou typickou poruchu, která by se pomocí těch endokrinologických věcí dala nějak ovlivnit“ (rodič 2).

„Jako nám vlastně rozvázalo ruce a i svým způsobem duši do větší pohody opravdu až kurz Nejedlíků, který jsem vyhledala, protože jsem vůbec nevěděla, na koho se obrátit.“ (rodič 2)

„No zkušenost je taková, že vlastně až než...až v Kouzelenu o tom někdo něco věděl, jinak jsme se ptali na hodně místech.“ (rodič 4)

„pomohlo mi určitě, když jsem slyšela od někoho, že ten problém nemáme jenom my.“ (rodič 1)

Další z informantů z vlastní iniciativy vyhledal odbornou psychologickou pomoc u několika odborníků. Informanta překvapilo, že ani jeden z těchto odborníků o problematice nic nevěděl.

„tak jsem pak volala asi 5 dětským psychologům, vůbec nikdo o tom nic nevěděl, jako vůbec nikdo o tom nic nevěděl (opakuje), což mi přijde až jako neuvěřitelný, když vidím kolik dětí... ,kolik dětí se tím zaobírá, znám jich víc a stejně o tom nikdo nic neví prostě, takže takovou máme zkušenost.“ (rodič 4)

Další dva informanty (rodič 2 a rodič 3) překvapilo, že odborník provedl kontrolu podjazykové uzdičky, která může být příčinou obtíží s příjmem potravy u dítěte, až na základě jejich podnětu. Informanti dále popisují častou negativní zkušenost při komunikaci problému s odborníky, nejvíce přitom postrádají pochopení a empatický přístup. Informanti uvádějí, že odborníci problém dítěte často bagatelizují a nevnímají jej jako dostatečně relevantní, což může být zapříčiněno nedostatkem informací o dané problematice.

„dokonce jsem zažila nepěkný situace, že jsme byli například u fyzioterapeuta, to byl syn ještě maličkej a on říkal, on je prostě tak drobněj, tak malej, že jestli vám nezačne víc jíst, tak skončí na PEGu.... takhle mi to jako...a já jsem tak nějak tušila, co tím je jako řečeno a úplně jsem jako hleděla. Říkala jsem si, jak něco takovýho může mámě říct, jak může být tak necitelněj.“ (rodič 2)

„...řekli, že pro nás nemohou nic udělat a že syn je v pohodě a ten pan psychiatr mi říkal, že tam křováci v Indonésii jí taky jenom furt rýži no a že taky vyrostou. Jo jakože je to v pořádku vlastně...“ (rodič 4)

Pochopení a podporu rodiče mnohdy nenacházejí ani ve školském zařízení, jehož neoddělitelnou součástí je stravování.

„syn nastoupil do školky, kde nesnědl vůbec nic. Stěží se napil a my jsme z toho s manželem byli úplně na prášky, protože paní učitelky, jediný co bylo, co s tím byli ochotný dělat, tak nám si prostě pořád stěžovali na syna a vlastně já jsem žila v permanentním stresu toho, že pro něj jdu do školy a že mě zase budou meldovat, že prostě syn je asi nemožnej, nebo nějakým způsobem že jim to vadí to jeho chován.“ (rodič 2)

„...a vlastně i ve školce na vás koukají jakože je to to vybíravý dítě...“ (rodič 4)

Z výpovědí informantů je tedy možné vycítit, že postrádají adekvátní pomoc a podporu a že se při řešení problému dítěte cítí osamoceni a vyčerpáni. Nezřídka se tak stává, že na řešení problému dítěte rezignují, čímž se celá situace zhoršuje.

„Jako máte strašně moc otázek, na který vám nikdo neodpoví.“ (rodič 1)

„Jak se sama poslouchám, tak my jsme tu pomoci fakt jako neměli.“ (rodič 2)

„Já většinu času to dávám dobře, ale prostě samozřejmě někdy mě to...(nedokončí výpověď), myslím si, že kdyby on začal jíst, tak by se nám strašně všem ulevilo. Že to ani nevnímáme jaká je to tíha toho prostě, jaká tíha tím na nás leží, furt na to myslíme.“ (rodič 4)

Všichni informanti z řad rodičů se podělili o svoji zkušenost s péčí o dítě, které má obtíže s jídlem. Z rozhovorů je cítit, že převažují spíše negativní zkušenosti. Z výpovědí vyplývá, že odborná veřejnost problémy s příjmem potravy u dětí často bagatelizuje a nepřisuzuje jim adekvátní pozornost. Rodičům chybí pomoc, podpora a pochopení. Na základě těchto zkušeností je možné předpokládat, že odborníci nejsou v oblasti PPP u dětí dostatečně informováni a edukováni, což může být s největší pravděpodobností dáno tím, že PPP u dětí není v ČR uznávanou diagnózou. I přesto že se rodiče setkávají spíše s nepochopením, vynakládají nemalé úsilí, aby našli způsob, jak svému dítěti pomoci. Za tím účelem často sami vyhledávají pomoc dalších odborníků nejen z oblasti zdravotnictví a podporu rodiny či přátel.

6.4 Potíže pečujících

Jaké potíže pocítují neformální pečující a odborníci v souvislosti s PPP dítěte zachycuje kategorie Potíže.

Vedle chybějící podpory a osamocení se rodiny dětí s PPP potýkají také se sociálním omezením. Limity shledávají například ve společně stráveném čase mimo domov. Pro

rodiny je obtížné účastnit se rodinných setkání a oslav. Překážkou jsou i společné rodinné dovolené a návštěvy restauračních zařízení.

„Vždycky jsme museli končit dřív, jakoukoli aktivitu, abychom se dostali domů, protože jsme věděli, že jako syn tam nic jíst nebude. Takže to jako nás omezuje dodnes.“ (rodič 4)

„No určitě pro nás, pro všechny tři, byla těžká setkávání s manželovou rodinou, a že jich je hodně. Oni prostě jako hodně drží na ty rodinné oslavy a pro nás to bylo hrozný, protože manželovi rodiče to nechápali, nechápali jak to že dítě nejí, protože oni měli... manžel i jeho sestra byli podobně skrmený a najednou tam byli všezraví dvě děti, který jsou přece správně a náš syn, my mu neumíme dát normálně jíst. Takže to cítím do teďka takový určitý nepochopení. Takový od nich pocít, že tomu synovi něco dlužím.“ (rodič 2)

„Teďka je mu skoro 7 let a byli jsme v lázních s babičkama s dědečkama, byly tam švédský stoly, ale syn se tam nenají, první den jo, protože to zrovna měli řízečky a druhý den už pro děti měli boloňské špagety a to už prostě nejí, takže prostě stres, co tam budeme někde v hotelu prostě jíst..“ (rodič 3).

„U babiček tam nejí, nebo jí tam o hodně míň. Musím na to myslet. Takže to leží jako na mě jako pořád..“ (rodič 1)

S nástupem dítěte do školy se nabízí možnost účasti na volnočasových aktivitách, která je pro rodiny s dětmi s PPP opět problematická.

„někdy kolem toho 6. roku jsem si říkala tyjo, on půjde do školy, teďka už by mohl jet na tábor a prostě nepojede protože jako...“ (rodič 2)

Z rozhovorů s většinou informantů bylo také cítit, že péče o dítě s PPP je pro rodiče také časově velmi náročná. Časovou tíseň zažívají i odborníci z oblasti zdravotních a sociálních služeb, kteří nemají dostatek prostoru pro spolupráci s dalšími specialisty. Dostatek času pak postrádají zejména v případě vedení rozhovorů s rodiči dětských pacientů. Časová náročnost je dána především nedostatkem odborníků, kteří nemají dostatečnou kapacitu poskytnout péči všem dětem. Na této skutečnosti panuje v rámci výzkumného šetření shoda, což dokládají některé vybrané citace.

„Spolupráce je důležitá, všude, ve všech oborech, akorát ten čas.. ten chybí, i na tu spolupráci – čas na jídlo, čas na rozhovor.“ (pediatr)

„...ne že by neměli o tu spolupráci zájem, ale nemají prostě prostor pro tu spolupráci.“ (nutriční terapeut)

„Nemáme dostatek školených odborníků na to, aby těm rodičům podali ty informace, protože to, co já tady slyším úplně nejčastěji je „Proč nám to jako neřekl nikdo dřív?“ jo například.. Tak to já si vždycky říkám to já nevím, to já nevím, proč vám to někdo neřekl dřív..“ (ergoterapeut)

„Psychiatrů je zoufale málo, zejména v covidové a válečné době, takže si myslím, že je to o štěstí, jestli najdete volného psychologa, nebo psychoterapeuta.“ (nutriční terapeut)

„Ale co se setkáváme s kolegyněmi, tak je to prostě nedostatek odborníků. Ať už se jedná o logopeda, klinického psychologa, že prostě ty lidi nejsou, a když už jsou, tak jsou tak hrozně dlouhý čekací doby, až to jako hezký není.“ (sociální pracovník)

„Jinak i s ergoterapií je to prostě bída. Kde není no... všude chybí personál.“ (sociální pracovník)

„S těma psychologama je to potíž, je jich hrozně málo a jsou teda zahlceni.“ (pediatr)

V důsledku chybějících specialistů musejí rodiny obvykle za péčí cestovat do vzdálených míst, což je nejen časově, ale i finančně náročné. Velkou finanční zátěž pro rodiny představuje samotné vyšetření, které ve většině případů není hrazeno z veřejného zdravotního pojištění. Toto vyšetření je však pouhým začátkem léčebného procesu. Důležitá je především následná péče (pravidelné terapie, intenzivní kurzy), která je pro spoustu rodin finančně nedostupná. Nemalé náklady vydají rodiny také za nákup „speciálních“ potravin.

„Dcera jí pouze přesnídávky a to určitého druhu, jedna přesnídávka stojí 24 Kč a ona, když mi jich za den sní 8, někdy 10, tak to je dost peněz.“ (rodič 1)

„Syn vypije téměř litr mléka denně, různě v kakau, v kaši. Každý týden kupuju pro tři děti dva balíky mléka, což je...“ (rodič 3)

„No a kdyby se tomu věnovalo víc psychologů, abychom nemuseli za panem psychologem jedním tyjo někam až do města X, to by bylo taky fajn, protože že jo těch dětí je..“ (rodič 4)

„...i z finančního hlediska, ne všichni se můžou objednat na to vyšetření, protože v tuhle chvíli nespolupracují se zdravotními pojišťovnami.“ (ergoterapeut)

„kurzy všechny jsou jako náročný jak časově, tak finančně.“ (ergoterapeut)

„...druhý je jako finanční stránka jako, že ty lidi jako.. ty terapie to je prostě masakr no.“ (sociální pracovník)

„vím, jak je to někdy pro ty lidi těžký, protože už jenom ty terapie jsou nákladný zase jo je to... ten aspekt těch peněz je tam šilenej, ale bohužel to jako jinak nejde, je to problematický.“ (ergoterapeut)

„...anebo když máte dojíždět k odborníkovi až do Prahy, tak to prostě ty peníze stojí žejo.. kór v dnešní době..“ (sociální pracovník)

Odborníci spatřují obtíže také v očekávání rodičů, kteří se mnohdy mylně domnívají, že odborník nejlépe na první návštěvě dítě „uzdraví“, nebo předepíše „zázračnou pilulku“, díky které dítě začne jíst vše, co doposud představovalo značný problém. Opak je ale pravdou, převážná část práce je vždy na rodičích.

„Rodiče chtějí, aby se s dítětem pracovalo, nicméně kolikrát chtěj zázrak, aby to šlo hned. Což úplně nejde no.“ (sociální pracovník)

„ta práce, kterou já odvedu tady v tý ordinaci, tak je jenom ABSOLUTNÍ zlomek toho, co se MUSÍ dít doma jo.. Ta HLAVNÍ ZMĚNA, to GRO, musí proběhnout doma. Ale já to tady můžu v tý ordinaci trošku pošťouchnout, pomoci tomu, ale to hlavní musí proběhnout doma, bez toho to jako nejde.“ (ergoterapeut)

„Můžeme jim něco doporučit, ale ta samotná práce je jakoby na nich.“ (sociální pracovník)

Výše uvedené výpovědi poukazují na to, že rodiče pečující o dítě s PPP zažívají podobné potíže, z čehož lze usoudit, že péče o tyto děti je pro ně opravdu náročná, a to nejen

po stránce časové a finanční. Časovou a finanční zátěž v souvislosti s PPP u dětí dokládá také celostátní průzkum ekonomického dopadu (2019) realizovaný americkou organizací Feeding Matters. Z tohoto průzkumu vyplývá, že ekonomickou zátěž pociťuje 76 % amerických rodin. Jak dále vyplývá z výpovědí rodičů, problémy s příjmem potravy dítěte s sebou přináší také dopady na každodenní život a sociální zapojení rodin. Rodiny jsou v zásadě omezovány z veškerého sociálního dění, které je spojené s jídlem, což může vést až k narušení rodinných vztahů. Uvedené potíže se v zásadě shodují s potížemi, které v rámci kvalitativní studie Simone et al. (2020) uvádějí americké rodiny pečující o děti s PPP. Zdá se tedy, že tyto potíže skutečně doprovází PPP u dětí. Nejen rodiče, ale i odborníci se navíc potýkají s nedostatkem specialistů, kteří by těmto dětem mohli poskytovat odbornou péči. V důsledku nedostatečných kapacit pociťují odborníci časovou tíseň, která jim neposkytuje dostatek prostoru pro vzájemnou spolupráci. Mnozí odborníci si uvědomují, jak náročná může být péče o dítě s PPP, a to zejména z finančního hlediska. Zásadní potíž vidí ale v očekávání rodičů, kteří si často myslí, že problém dítěte vyřeší odborník sám bez jejich přičinění.

6.5 Způsob práce intervenujících odborníků

Tuto kategorii budu prezentovat s ohledem na způsob práce jednotlivých profesí, které mají zkušenosti s problematikou PPP u dětí. Oslovení odborníci profesně působí jak ve státním, tak soukromém sektoru.

Sociální pracovník

V rámci výzkumného šetření byl osloven sociální pracovník profesně působící ve službě rané péče², kde se hojně setkává s rodinami dětí s PAS, u kterých se dle jeho zkušeností problémy s příjmem potravy vyskytují téměř vždy. Během návštěv, které probíhají zpravidla jednou nebo dvakrát za měsíc, se snaží rodinám poradit, jak problémy s jídlem zvládnout. Inspiraci přitom čerpá z poznatků, které získal v rámci absolvování kurzu Nejedlíci pořádaným neziskovou organizací Kouzelen. Vzhledem k frekvenci návštěv, které trvají hodinu, není ovšem reálné, aby s rodinou systematicky pracovat. Kompetence pracovníka spočívá tedy zejména v odkázání na příslušné odborníky, kteří mohou zajistit následnou péči. „*Takže pro mě je lepší odkázat je na někoho, kdo s tím má*

²Raná péče je podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, sociální terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

zkušenosti, kdo s tím pracuje, ač by si ho budou muset nejspíš zaplatit, ale budou vědět, že ten člověk má ten vyhrazený čas se jim věnovat a pravidelněji. “ Z rozhovoru je patrné, že se sociální pracovník snaží mít komplexní přehled o dostupné péči, se kterou má zároveň osobní zkušenosti. *„když je někam odkazuju tak to chci většinou vidět.*“ Pracovník rodičům doporučuje ergoterapeuty, kteří se specializují na sensorickou integraci. *„Což je třeba paní X v Armandi anebo Lentilka a v Praze ještě PlaySI, Fyzioaktiv a Škola papání – to je takový, že jsem na ně slyšela dobré recenze.*“ V rámci pomoci cílové skupině dětí s perkutánní endoskopickou gastrostomií (PEG) předává rodině kontakt na klinického logopeda, nebo na Školu papání. Způsob práce sociálního pracovníka je tedy založen výhradně na poskytování odborného poradenství a zprostředkování kontaktů, přímá spolupráce s odborníky neprobíhá. *„Nicméně jakoby, že bychom s někým spolupracovali, s někým si předávaly informace to spíš ne, spíš je to vysloveně jako přes rodiče, není to jakože, že my bychom si s někým dopisovaly a hledaly nějaký řešení.*“ Pracovníci sociální služby mohou nicméně na žádost rodičů poskytnout konzultace ohledně práce s dítětem v MŠ, speciálních školách a stacionářích.

Speciální pedagog

S ohledem na práci s cílovou skupinou dětí s kombinovaným postižením vychází pomoc speciálního pedagoga vždy z respektování doporučení lékařů, kteří se s dětmi setkávají. PPP u této cílové skupiny jsou dle slov speciálního pedagoga z 90% součástí daného postižení nebo přidruženou diagnózou, která v dokumentaci od různých odborníků nicméně velmi často absentuje. *„často se stávalo, že to bylo tak podhodnocované, že to například ani v té dokumentaci nebylo, protože ten lékař měl podle mě hlavně ten medicínský model, kladl důraz na ty jiné postižení, takže to, že je to mozková obrna a že z ní vyplývá to a to.. jako kdyby to, že z toho vyplývají ty PPP tak to nebylo důležité to tam ani zmiňovat.*“ Pakliže se v dokumentaci informace o PPP objeví, jedná se většinou o děti s PEG nebo PEJ (perkutánní endoskopická jejunostomie). Právě například zavedení PEGu je pro rodinu dítěte natolik zásadní informací, kterou velmi často vnímají jako nezvratnou. I z toho důvodu považuje speciální pedagog nastavení spolupráce s psychologem jako nepostradatelnou formu podpory. V rámci této spolupráce (speciální pedagog – psycholog – rodič) se jednou za půl roku konají konzultace ohledně podpory vývoje dítěte, kde kromě jiného zaznávají i PPP. *„Neumím si představit, že bychom tam byli při konfrontaci konkrétně i těchto diagnóz s rodičem jen sami dva.*“

Co se ovšem organizaci, kde speciální pedagog působí, nedaří dlouhodobě naplňovat, je interní spolupráce s logopedem, která by byla vzhledem k uvedené cílové skupině dle jeho slov žádoucí. Tuto spolupráci se nepodařilo navázat ani externě ani v rámci rané péče, kde speciální pedagog rovněž profesně působil.

Pediatr

Když se rodiče obrátí na pediatra s tím, že jejich dítě nic nejí, přiznává, že rodičům často říká, „*že ve střední Evropě žádné dítě ještě hlady nezemřelo, ať to v tu chvíli neřeší.*“ Pokud ovšem nazná, že je situace závažnější, doporučí rodině sepsat si potraviny a jídla, které dítě konzumuje – co jí a jak jí. Následně s rodinou tento seznam prochází, popřípadě rodinu odesílá do nutriční poradny, se kterou má dobré zkušenosti. „*my tam máme výborný poradkyně, který jsou schopný jim to vysvětlit, sestavit jídelníček na míru, a to teda pro všechny typy PPP. A myslím, že se jim to teda dost daří, pokud teda ta rodina je ochotna spolupracovat*“ V některých případech odesílá pacienty také do gastroenterologické poradny, či k alergologovi, pokud se objeví nějaké problémy z hlediska potravinových alergií a intolerancí.

Klinický psycholog

Oslovený klinický psycholog poskytuje péči dětem předčasně narozeným, zejména těm, které se narodily s porodní hmotností nižší než 1500 gramů. Na prvotním vyšetření hodnotí vývoj dítěte, zdali odpovídá či neodpovídá danému věku, od čehož se odvíjejí následná doporučení pro rodiče. Sděluje jim, co a jak by mohli udělat a zároveň zjišťuje, jak moc jsou pro to ochotni. V těchto doporučeních vždy vychází ze zkušeností rodiny, zjišťuje, co již má vyzkoušeno, co se jí osvědčilo, co funguje. „*Snažím se vycházet z toho, co tady vidím, jak zažiju ty rodiče tady, jak na mě vlastně působí, jak komunikují s tím dítětem a na to se snažím ušít to moje doporučení.*“ Je zjevně, že doporučení odborníka jsou založena převážně na zklidnění a edukaci rodičů, které mají přispět k lepšímu zvládnutí situace. „*Ale někdy vlastně ti rodiče potřebují uklidnit a potřebují nasměrovat na to dítě v tom slova smyslu je fakt osobností fakt ví co chce, to dítě je prostě moudré.*“ V doporučeních se často objevuje to, jakým způsobem mají rodiče s dítětem mluvit, nebo jak moc na něj mají nebo nemají tlačit. „*Čím méně budou rodiče tlačit, tím rychleji nastane to, co chtějí, aby nastalo, protože pokud vytváří tlak, dítě vytváří protitlak a v podstatě po celou dobu toho raného věku.*“ Někdy vede rodiče také k tomu, že je třeba dítěti nechat čas a chovat se k němu přirozeně. Na jedné straně dítě respektovat, ale na druhé

straně ho vést k tomu, že příjem potravy a stolování má nějaký řád. „*jíme 5x denně, jíme na jednom místě, ideálně ve stejnou dobu, před tím, než půjdeme papat, tak se třeba přebalíme, nebo si jdeme umýt ručičky, nebo se převlečeme. Má to fakt nějaký pravidlo, neběhá se, dobře, může se pak ustoupit – potřebuje se proběhnout, tak dobře, tak se proběhneš, vrátíš se, ale já za tebou neběhám s jídlem, ty neběháš s jídlem, nemůžeš si vzít lžičku mimo stůl, nebudeš papat, nevadí, ale zůstaneš tady s námi sedět, až budeš chtít sám, budeš papat sám, jo a takové ty různé věci.*“ Dle slov psychologa je důležité, aby dítě pochopilo, že příjem potravy má svoje pravidla a řád. „*A já ještě to mám tak, že se snažím hrozně nepsychologizovat. Jo že prostě dítě nejí, no tak to tak má. Jako ne že to můžeme bagatelizovat, ale najít tu rovnováhu mezi tím nepsychologizováním a nebagatelizováním.*“ Rodičům mnohdy také zdůrazňuje, že není vhodné, aby před dětmi mluvili o problémech, které je trápí. „*neříkejte, jestli jedlo, nejedlo, ale chvalte. Ano, dneska snědl 2 lžičky, v pohodě. Ano, dneska snědl jednu, v pohodě. Přitom maminka trne hrůzou, že nejí.. Ale je potřeba, aby tam dala to, že mu důvěřuje tomu dítěti, že ono se nají, až bude chtít bude papat více lžiček, že ji to vlastně vůbec nestresuje a tím pomáhá tomu dítěti.*“

Následná práce s dítětem je dle slov psychologa v kompetenci klinického logopeda, se kterým úzce spolupracuje. Velkou výhodou spatřuje ve spolupráci i s dalšími profesemi, dětská neurologie, fyzioterapie, pediatrie a neonatologie, které sídlí ve stejném zdravotnickém zařízení. „*A já už jsem tak zhýčkaná v tom slova smyslu, když něco potřebuji, tak se mohu kohokoli zeptat, nebo tam to dítě poslat, anebo oni posílají ke mně.*“ Při své práci se dále opírá o ranou péči. Z jeho slov je patrné, že všechny tyto odbornosti jsou pro něj velmi důležité.

Klinický logoped

Klinický logoped poskytuje konzultace rodičům dětí ve věkovém rozmezí 0 – 3 let. Během konzultací rodiče sdílí pozadí problému, který je trápí. Odborník se ptá na anamnestické údaje a zjišťuje možné příčiny vyšší senzitivity dítěte. Na základě konzultace doporučuje rodičům pracovat s dítětem pomocí jednoduchých technik. „*Většinou nabízíme techniky mířené na snížení hladiny stresu v těle jako celku a potom také techniky na snížení stresu přímo v mluvidlech.*“ Za tím účelem využívá přístup Handle a další bodytherapeutické techniky. Rodiče přichází na kontrolu po 4 – 6 týdnech, kde hodnotí aktuální změny. U dětí ve věku 3 – 6 probíhá úvodní konzultace obdobně jako v případě raného věku, další konzultace je již věnována screeningu samotného dítěte. „*takže se potkáváme s dítětem, díváme se na to, jak funguje, jak komunikuje, jak je citlivé v mluvidlech, jak se mu propojují*

hemisféry, jak používá tělo, jak je prostě senzitivní na různé věci. Ptáme se toho dítěte často, když už mu je 5, tak nám to říkají krásně samy, co jim vadí a nevadí na úrovni těla.“ Následně odborník nastavuje pro dítě program, kontrola probíhá zhruba za 4 týdny. Systém péče je u obou věkových kategorií velmi podobný, s tím rozdílem, že v raném věku pracuje odborník převážně s rodičem, dítě má v případě potřeby na videozáznamu. V příběhu rodiče odborník hledá ty události, které mohly spustit pomyslný kolotoč problémů. *„...a když potom jdeme do toho jejich příběhu, tak my kolikrát i zjistíme, že třeba buď tam je nějaké trauma obecně jako dané, které je u porodu, v těhotenství nebo tak, ale dotýkáme se i míst, kdy je třeba trauma vyložene na úrovni mluvidel, a to třeba tak, že to dítě je intubovaný na začátku, jo to je jedna věc, prostě miminko narozený předčasně, ale může tam být trauma na úrovni mluvidel z dětského plavání.“* Pokud logoped nazná, že se jedná o opravdu intenzivní traumatický prožitek matky, který se dotýká i stravování, doporučí navázat spolupráci s psychologem.

Odborník obecně zastává názor, že na příjem potravy dítěte má zásadní vliv nastavení matky. *„jako terapeut jsem pochopila, že když se potom potkám s rodičem, který si stěžuje na to, že dítě ve dvou letech nemluví, krom toho, že nemluví, tak ještě ani není pořádně, že má záchvaty vzteku a že třeba je i dejme tomu nějak sociálně maličko jako bojácnější, tak já se potom pídím po té mamince.“* Odborník se zaměřuje na to, co se událo před samotným narozením dítěte, v průběhu porodu, čím si matka prošla i na to, v jaké je pohodě. Dále hodnotí její mimiku ve vztahu k dítěti, její napětí v obličeji a hovoří s ní o tématu jídla, především o tom, jaké emoce u něj prožívá. V rámci terapií se tedy soustředí také na práci s emocemi a psychikou matky. *„protože se potom ukazuje, že ruku v ruce, jakoby to pomáhá, když se malinko zklidní maminka, dítě se zklidní taky, otevře se nějaký ten systém do větší pohody a to dítě začne najednou víc přijímat celkově.“* V případě, že není matka na tuto formu pomoci připravena, terapeut se zaměřuje na zklidnění nervového systému dítěte. *„to najednou udělá to, že u toho dítěte se malinko něco změní a ta maminka je jako uvolněnější a už je otevřenější podívat se na to téma u sebe.“* Pakliže se u maminky v průběhu terapie vynoří/objeví nějaký problém, který jí trápí a který je zapotřebí vyřešit a uvolnit, může absolvovat koučinková sezení. *„Já něco jsem schopna pořešit, docela dost jsem schopna toho pořešit s těmi rodiči já, ale když vidím, že je to opravdu velký, tak posílám vlastně k psychologovi tu maminku, aby měla jako průvodce, podporu jo, aby vlastně zjistila, že není nemožná.“*

V případě, že má dítě problém s kousáním a přijímá primárně mixovanou stravu, odkazuje buď na logopeda, který se zabývá orofaciální stimulací v místě bydliště rodiny,

nebo na jiné logopedické pomůcky – např. kousátka. U závažnějších problémů rodině doporučuje online kurz Nejedlíci. Pokud rodiče nedocházejí na sensorickou integraci, pak je směřuje i k ergoterapeutovi, který mapuje smyslové systémy.

Pro rodiče dětí s různými obtížemi spravuje online podpůrnou skupinu, která je založena na vzájemné podpoře a předávání zkušeností. Svým členům zde poskytuje jiný náhled tak, aby viděli souvislosti, utřídili si své myšlenky a nazírali na sebe v lepším světle. *„úplně nejvíc pomáhá v tom duchu, že rodiče poznávají, že nejsou sami v těch situacích, že jsou s těma svýma emocema úplně v pořádku, že jako není zvláštní, že to nějak prožívají, třeba nějak intenzivně a dokážou se navzájem tam jako krásně podporovat. Velká síla spočívá v tom, že to není unifikovaná skupina.“*

V rámci své práce klade důraz na trauma a nervový systém, na to, aby vše probíhalo v lehkosti. To je dle odborníka základ. *„Ono je to dneska čím víc, tím líp, ale ten přístup je vlastně úplně obrácený.“* Způsob své práce považuje za komplexní a přitom jednoduchý. Nejvíce si přitom pochvaluje práci ve dvou lidech, díky které má příležitost se maximálně věnovat rodiči. Ten si nemusí nic psát a může v klidu poslouchat. Klient tak dostává kompletní servis informací a není přitom přehlčen. *„máme prostě dny, kdy neděláme terapii, děláme ty online věci různý a je to strašně ozdravný, protože jsme pořád v dobrým nastavení. Tudiž jako terapeut jsme mnohem efektivnější. No, ale to si může dovolit holt člověk, který pracuje na sebe, ne na pojišťovny, udělá si to podle sebe, ale nám se to hrozně osvědčuje a máme DALEKO větší úspěšnost.“*

Nutriční terapeut

Ve své soukromé praxi poskytuje rodičům dětí do 3 let nutriční poradenství formou konzultací, které probíhají osobně či online. Během konzultací terapeut zjišťuje podstatné okolnosti, které často přesahují hranici výživy - jestli dítě opravdu neprospívá, jak jí, jestli má nějaká svá speciální jídla, v jakém prostředí se stravuje, nebo také to, jak se u jídla chová. Zaměřuje se také na postoje rodičů k jídlu, které jsou z pohledu terapeuta zásadní. *„Pokud cítím, že je ten problém vedoucí od rodičů, tak prostě jim to jako snažím nabídnout možnost té změny u nich a mám takovou zkušenost, že oni jsou rozhodně k tomu nakloněni. Jo takže oni jsou schopni, mám fakt jako několik maminek, které nejdřív vyřešily sebe a na to konto vyřešily děti, respektive je řešit nemusely, protože to dítě se automaticky rozjedlo s tou maminkou.“* S výživou pomáhá maminkám po celou dobu mateřství. Jako certifikovaná laktační poradkyně se zaměřuje na laktační poradenství, zavádění příkrmů a metodu Baby Led Weaning (BLW).

Na základě anamnestického rozhovoru sděluje svůj pohled na danou situaci, nejdůležitější body ze setkání většinou zpracuje formou doporučení a předá klientovi. Uvedená doporučení se snaží sestavit vždy s ohledem na jejich individuální potřeby. Kupříkladu zpracovává rámcový jídelníček, pracuje s potravinou pyramidou, nebo rodičům ukazuje, jak by měly vypadat jednotlivé porce jídla. Na dalších konzultacích spolu s rodiči vyhodnocuje pokroky a změny, které nastaly. *„řikáme si, jak se ta maminka s tím cítí, jak se jí to líbilo, jak se vlastně teď cítí to dítě, co se tam změnilo, zlepšilo.“*

Ačkoli je její péče do jisté míry terapeutická, pokud nazná, že sama není schopna rodičům pomoci, doporučí problém řešit s jinými odbornostmi. V případě, že problém s kterým klient přichází, přesahuje její kompetence, snaží se předat kontakt zejména na fyzioterapeutickou a psychologickou pomoc. *„Snažím se předat nějaké kontakty, ale došla jsem k závěru, že je to hodně individuální jako kdyby, aby si ten člověk sedl s tím psychologem a že si ho vlastně musí jako i chtít vyhledat sám.“* Vždy ovšem usiluje o spolupráci rodiny s pediatrem: *„Ať už na něj mají jakýkoli názor, tak ať ho změní a spolupracují s někým, s kým, komu budou věřit. Ale myslím si, že je určitě potřeba, aby to dítě bylo někde vedené a aby ta důvěra toho lékaře, a těch rodičů prostě byla.“*

Ergoterapeut

V rámci komplexního vyšetření u ergoterapeuta rodiče vyplňují poměrně obsáhlé dotazníky, které se zaměřují na zdravotní stav, dovednosti, chování, sensorický profil a jídelníček dítěte. Důležitou nezbytnou součástí vyšetření je také videonahrávka, která zachycuje dítě při jídle v domácím prostředí.

„Bez videa vůbec není možný, aby proběhlo to vyšetření. Já vždycky potřebuju vidět, jak ty děti jí, potřebuju je vidět, jak jedí v domácím prostředí, protože ve chvíli, kdy by je přivedli sem, tak to může jít dvěma směry – buď budou jíst suprově, tady přede mnou, nebo prostě vůbec nic. Takže já potřebuju vidět, jak to funguje doma. Vzhledem k tomu, že hodnotíme a pracujeme s tím, jakým způsobem rodič tam funguje, tak já to video prostě potřebuju vidět z toho domova a někdy jsou rodiče potom šokovaný, co vlastně sami tam dělají, nebo říkají.“

„Pro mě to vyšetření je o tom, že já nejvíc potřebuju, aby ty rodiče pochopili, s čím to dítě bojuje, že to není spratek, který jim dělá ze života peklo, ale že tam JE nějaký problém.“

Na základě poskytnutých informací terapeut zhodnotí nutriční stav a dovednosti dítěte. *„Já vlastně nechci vidět to dítě fyzicky na tom vyšetření, já všechny ty informace, který já potřebuju, tak já si odečtu z toho videa a z těch informací, a to vyšetření je pro rodiče. To je to, kdy si řekneme, kde je problém a jak ho vyřešit.“* Následuje 90minutová konzultace s rodiči. Do týdne je rodičům zaslán terapeutický plán, který obsahuje doporučení, jak s dítětem pracovat. Terapeutický plán může zahrnovat například úpravu prostředí, způsob komunikace s dítětem, či to, jakým způsobem pracovat na zvyšování dovedností, nebo nabízení nových potravin. Po absolvování vstupního vyšetření mohou rodiče v případě potřeby využít následné konzultace, během které se řeší aktuální situace a případná úprava terapeutického plánu. Zatímco konzultace probíhají převážně online a s rodiči, individuální terapie s dítětem se odehrávají v ordinaci nebo na domácích návštěvách. Individuální terapie využívají teorii sociálního učení, formou hry zlepšují dovednosti dítěte spojené s jídlem a budují pozitivní vztah k jídlu. Mezitím, co se dítě učí schopnostem spojených s příjmem potravy, si rodič osvojuje možnosti a strategie, které může uplatňovat v domácím prostředí. Terapeut však obecně upřednostňuje řešení problémů s jídlem v domácím prostředí a rovnou do terapie přijímá děti jen velmi zřídka. *„Protože jakákoli intervence tady už se mnou tak už je nějaká lékařská intervence a už se sem musí chodit jako do polikliniky a jako čím menší pozornost na tom jídle je, tím lepší.“* Z výpovědi ergoterapeuta vyplývá, že přibližně 70% všech případů je řešeno na dálku.

Simultánně s ergoterapeutem pracuje také nutriční terapeut a dětský psycholog, který se zaměřuje na práci s emocemi dítěte. Mimo to externě spolupracuje s dalšími odborníky – logopedy, psychology, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, nutričními terapeuty, gastroenterology, imunology, alergology a neurology. Tato spolupráce funguje buďto formou konzultací, nebo odesláním dítěte k příslušnému odborníkovi.

„Ve chvíli, kdy je tam problém, ze kterého se já prostě nevymotám a potřebuji intervence logopeda, tak odesílám k logopedovi.“

„Kolegyně psycholožka pracuje hodně s rodiči ve chvíli, kdy vlastně tam už je třeba nějaká patologie, kdy jsou tam úzkosti.“

„...hodně spolupracujeme s dechovou gymnastikou u fyzioterapeutů...“

„spousta dětí má problém s chováním, je tam problém s nastavováním hranic, to tady řešíme velmi často, ale tyhle případy se fakt jako snažím odesílat ke kolegům. Když se ten problém

objevuje nejenom v jídle. Když se objevuje jenom v jídle, že tam prostě to dítě manipuluje, jak s těmi rodiči jak s loutkami, tak to řešíme společně, ale pokud je to napříč, tak odkazují jinam. Mám i takovou mikro síť ergoterapeutů tak jako různě po celé ČR.“

Dále spolupracuje také s několika ranými péčemi a dvěma nemocničními zařízeními. *„oni tam mají často děti, se kterými není nic fyzicky špatně, ale prostě nejedí, no tak jsou vlastně rádi, že je mohou někam poslat.“*

Co se odborníkovi však doposud nepodařilo navázat, je spolupráce s pediatry. *„Já jsem se snažila před rokem kontaktovat fakt desítky pediatriů, protože jsem se snažila jim předat tu informaci, že tady v ČR to někdo řeší, a reakce byla vesměs dost negativní...“* V současné době nefunguje ani spolupráce se zdravotními pojišťovnami, která je v procesu řešení.

Pro účely výzkumného šetření jsem oslovila odborníky zastupující všechny čtyři domény v péči o děti s PPP – zdravotní, nutriční, stravovací a psychosociální. Zdravotní doménu zde zastupuje pediatr, který při závažnějších problémech dítěte s jídlem doporučuje rodičům vést seznam toho, co dítě jí a jakým způsobem. V některých případech odesílá pacienta do nutriční poradny, gastroenterologické poradny anebo k alergologovi. Nutriční terapeut reprezentující druhou doménu poskytuje pomoc rodičům na bázi konzultací. Podobně jako pediatr zjišťuje, co a jak dítě jí, mimoto ho ovšem zajímá i kde dítě jí a jak se u jídla projevuje. V rámci své práce zjišťuje také postoje rodičů dítěte k jídlu. Od rodičů vždy vyžaduje spolupráci s pediatrem. V případě potřeby jim předává kontakty na psychologa nebo fyzioterapeuta. Stravovací doménu zastupují dva odborníci – klinický logoped a ergoterapeut. Klinický logoped se ve své praxi zaměřuje především na trauma a nervový systém dítěte a matky. Dle jeho názoru má právě rozpoložení matky na příjem potravy dítěte podstatný vliv. Skutečnost, že trauma a stres jsou jedny z hlavních příčin vzniku PPP u dětí, potvrzují také zjištění v kapitole 8. 2 Příčiny. V případě, že se ovšem jedná o silný traumatický prožitek matky související se stravováním, doporučuje kontaktovat psychologa. Pakliže má dítě problémy s kousáním, odkazuje na logopeda, který se věnuje orofaciální stimulaci. Rodičům doporučuje také spolupráci s ergoterapeutem či absolvování onlinu kurzu Nejedlíci. Za účelem podpory a předávání zkušenosti sám vede online podpůrnou skupinu pro rodiče dětí s různými problémy. Ergoterapeut v rámci vyšetření kromě jídelníčku, dovedností a chování zjišťuje i zdravotní stav a úroveň

smyslového vnímání dítěte. Jako jediný z oslovených odborníků pracuje v týmu spolu s nutričním terapeutem a dětským psychologem, formou konzultací nebo doporučení externě spolupracuje i s ranými péčemi a dalšími odborníky - logopedy, psychology, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, nutričními terapeuty, gastroenterology, imunology, alergology a neurology. Jak je možné vidět, ergoterapeutovi se však přes veškeré úsilí nepodařilo navázat spolupráci s pediatry, kteří v péči o děti s PPP sehrávají klíčovou roli. Ergoterapeutovi se nedaří uzavřít spolupráci ani se zdravotními pojišťovkami. Poslední psychosociální doménu představuje odbornost klinického psychologa, sociálního pracovního a speciálního pedagoga. Klinický psycholog v rámci vyšetření hodnotí vývoj dítěte a v případě potřeby předává rodičům doporučení, která se zakládají zejména na edukaci a zklidnění rodičů. Úzce spolupracuje s klinickým logopedem a dalšími odborníky (neurolog, fyzioterapeut, pediatr, neonatolog), kteří sídlí ve stejném zdravotnickém zařízení, což vnímá jako velkou přednost. Při práci je pro něj důležitá také spolupráce s ranou péčí. Sociální pracovník působící v rané péči zajišťuje rodinám odborné poradenství a zprostředkovává kontakty na ergoterapeuty, kteří jsou schopni zajistit následnou péči. S ergoterapeuty ani s jinými odborníky přímo nespolupracuje. Poslední odborník, kterým je speciální pedagog, při své práci vychází z doporučení lékaře, ve kterém však obvykle postrádá informace o PPP. Absenci této informace je možné přisuzovat tomu, že lékaři PPP vnímají jako součást jiného postižení. V souvislosti s klientelou dětí s kombinovaným postižením speciální pedagog oceňuje spolupráci s psychologem. Tato spolupráce probíhá formou konzultací, které se účastní speciální pedagog, psycholog a rodič. Jako nezdar organizace, ve které působí, vnímá neschopnost navázání spolupráce s logopedem, která by byla vzhledem k cílové skupině potřebná.

Jak je vidět, tak způsob práce odborníků je založený spíše na doporučení ad hoc, nikoli na strukturálně nastavené aktivní spolupráci jednotlivých odborníků v týmu. Snaha o multioborovou spolupráci je nicméně patrná alespoň u ergoterapeuta a speciálního pedagoga. Ani tato spolupráce ovšem nezahrnuje všechny členy multidisciplinárního týmu, který dle Goday et al. (2019) zajišťuje nejvhodnější péči o dítě s PPP a který se zabývá všemi čtyřmi doménami.

6.6 Prostor pro inovace

Z rozhovorů s informanty vyplynula jedna velká kategorie, a to prostor pro inovaci. Z výzkumného šetření vzešlo velké množství námětů pro inovaci v oblasti péče o děti s PPP. Informanti z řad odborníků i neformálních pečujících spatřují v ČR obrovský prostor pro zlepšení zejména v oblasti osvěty, prevence a edukace PPP. Z jejich slov je patrné, že uvedené na našem území schází.

„No a co bych dále chtěla, aby bylo jiné, tak je osvěta těch rodičů, protože opravdu například při tom PEGu je to strašák – naučená sociální odpověď je „ne, nepřijímáme to“. Takže možná o tom vědět víc. Prostě ta osvěta těch rodičů mi chybí, možná i z toho pohledu jednak, například důsledky těchto PPP, možná i vůbec co to je PPP a možná i osvěta rodičů v tom směru, že existují nějaké kurzy, že v tom nejsem sám.“ (speciální pedagog)

„Já si myslím, že je důležitý tohle téma opravdu otevřít a komunikovat ho i s pediatry.“ (klinický logoped)

„Protože fakt se o tom hrozně málo mluví...“ (rodič 2)

„Kdyby bylo víc odborníků, kteří se tomu (PPP u dětí) věnují, kteří to neberou jako vybíravost, rozmazlenost...“ (rodič 1)

„velká část dětských psychologů neví, jak na to, neví, co s tím vlastně.“ (klinický logoped)

„Myslím si, že je i víc dobré cílit na tu prevenci toho, aby se to ani nestalo, že to dítě má pak problém s tím příjmem té stravy.“ (nutriční terapeut)

„Prostě podle mě je to strašná neinformovanost.“ (rodič 3)

Informanti by například uvítali informační letáky, nebo plakáty týkající se problematiky PPP, součástí kterých by mohla být informace o tom, kam se v případě potřeby obrátit.

„Jako já bych si i představovala leták a na tom nějakého pavouka dejme tomu, kde bude takový to ano/ne a posune mě to dál, abych se jako rodič dozvěděla, co mám dělat.“ (rodič 3)

„No já myslím, že by bylo fajn, kdyby třeba u pediatrií byly v čekárně minimálně nějaké letáčky, nebo plakáty, které budou informovat o tom, že dítě může mít poruchu příjmu“

potravy z hlediska senzoričkého vnímání a že to existuje. Jo, že něco takového jako je.“
(klinický logoped)

Z výpovědí informantů dále vyplývá, že povědomí o této problematice by měli mít zejména pediatri a pedagogičtí pracovníci v mateřských školách, kteří se s problémem PPP setkávají denně a kteří by měli být v tomto směru edukováni. Informace o problematice PPP by dle informantů měli primárně zprostředkovat právě pediatri, kteří se s rodiči a dítětem potkávají jako první. Pediatr by měl být schopen situaci rozpoznat, povzbudit rodiče v tom, že se jedná o řešitelný problém a v případě potřeby odkázat na příslušného odborníka.

„Jakmile tam pediatr zacítí problém, ptát se na ty věci ohledně jídla, jakým způsobem jí, co to dítě jí a jakmile tam je problém, tak odesílat.“ (ergoterapeut)

„Myslím si, že by ho měl zachytit ten pediatr kam ten rodič s tím dítětem dochází a že by ho neměl za to jako „šikanovat“.“ (nutriční terapeut)

„Takže já si myslím, že vědomost toho pediatra, že toto existuje, že ta maminka není nemožná, že jí nebude dávat rady, který jsou na hranici života a smrti (typu nechte ho vyhladovět), ale řekne, aha takže tady máme....,“ (klinický logoped)

„Z mého pohledu by o tom měli vědět primárně ti pediatri, prostě aby věděli, na koho vás odkázat. Mně by strašně pomohlo, kdyby mi dali odkaz nebo webovou stránku, tak jak to bývá u těch vzácných chorob, nebo relativně prostě vzácných, že vás prostě odkážou.“
(rodič 4)

„Pediatr by měl rodiči nabídnout tu pomocnou ruku, a právě ho odkázat do ambulancí, kam na něj budou mít prostor a kde se péčí o tyto klienty zabývají, aby jim byli schopni nabídnout prostor a čas, který ta diagnostika si myslím zaslouží.“ (nutriční terapeut)

„...kdyby mi řekli, jo tak když má tady tyto problémy, tak vás pošlu a na to by už zase navazoval další ten specialista.“ (rodič 3)

„Potom bych si představovala, že mě ten pediatr asi neposkytne on sám nějakou cestu, to bych od něj nečekala, ale že mně doporučí třeba dejme tomu nějakého člověka, který se

v tomto orientuje a ten mi i nějakou jednou konzultací nabídne nějaké kručky, které můžu aplikovat jako máma doma.“ (klinický logoped)

„A pak i ty školky, i tam by měla proběhnout nějaká edukace.“ (rodič 2)

„Asi by byla dobrá i větší spolupráce s těma školama, školkama.. že tohleto rozšířit to povědomí, jak teda.. Oni to maj taky těžký no..“ (pediatr)

„U těch dětí si myslím že to chce častěji to uklidnění, porozumění a že by možná i tohle stačilo v rámci té pediatrické péče.“ (nutriční terapeut)

„záleží i na těch odbornících, tzn. i na těch pediatrech, kteří jsou v první linii, kteří se setkávají s tím děťátkem nejedlím, jak fakt na tu maminku zapůsobí, jak s ní pracují, jak ji dokáží zklidnit, co jí dokáží nabídnout...“ (klinický psycholog)

„jenom to vědomí, že v tom nejste sám je strašně i když to nemusí znamenat, že ho někdo vyléčí, to tak není , ale už jenom, že víte, že je to něco normálního, tak to je úlevný..“ (rodič 4)

„Ale u nás by stačil ten psycholog a pediatr, kterej by nás na něj odkázal.“ (rodič 4)

Podporu, porozumění a poskytnutí relevantních informací by měly matkám dle slov odborníků poskytovat již v porodnici v oblasti kojení, jehož začátek jak je již známo, je zásadní v tom, jak dítě bude v budoucnu přistupovat k jídlu. V tomto směru sehrávají dle klinického logopeda klíčovou roli laktační poradkyně. Pochopení a pomoc laktační poradkyně by ocenil i jeden z rodičů, který se s problémy s laktací potýkal.

„...ještě úplně ke kojení, tak si myslím, že tam by bylo dobré, kdyby laktační poradkyně už vyřkla nějaké podezření, že se něco může díť. Myslím si, že už i ta by mohla nasměrovat toho rodiče, třeba k nějakým masážím miminka, začít pracovat s tím tělíčkem miminka.“ (klinický logoped)

„Takže určitě bych řekla, že v porodnici už ty laktační poradkyně, že to je řekla bych jakoby hodně důležitý, aby ukázaly správnou techniku kojení.“ (rodič 3)

„brzká intervence, opravdu ideálně už prostě z porodnice“ (ergoterapeut)

Brzká intervence, v porodnici nebo u pediatra, je dle ergoterapeuta rozhodující. „Protože, když se ten problém začne řešit jako HNED, tak je to STRAŠNĚ jednoduchý, když to dítě, nebo ty rodiče se v tom patlají 3 roky, tak potom prostě je to mnohem složitější pro všechny.“ (ergoterapeut) Dále navrhuje, aby se dítě nepodrobovalo zbytečným vyšetřením, pokud to není třeba. Doporučuje, aby se nejdříve indikovaly neinvazivní intervence (terapie, kurzy,...) a pakliže tyto selžou, přejít k invazivním vyšetřovacím metodám (endoskopie, videofluoroskopie), při kterých přístroje pronikají dovnitř organismu dítěte. Z jeho slov je ovšem patrné, že současná praxe je nastavena opačně. „oni jdou nedříve na ty vyšetření a když tam se něco nenajde, tak jdou k terapeutovi, jenže ty děti mají pak už úplně paniku, jakmile se jim přiblížíte k orofaciálu.“ (ergoterapeut)

Tři informanti z řad odborníků vnímají jako zásadní, aby se problém dítěte řešil komplexně, napříč obory. „My ale nemůžeme celostní péči zajistit tak, že budeme rodiče hnát po 6 terapiích, to je k zbláznění.“ (klinický logoped)

Ideální péči by měli dle informantů zajišťovat tyto odborníci – pediatr, ergoterapeut, sociální pracovník, logoped, nutriční terapeut, fyzioterapeut, psycholog a psychiatr – kteří ideálně vytvoří tým.

„on ten multidisciplinární tým opravdu nefunguje... ano, možná tam, kde se to tvoří projektově, kde se oslovují lidi, kde je to opravdu cílené, ale zase je to jen na čas.. Pokud se ale máme bavit o nějakém multidisciplinarity, tak bychom se měli zaměřovat nejen na klienta.. jakože klientem by nemělo být jen to dítě, ale vlastně i ten rodič.“ (speciální pedagog)

„Myslím si, že na nás se často zapomíná jako na nutriční terapeuty v rámci multidisciplinárního týmu.“ (nutriční terapeut)

„Nutrice je obrovská část. Všichni můžeme dělat cokoli, ale když to dítě strádá nutričně a tak.. tak se nikam moc nedostane. Já vždycky říkám, aby ty děti mohly někam frčet jako autem, tak potřebuje prostě palivo. Bez toho nikam nedejde.“ (ergoterapeut)

„Logoped je taky celkem důležitý článek.“ (klinický logoped)

„A jako ideální, co si budeme povídat, by bylo dobrý, aby jeden věděli o druhém, co jako dělá a jak tomu dítěti pomoci.“ (sociální pracovník)

„Já si občas říkám, že si připadám jak manažer, že třeba těm rodičům řeknu: „jasně, teď jste přišli ke mně a teď už chodíte sem sem sem, tak mi řekněte, co kde děláte. Tak tohle dělat nemusíte, protože tohle je stejný a cílíte na stejný místo a zesilujete tlak tím, že to děláte dvakrát..“ Takže moje úplně nejlepší představa je mít i profesi, člověka, který bude průvodce, který bude takový koordinátor rodiny a který jim nastaví plán, nějaký snesitelný plán, jakože teďka se budete věnovat tomuhle, až se to posune, tak vás navážeme na dalšího odborníka a ten se s vámi pověnuje tomuhle, až tohle se změní, tak potom půjdete sem třeba. Ale oni když jdou na fyzioterapii, na senzoryckou integraci, logopedii, neurologii, psychologii a tak dále, tak to jako zešílí každý.“ (klinický logoped)

Dle zkušenosti ergoterapeuta by měla být komplexní péče v optimálním případě centralizovaná, tedy poskytována odborníky v rámci jednoho zařízení, jak se tomu děje například v rakouské klinice NoTube, o které blíže pojednává kapitola 4. Ergoterapeut vyslovuje také myšlenku centralizovat informace o pacientech/klientech, ke kterým by mohli mít přístup všichni výše zmínění odborníci. Z této centralizace by benefitovali nejen odborníci, ale i rodiče, kteří při různých vyšetření musí často opakovat stále stejné informace. *„Všude se jich ptají na gestační věk dítěte, na Apgar skóre, na to, jak se kojili a prostě ty rodiče už jsou z toho otrávený, když to VŠUDE musí opakovat...“ (ergoterapeut).*

Všichni informanti by uvítali, kdyby existovalo více zařízení, odborníků nebo skupin odborných pracovníků věnující se rodinám dětí s PPP. Konkrétní představu prezentuje rodič 2, který by si dokázal představit existenci specializovaného zařízení v každém kraji, které by využívalo vhodné metody pro práci s dětmi s PPP.

„Po té odborné stránce bych ocenila víc takových paní jako je paní X³, která umí jít opravdu do hloubky.“ (rodič 1)

„No a kdyby se tomu věnovalo víc psychologů, abychom nemuseli za panem psychologem jedním tyjo někam až do města X, to by bylo taky fajn, protože že jo těch dětí je..“ (rodič 4)

„V tom mám úplně jasno, že by mělo být víc... širší síť, pokud možno v každém kraji nebo, prostě zařízení nebo skupina nějakých odborníků..“ (rodič 2)

³ Terapeutka se ve své praxi věnuje dětem se speciálními potřebami a dětem, které mají obtíže se smyslovým zpracováním.

„No a pak teda pokud by bylo více zařízení/odborníků, kteří by mohli pojmout víc takhle těch klientů, tak myslím, že by to mohlo těm lidem opravdu pomoci.“ (pediatr)

„Nemáme dostatek školených odborníků na to, aby těm rodičům podali ty informace.“ (ergoterapeut)

Jak odborníci, tak rodiče postrádají ucelený přehled kontaktů na odborníky a zařízení, kteří se dětem s PPP v ČR věnují. Tyto kontakty by mohly být k dispozici jak zdravotnickým zařízením, tak sociálním službách (například raným péčím).

„Jakoby, to asi určitě chybí, kam všude je odkázat, nejenom jakoby to, co víme my ve svém okolí, ale třeba i jakoby z jiných krajů.“ (sociální pracovník)

„Moje ideální představa je také to, že každá okresní nemocnice bude mít prostě kontakt na někoho, kdo se specializuje na takové děti.“ (rodič 2)

Na základě výpovědí informantů je zřejmé, že v ČR je v oblasti péče o děti s PPP obrovský prostor pro zlepšení. Obě skupiny informantů spatřují největší prostor v oblasti edukace, prevence a osvětové činnosti. Jako klíčovou shledávají znalost pediatrů a pedagogických pracovníků, kteří s cílovou skupinou přicházejí do kontaktu nejčastěji. Jejich znalosti mohou významným způsobem přispět k včasnému řešení problému dítěte. V problematice PPP u dětí by měli být podle informantů edukováni také odborníci, kteří přicházejí do kontaktu s matkou a dítětem jako první. Jedná se zejména o laktační poradkyně, které mohou nabídnout podporu v začátcích kojení, a tím předejít rozvoji PPP. Všichni informanti se shodují, že specialistů věnujících se dětem s PPP je málo, z čehož lze usuzovat, že se jedná o skutečný problém, kterému je třeba věnovat pozornost.

S dalšími náměty na zlepšení přicházejí informanti z řad odborníků. Jeden informant doporučuje standardizovat a centralizovat péči, která by dle něj měla být celostní a řešena napříč obory jako tomu je v zahraničí (Rakousko, USA). Potřebu komplexní péče vnímají jako zásadní i další účastníci výzkumu. Ideální péči o dítě s PPP by měl dle slov odborníků zajišťovat multidisciplinární tým, který v ČR nicméně nefunguje. I přesto se odborníci shodují na tom, kdo by měl být jeho součástí. Jedná se o pediatra, ergoterapeuta, sociálního pracovníka, logopeda, nutričního terapeuta, fyzioterapeuta, psychologa/psychiatra. Podle speciálního pedagoga by v týmu neměl chybět ani expert na každodennost dítěte, tedy rodič.

Zajímavý pohled přináší výpověď klinického logopeda, který by uvítal pozice koordinátora nebo průvodce rodiny.

IV. Diskuze a závěrečná doporučení

Ačkoliv se PPP u dětí stala v roce 2021 v USA uznávanou diagnostickou jednotkou, bývá velmi často zlehčována, a to jak laickou, tak odbornou veřejností (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; Family Guide © 2020; SOS Approach to Feeding © 2022). Tato skutečnost může být do jisté míry zapříčiněna širokou škálou potíží, které se s PPP u dětí pojí a které pronikají do zdravotní, nutriční, stravovací, ale také psychosociální oblasti. Podle americké literatury (Ernsperger a Stegen-Hanson 2004; McComish et al. 2016; Sharp et al. 2017) se PPP u dětí nejčastěji manifestuje omezeným výběrem potravin, zvýšenou potravinovou preferencí a stereotypií, ale i narušeným jídelním chováním. Tyto různorodé projevy PPP potvrzují také závěry účastníků výzkumného šetření, dle čehož je možné usuzovat, že se skutečně jedná o specifický jev, nikoli o rozmar, vybíravost či příznak jiného problému.

Směr výzkumu této diplomové práce určuje výzkumná otázka: *S jakými problémy a bariérami se setkávají pečující o děti s PPP?* Práce se metodou interpretativní fenomenologické analýzy zaměřila na zkušenosti konkrétních osob pečujících o děti s PPP. Ze zkušenosti účastníků výzkumného šetření vyplývá, že péče o děti s PPP je velmi náročná, a to z časového i finančního hlediska. **Časovou náročnost** pociťují jak rodiče dětí s PPP, tak odborníci z oblasti zdravotních a sociálních služeb, kteří postrádají zejména dostatek odborníků. Specialistů poskytujících odbornou péči cílové skupině dětí s PPP je v ČR málo a mnohdy nemají dostatečnou kapacitu poskytnout péči všem dětem. Vzhledem k těmto okolnostem musejí rodiny dětí s PPP za péči často cestovat do vzdálených míst, což s sebou přináší nejen časovou, ale i **finanční náročnost**. Pro rodiny je nákladná také péče poskytována převážně neziskovými organizacemi, které se zaměřují na pomoc cílové skupině, poskytují individuální terapie, kurzy a tolik důležitou následnou péči. Tyto služby ovšem nejsou hrazeny zdravotní pojišťovnou, zasahují ekonomickou situaci rodiny a pro mnohé rodiny mohou být nedostupné. Další ekonomickou zátěž pro rodiny představují rovněž výdaje na nákup preferovaných potravin. Z reálné zkušenosti rodičů pečujících o dítě s PPP vyplývá, že preference a omezený výběr potravin negativně ovlivňuje každodenní život a účast dítěte a rodiny na veškerém sociálním dění, které souvisí s jídlem. Problémy s jídlem dítěte ovlivňují participaci na školních akcích, volnočasových aktivitách, ale také rodinných událostech, což může vést až k narušení rodinných vazeb. Pečující osoby o děti s PPP se tak vedle časové a finanční náročnosti potýkají také se **sociálním omezením**. Sociálně-ekonomicky nepříznivou situaci může přitom rodině pomoci řešit sociální pracovník, který může zprostředkovat finanční pomoc a podporu vedoucí k vytváření

pozitivních sociálních vazeb v rodinném i školním prostředí. Výše uvedená zjištění vzešlá z výzkumného šetření potvrzují výsledky provedených výzkumů na území USA (Economic Impact Report 2019; Simione et al. 2020).

Prostřednictvím dílčích výzkumných otázek diplomová práce zjišťovala, jak vypadá stávající praxe v péči o děti s PPP v ČR. Vyhodnocení mého výzkumu z pohledu dílčích výzkumných otázek shrnuji na následujících řádcích.

Jaké jsou zkušenosti neformálních pečujících s péčí o dítě s PPP?

Z výzkumného šetření vyplývá, že péče o děti s PPP je pro rodiče nejen fyzicky, ale i psychicky velmi obtížná. S problémem dítěte se rodiče nejprve obrací na pediatra, kde se ovšem mnohdy nesečkávají s pochopením. Pochopení, podporu a pomoc nacházejí velmi zřídka také u dalších odborníků, kteří problém dítěte často bagatelizují a nevnímají jej jako dostatečně relevantní. Domnívám se, že se tak děje v důsledku nedostatečné informovanosti a edukace v oblasti PPP u dětí, která je s největší pravděpodobností zapříčiněna neexistující diagnostickou jednotkou PPP u dětí v ČR. I když se rodiče setkávají spíše s neporozuměním, snaží se sami hledat způsoby, jak svému dítěti pomoci. Pomoc a podporu vyhledávají u dalších odborníků ve státním, soukromém i neziskovém sektoru a také u svých blízkých. Výzkumné šetření nicméně prokázalo, že se při řešení problému dítěte cítí osamoceni a vyčerpáni. Obdobné pocity uvádějí pečující také napříč studii Pados & Hill (2019) a Thomlinson (2002).

Jaké potíže pociťují pečující v souvislosti s PPP dítěte?

Jak formální, tak neformální pečující v rámci výzkumného šetření potvrzují, že péče o dítě s PPP s sebou přináší jak časovou, tak finanční zátěž. Vedle ekonomických a časových potíží se rodiny potýkají také se sociálním omezením, které významným způsobem dopadá na jejich fungování. Účastníci výzkumu z řad rodičů vnímají jako zásadní problém nedostatečnou podporu, porozumění a empatický přístup ze strany odborníků. Odborníci oproti tomu spatřují zásadní potíže v časové tísní, hovoří o nedostatku odborníků a nedostatku času na komunikaci s jednotlivými pacienty. Časová tíseň podle jejich slov znesnadňuje také spolupráci s dalšími specialisty. Spolupráce napříč obory je však v řešení PPP u dětí klíčová (Červenková 2017; Goday et al. 2019; Milnes a Piazza 2013; McComish et al. 2016; Sharp et al. 2017). Za zmínku stojí pohled některých informantů z řad odborníků, kteří spatřují potíže v nereálných očekáváních rodičů, kteří předpokládají, že odborníci problém dítěte vyřeší nejlépe hned, bez jejich přičinění a snahy. Opak je ale pravdou, převážná část práce zůstává na rodičích.

Jak v praxi funguje systém péče o děti s PPP?

Do výzkumného šetření jsem zahrнула odborníky zastupující všechny čtyři domény (zdravotní, nutriční, stravovací a psychosociální) v péči o děti s PPP, tak aby bylo možné zjistit, jak v praxi funguje systém péče o tuto cílovou skupinu. Výsledky výzkumu ukazují, že péče o děti s PPP je v ČR roztržitá a potvrzují tak mé přesvědčení v této otázce. Stávající péče je zajišťována buďto jednotlivými odborníky nebo několika odborníky, ale izolovaně. Taková podoba péče je v rozporu s poznatky výzkumu (McComish et al., 2016; Sharp et al., 2017, Goday et al. 2019), které dokládají, že děti s PPP dosahují nejlepších výsledků, když se o ně stará multidisciplinární tým zabývající se všemi čtyřmi doménami - zdravotní, nutriční, stravovací a psychosociální. Výzkumné šetření potvrdilo, že způsob práce jednotlivých odborníků je založený zejména na doporučení/odkázání, než na jejich vzájemné aktivní spolupráci. Snaha o multioborovou spolupráci je nicméně patrná alespoň u profese ergoterapeuta a speciálního pedagoga. Ergoterapeut jako jediný z informantů z řad odborníků pracuje v týmu spolu s dětským psychologem a nutričním terapeutem. S psychologem spolupracuje interně i speciální pedagog. Jeden z informantů si chválí možnost konzultovat a odesílat pacienty k dalším odborníkům – klinický logoped, pediatr, neonatolog, neurolog, fyzioterapeut - kteří poskytují služby ve stejném zařízení. Ani v jednom z těchto případů se nicméně nejedná o spolupráci, která by zahrnovala všechny členy multidisciplinárního týmu, který se zabývá všemi čtyřmi doménami a zajišťuje nejvhodnější péči o dítě s PPP (Goday et al. 2019). Na území ČR neexistuje žádné zařízení, které by cílové skupině poskytovalo komplexní péči, tak jako se tomu děje například v rakouské klinice NoTube.

Kde vidí pečující prostor pro inovaci?

Z množství námětů vzešlých z výzkumného šetření je patrné, že je v ČR v oblasti péče o děti s PPP obrovský prostor pro inovaci. Stěžejní oblastí, která by se měla podle formálních i neformálních pečujících stát předmětem zlepšení, je oblast edukace, prevence a osvěty. Šířit osvětu navrhuji informanti například prostřednictvím letáků a informačních materiálů, které by zajistily povědomí o problematice PPP u dětí. Jako zcela zásadní ovšem shledávají povědomí a znalost odborníků, kteří se s problémy s příjmem potravy u dětí ve své praxi setkávají nejčastěji. Jedná se především o pediatriy a pedagogické pracovníky v mateřských školách, kteří svými znalostmi mohou předcházet vzniku PPP nebo alespoň usnadnit jejich řešení. Opomíjená by podle rodičů a odborníků neměla být ani znalost laktačních poradkyň, které poskytují podporu v počátcích kojení, které jak je z výsledků výzkumu patrné (Graf 2), má zásadní vliv na budoucí vztah dítěte k jídlu. Právě brzkou intervencí, ať v porodnici nebo

u pediatra, považuje jeden z informantů z řad odborníků za nejdůležitější. Tento informant důrazně doporučuje podrobovat dítě pouze nezbytným invazivním vyšetřovacím metodám a při řešení problému více využívat neinvazivní intervence. Spolu s dalšími dvěma odborníky spatřuje nezbytnost v komplexním řešení problému napříč obory. Ideální celostní péči by měl dle odborníků poskytovat multidisciplinární tým, nejlépe v rámci jednoho zařízení, jak se tomu děje například v rakouské klinice NoTube. Podle informantů by měl multidisciplinární tým zahrnovat odbornost pediatra, sociálního pracovníka, ergoterapeuta, fyzioterapeuta, nutričního terapeuta, logopeda, psychologa, případně psychiatra. Součástí takového týmu by podle speciálního pedagoga měl být rovněž odborník na každodennost dítěte, tedy jeho rodič. Zajímavý názor přináší klinický logoped, který by ocenil profesi člověka, který bude rodině průvodcem a který by koordinoval činnost vedoucí k její podpoře. Takový člověk by při prvním setkání s rodinou mohl zjistit, jakých služeb rodina již využívá, kdo všechno ji podporuje a co tito lidé dělají. Tento na první pohled banální krok je ovšem v našem systému péče často opomíjen. Všichni účastníci výzkumu se shodli, že odborníků a zařízení věnujících se dětem s PPP je nedostatek, a je proto zcela na místě se touto problematikou zabývat.

Výzkumné šetření nám přiblížilo jedinečnou zkušenost informantů rodičů pečujících o dítě s PPP, která byla objektivizována konfrontací s praxí jednotlivých odborníků zastupujících v péči o cílovou skupinu všechny domény. Závěrečná diskuze představila problémy, se kterými se formální a neformální pečující o děti s PPP setkávají a přiblížila nám aktuální podobu praxe v péči o danou cílovou skupinu. Z výsledků výzkumného šetření lze vyvodit, že děti s PPP přináší komplexní problémy, které nelze řešit odděleně, a že komplexní péče je něco, co musí nutně přijít na řadu. Proto zásadním a klíčovým doporučením této práce **je zajistit multioborovou spolupráci týmem odborníků**, který je schopen komplexní péči o dítě s PPP zabezpečit. V kontextu vlastní praxe jsem si nicméně vědoma, že realizace tohoto doporučení nebude snadná a pravděpodobně bude vyžadovat změnu na více úrovních. Jako možné reálné řešení, které by mohlo přispět k fungování multidisciplinárního týmu, se mi nicméně jeví následující:

- **organizovat případová setkání**, například metodou mezioborové spolupráce Tým okolo dítěte (TOD). Na tomto setkání se sejde rodina dítěte a odborníci z resortu zdravotnictví, sociálních služeb a školství, kteří si pod vedením facilitátora (klíčového pracovníka) vzájemně vyměňují své znalosti a zkušenosti. Úlohou klíčového pracovníka je vedle vedení týmu také koordinace služeb napříč resortem

zdravotním, sociálním a školským, které rodina využívá. „Klíčový pracovník je zároveň zdrojem podpory pro rodiny dětí a prostředníkem, díky kterému jsou další služby zpřístupněny a efektivně využívány.“ (Limbrick-Spencer 2001). Společným výstupem setkání okolo dítěte je vytvoření plánu podpory dítěte a rodiny na nejbližší období a získání komplexního pohledu na dítě a rodinu. Výhodou metody TOD je právě vnímání dítěte jako celku, nikoli pouze optikou jednotlivé odbornosti. Setkání TOD navíc šetří čas rodině i odborníkům, přispívá k jejich propojení, ke koordinaci služeb a sjednocení doporučených postupů a terapií. Kromě rodičů dítěte se setkání mohou zúčastnit také další členové rodiny, kteří jsou s dítětem v kontaktu a mají na chod rodiny vliv (prarodiče, starší sourozenec dítěte,...). Toto je užitečné zejména v případě, kdy různí členové rodiny uplatňují různé výchovné přístupy. Rodinám, které se nachází v dlouhodobě těžké situaci, nabízí setkání okolo dítěte včasnou možnost efektivní podpory. Tuto metodu mezioborové spolupráce do českého prostředí přineslo Středisko rané péče EDUCO Zlín z. s. za podpory Nadačního fondu AVAST a Evropského sociálního fondu (EDUCO © 2020; Majetny, Pustówka a kol. 2019).

Na základě výsledků výzkumného šetření dále navrhuji následující doporučení:

- **zvyšovat povědomí o problematice PPP u dětí.** Zde se nabízí možnost zorganizovat multioborový seminář či konferenci, které by se účastnili odborníci, rodiny a zájemci o problematiku. Tato vzdělávací akce by tak mohla poskytnout příležitost k výměně poznatků, zkušeností, kontaktů a dobré praxe všech jeho účastníků. Ke zvyšování povědomí o PPP u dětí by mohly přispět rovněž informační letáky a plakáty, součástí kterých by mimo jiné byly kontakty na zdravotní a sociální služby a neziskové organizace, které se péčí o děti s PPP věnují. Doporučovala bych, aby takové informační materiály předával rodině v případě podezření PPP pediatr, nebo aby letáky byly umístěny minimálně v jeho čekárně. Návrh podoby informačního letáku je součástí přílohy této diplomové práce (Příloha 5).
- **využít screeningový dotazník ICFQ®** (The Infant and Child Feeding Questionnaire), který byl vytvořen americkou organizací Feeding Matters a jehož překlad je součástí této diplomové práce (Tab. 2, str. 17). Dotazník bych stejně jako v případě informačních letáků doporučovala pro potřebu rodičů umístit do čekárny

pediatra, se kterým mohou rodiče výsledek dotazníku a případné obavy ohledně stravování dítěte konzultovat. Dotazník mohou využít také odborníci za účelem odlišení PPP od vybíravého stravování.

- **standardizovat způsob péče o děti s PPP** tak, aby bezdůvodně nedocházelo k traumatizaci dětského pacienta. V případě potíží s příjmem potravy upřednostňovat neinvazivní intervence a k indikaci invazivních vyšetření (např. endoskopie, videofluoroskopie) přistoupit v nezbytně nutných případech.
- **edukovat pedagogické pracovníky v mateřských školách** v problematice PPP u dětí. V tomto ohledu může být nápomocná sociální služba Rané péče, která může pedagogům poskytnout praktické informace vedoucí k podpoře dítěte, ale i rodiny.
- **založit patientskou organizaci**, z jejíž strany by mohla vzejít iniciativa na další vzdělávání odborných pracovníků, iniciativa na změnu legislativy a také podnět na zviditelnění jevu PPP u dětí. Tyto nároky totiž nelze vyžadovat od pediatrů, pedagogických pracovníků ani neziskových organizací. Po vzoru americké patientské organizace Feeding Matters se nabízí možnost zřídit webový portál organizace, který by mohl obsahovat možnosti dalšího vzdělávání pro odborníky a rodiny hledající více informací o PPP. Součástí webových stránek patientské organizace by mohla být rovněž databáze poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb pro děti s PPP v ČR.

Výše uvedená doporučení mohou být přínosným podnětem pro výkon praxe odborníků, kteří v péči o dítě s PPP zastupují všechny domény. Výsledky diplomové práce budou zprostředkovány jak účastníkům výzkumného šetření, tak organizacím věnujícím se péči o děti s PPP v ČR. Navrhnutá doporučení mohou sloužit také jako podklad pro další výzkumy v této oblasti.

LITERATURA

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, 2020. *ICD-10-CM 2021: The Complete Official Codebook with Guidelines* [online] [cit. 2022-08-09]. ISBN 978-1-64016-082-8. Dostupné z: <http://www.vlebooks.com/vleweb/product/openreader?id=none&isbn=9781640160828>

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* [online]. Fifth Edition. B.m.: American Psychiatric Association [cit. 2022-06-04]. ISBN 978-0-89042-555-8. Dostupné z: doi:[10.1176/appi.books.9780890425596](https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596)

BAHR, Diane, 2018. *Feed Your Baby and Toddler Right: Early eating and drinking skills encourage the best development*. USA: Future Horizons Inc. ISBN 978-1-941765-67-8.

BARKER, Robert L., 2003. *The social work dictionary*. 5th ed. Washington, DC: NASW Press. ISBN 978-0-87101-355-2.

BARNEVIK OLSSON, Martina, Lotta Höglund CARLSSON, Joakim WESTERLUND, Christopher GILLBERG a Elisabeth FERNELL, 2013. Autism before diagnosis: crying, feeding and sleeping problems in the first two years of life. *Acta Paediatrica* [online]. 102(6), 635–639. ISSN 08035253. Dostupné z: doi:[10.1111/apa.12229](https://doi.org/10.1111/apa.12229)

BASS, N. H., a MORELL, R. M. (1992). The neurology of swallowing. In: *Dysphagia. Diagnosis and Management*, 2nd Edn, ed. M. E. Groher (Boston: Butterworth-Heinemann), 7- 35.

Bass, N.H., & Morrell, R. M. (1992). The neurology of swallowing. *Dysphagia: Diagnosis and Management*, 3, 7-35.

BENJAMIN-NEELON, Sara E., 2018. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: Benchmarks for Nutrition in Child Care. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* [online]. 118(7), 1291–1300. ISSN 22122672. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jand.2018.05.001](https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.05.001)

Bez sondy, 2019. První Play Picnic NoTube v ČR! In: *Bez sondy* [online]. 22. 2. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <http://bezsondy.cz/prvni-notube-play-picnic-v-cr/>

BIAŁEK-DRATWA, Agnieszka, Dorota SZYMAŃSKA, Mateusz GRAJEK, Karolina KRUPA-KOTARA, Elżbieta SZCZEPAŃSKA a Oskar KOWALSKI, 2022. ARFID— Strategies for Dietary Management in Children. *Nutrients* [online]. 14(9), 1739. ISSN 2072-6643. Dostupné z: doi:[10.3390/nu14091739](https://doi.org/10.3390/nu14091739)

BIAŁEK-DRATWA, Agnieszka, Elżbieta SZCZEPAŃSKA, Dorota SZYMAŃSKA, Mateusz GRAJEK, Karolina KRUPA-KOTARA a Oskar KOWALSKI, 2022. Neophobia—A Natural Developmental Stage or Feeding Difficulties for Children? *Nutrients* [online]. 14(7), 1521. ISSN 2072-6643. Dostupné z: doi:[10.3390/nu14071521](https://doi.org/10.3390/nu14071521)

BLUESTONE, Charles, Jefferey P SIMONS a Garald B. HEALY, 2014. *Pediatric otolaryngology*. 5th edition. USA: People's Medical Publishing House. ISBN 16-079–5018-9.

BOROWITZ, Kathleen C. a Stephen M. BOROWITZ, 2018. Feeding Problems in Infants and Children. *Pediatric Clinics of North America* [online]. 65(1), 59–72. ISSN 00313955. Dostupné z: doi:[10.1016/j.pcl.2017.08.021](https://doi.org/10.1016/j.pcl.2017.08.021)

CARRUTH, Betty Ruth, Paula J ZIEGLER, Anne GORDON a Susan I BARR, 2004. Prevalence of picky eaters among infants and toddlers and their caregivers' decisions about offering a new food. *Journal of the American Dietetic Association* [online]. 104, 57–64. ISSN 00028223. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jada.2003.10.024](https://doi.org/10.1016/j.jada.2003.10.024)

CARTWRIGHT, Donna J., 2013. ICD-9-CM to ICD-10-CM Codes: What? Why? How? *Advances in Wound Care* [online]. 2(10), 588–592. ISSN 2162-1918, 2162-1934. Dostupné z: doi:[10.1089/wound.2013.0478](https://doi.org/10.1089/wound.2013.0478)

ČERVENKOVÁ, Barbora, 2017. MULTIMODAL APPROACH TO THERAPY OF FUNCTIONAL DYSPHAGIA IN CHILDREN. *Listy klinické logopedie* [online]. 1(2), 3–17. ISSN 25706179, 25706179. Dostupné z: doi:[10.36833/lkl.2017.017](https://doi.org/10.36833/lkl.2017.017)

ČERVENKOVÁ, Barbora, 2019. *Rozvoj komunikačních a jazykových schopností u dětí od narození do tří let věku*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2054-3.

DUBOIS, L, A P FARMER, M GIRARD a K PETERSON, 2007b. Preschool children's eating behaviours are related to dietary adequacy and body weight. *European Journal of Clinical Nutrition* [online]. 61(7), 846–855. ISSN 0954-3007, 1476-5640. Dostupné z: doi:[10.1038/sj.ejcn.1602586](https://doi.org/10.1038/sj.ejcn.1602586)

DUBOIS, Lise, Anna FARMER, Manon GIRARD, Kelly PETERSON a Fabiola TATONE-TOKUDA, 2007a. Problem eating behaviors related to social factors and body weight in preschool children: A longitudinal study. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* [online]. 4(1), 9. ISSN 14795868. Dostupné z: doi:[10.1186/1479-5868-4-9](https://doi.org/10.1186/1479-5868-4-9)

DURDILOVÁ, Lucie, 2017. PEDIATRIC DYSPHAGIA. *Listy klinické logopedie* [online]. 1(2), 52–57. ISSN 25706179, 25706179. Dostupné z: doi:[10.36833/lkl.2017.024](https://doi.org/10.36833/lkl.2017.024)

Economic Impact Report: Financial Burdens of Pediatric Feeding Disorders on Insured Families. In: *Feeding Matters – Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder* [online]. 2019. [cit. 2022-08-09]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/economic-impact-report/>

EDWARDS, Rosann, Betty CRAGG, Sandra DUNN a Wendy E. PETERSON, 2021. The breastfeeding and early motherhood experiences of older first-time mothers: A constructivist grounded theory study. *Midwifery* [online]. 96, 102945. ISSN 02666138. Dostupné z: doi:[10.1016/j.midw.2021.102945](https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.102945)

ELIÁŠOVÁ, Jana. Výživa v batolecím věku (1-3 roky). In: *Babyonline.cz* [online]. © 2007-2022. [cit. 2022-06-28]. Dostupné z: <https://www.babyonline.cz/vyzivadeti/vyziva-1-3-roky>

ERNSPERGER, Lori a Tania STEGEN-HANSON, 2004. *Just Take A Bite: Easy, Effective Answers to Food Aversions and Eating Challenges!* ISBN 978-1-932565-12-6.

FÁBIANOVÁ, Adelaida. Orofaciálna a bazálna stimulácia u detí s psychomotorickým oneskorením v ranom veku. Havlíčkův Brod: Tobiáš, 2014. ISBN 978-80-7311-145-8.

Family Guide to Pediatric Feeding Disorder. In: *Feeding Matters – Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder* [online]. © 2020. [cit. 2022-08-09]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/family-guide/>

Feeding Matters - Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder [online]. Copyright © 2022 Feeding Matters [cit. 17.08.2022]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/>

Feeding Matters. [We talk about celebrating wins...] In: *Facebook* [online]. 28. 7. 2022, 16:29. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.facebook.com/feedingsmatters/photos/5422129864521464>

Feeding Matters. ICFQ RACK CARD. In: *Feeding Matters* [online]. 7. 8. 2020. [cit. 2022-08-12]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/icfq-rack-card/>

Feeding Matters. The First PFD Diagnosis In The US. In: *Feeding Matters* [online]. 8. 10. 2021. [cit. 2022-08-12]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/the-first-pfd-diagnosis-in-the-us/>

FEEDING MATTERS. Výroční zpráva 2020 [online]. In: *Feeding Matters – Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder* [online]. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/wp-content/uploads/2021/10/2020-Annual-Report-Final.pdf>

FERNANDEZ, Carmen, Harlan MCCAFFERY, Alison L. MILLER, Niko KACIROTI, Julie C. LUMENG a Megan H. PESCH, 2020. Trajectories of Picky Eating in Low-Income US Children. *Pediatrics* [online]. 145(6), e20192018. ISSN 0031-4005, 1098-4275. Dostupné z: doi:[10.1542/peds.2019-2018](https://doi.org/10.1542/peds.2019-2018)

FERNANDO, Nimali a Melanie POTOCK, 2015. *Raising a healthy, happy eater: a parent's handbook-- a stage-by-stage guide to setting your child on the path to adventurous eating*. New York, NY: The Experiment, LLC. ISBN 978-1-61519-268-7.

FRÜHAUF, Pavel, 2013. Neprospívání kojenců a batolat. *Pediatric pro praxi* [online]. 14(5), 291-294. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-201305-0005.php>

GODAY, Praveen S., Susanna Y. HUH, Alan SILVERMAN, Colleen T. LUKENS, Pamela DODRILL, Sherri S. COHEN, Amy L. DELANEY, Mary B. FEULING, Richard J. NOEL, Erika GISEL, Amy KENZER, Daniel B. KESSLER, Olaf KRAUS DE CAMARGO, Joy BROWNE a James A. PHALEN, 2019. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. 68(1), 124–129. ISSN 0277-2116, 1536-4801. Dostupné z: doi:[10.1097/MPG.0000000000002188](https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188)

GREENHALGH, Janette, Alan J. DOWEY, Pauline J. HORNE, C. FERGUS LOWE, John H. GRIFFITHS a Chris J. WHITAKER, 2009. Positive- and negative peer modelling effects on young children's consumption of novel blue foods. *Appetite* [online]. 52(3), 646–653. ISSN 01956663. Dostupné z: doi:[10.1016/j.appet.2009.02.016](https://doi.org/10.1016/j.appet.2009.02.016)

GRUMMER-STRAWN, Laurence M., Ruowei LI, Cria G. PERRINE, Kelley S. SCANLON a Sara B. FEIN, 2014. Infant Feeding and Long-Term Outcomes: Results From the Year 6 Follow-Up of Children in the Infant Feeding Practices Study II. *Pediatrics* [online]. 134(Supplement_1), S1–S3. ISSN 0031-4005, 1098-4275. Dostupné z: doi:[10.1542/peds.2014-0646B](https://doi.org/10.1542/peds.2014-0646B)

HAMMONS, Amber J. a Barbara H. FIESE, 2011. Is Frequency of Shared Family Meals Related to the Nutritional Health of Children and Adolescents? *Pediatrics* [online]. 127(6), e1565–e1574. ISSN 0031-4005, 1098-4275. Dostupné z: doi:[10.1542/peds.2010-1440](https://doi.org/10.1542/peds.2010-1440)

HEWETSON, Ronelle a Shajila SINGH, 2009. The Lived Experience of Mothers of Children with Chronic Feeding and/or Swallowing Difficulties. *Dysphagia* [online]. 24(3), 322–332. ISSN 0179-051X, 1432-0460. Dostupné z: doi:[10.1007/s00455-009-9210-7](https://doi.org/10.1007/s00455-009-9210-7)

HOWARD, Anika J., Kimberley M. MALLAN, Rebecca BYRNE, Anthea MAGAREY a Lynne A. DANIELS, 2012. Toddlers' food preferences. The impact of novel food exposure, maternal preferences and food neophobia. *Appetite* [online]. 59(3), 818–825. ISSN 01956663. Dostupné z: doi:[10.1016/j.appet.2012.08.022](https://doi.org/10.1016/j.appet.2012.08.022)

CHRISTENSEN, Deborah, Kim VAN NAARDEN BRAUN, Nancy S DOERNBERG, Matthew J MAENNER, Carrie L ARNESON, Maureen S DURKIN, Ruth E BENEDICT, Russell S KIRBY, Martha S WINGATE, Robert FITZGERALD a Marshalyn YEARGIN-ALLSOPP, 2014. Prevalence of cerebral palsy, co-occurring autism spectrum disorders, and motor functioning - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, USA, 2008. *Developmental Medicine & Child Neurology* [online]. 56(1), 59–65. ISSN 00121622. Dostupné z: doi:[10.1111/dmcn.12268](https://doi.org/10.1111/dmcn.12268)

CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena, 2017. Nedonošenost a orofaciální komplex ve vývojových souvislostech. *Listy klinické logopedie* [online]. 1(2), 31–39. ISSN 25706179, 25706179. Dostupné z: doi:[10.36833/lkl.2017.021](https://doi.org/10.36833/lkl.2017.021)

ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [online]. Geneva: World Health Organization; 2022 [cit. 2022-06-29]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

IMMS, C. 2001. Feeding the infant with congenital heart disease: an occupational performance challenge. *American journal of occupational therapy*. 55 (3), 277-284. ISSN 0272-9490.

JACOBI, Corinna, W. Stewart AGRAS, Susan BRYSON a Lawrence D. HAMMER, 2003. Behavioral Validation, Precursors, and Concomitants of Picky Eating in Childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* [online]. 42(1), 76–84. ISSN 08908567. Dostupné z: doi:[10.1097/00004583-200301000-00013](https://doi.org/10.1097/00004583-200301000-00013)

JANEČKOVÁ, Hana a Helena HNILICOVÁ, 2009. *Úvod do veřejného zdravotnictví*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-592-9.

JUSTICE, Laura M. a Erin E. REDLE, 2014. *Communication sciences and disorders: an evidence-based approach*. 3rd Edition. Boston: Pearson. ISBN 978-0133123715.

KEEN, Daphne V., 2008. Childhood autism, feeding problems and failure to thrive in early infancy: Seven case studies. *European Child & Adolescent Psychiatry* [online]. 17(4), 209–216. ISSN 1018-8827, 1435-165X. Dostupné z: doi:[10.1007/s00787-007-0655-7](https://doi.org/10.1007/s00787-007-0655-7)

KITTEL, Anita, 1999. *Myofunkční terapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-7169-619-3.

KLEIN, Marsha Dunn, 2019. *Anxious eaters, anxious mealtimes: practical and compassionate strategies for mealtime peace*. Bloomington, IN: AuthorHouse. ISBN 978-1-4808-8003-0.

Konkrétní činnosti dle regionálních karet JMK. In: *SOS vesničky* [online]. [s.a]. [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: <https://www.sos-vesnicky.cz/co-delame/detail/preventivni-pomoc-pro-rodiny/sos-kompas-hrusovany/>

KOVACIC, Karlo, Lisa E. REIN, Aniko SZABO, Sruthi KOMMAREDDY, Pradeep BHAGAVATULA a Praveen S. GODAY, 2021. Pediatric Feeding Disorder: A Nationwide Prevalence Study. *The Journal of Pediatrics* [online]. 228, 126-131.e3. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jpeds.2020.07.047](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.07.047)

KOVACIC, Karlo, Lisa E. REIN, Aniko SZABO, Sruthi KOMMAREDDY, Pradeep BHAGAVATULA a Praveen S. GODAY, 2021. Pediatric Feeding Disorder: A Nationwide Prevalence Study. *The Journal of Pediatrics* [online]. 228, 126-131.e3. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jpeds.2020.07.047](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.07.047)

KUDLOVÁ, Eva, 2017. Význam různých druhů sacharidů v dětské výživě. *Pediatric pro praxi* [online]. 18(3), 167–170. ISSN 12130494, 18035264. Dostupné z: doi:[10.36290/ped.2017.031](https://doi.org/10.36290/ped.2017.031)

LAUD, Rinita B., Peter A. GIROLAMI, James H. BOSCOE a Charles S. GULOTTA, 2009. Treatment Outcomes for Severe Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorder. *Behavior Modification* [online]. 33(5), 520–536. ISSN 0145-4455, 1552-4167. Dostupné z: doi:[10.1177/0145445509346729](https://doi.org/10.1177/0145445509346729)

LEWINSOHN, Peter M., Jill M. HOLM-DENOMA, Jeffrey M. GAU, Thomas E. JOINER, Ruth STRIEGEL-MOORE, Patty BEAR a Becky LAMOUREUX, 2005. Problematic eating

and feeding behaviors of 36-month-old children. *International Journal of Eating Disorders* [online]. 38(3), 208–219. ISSN 0276-3478, 1098-108X. Dostupné z: doi:[10.1002/eat.20175](https://doi.org/10.1002/eat.20175)

LIMBRICK-SPENCER, Gudrun, 2001. *The Keyworker: A Practical Guide: a comprehensive description and evaluation of the one hundred hours model for supporting the families of children who have disabilities*. Birmingham: WordWorks. ISBN 978-1-903210-10-9.

Listy jižní Moravy. Zahod'te přibory, pojd'te si hrát! Centrum v Kuřimi pomáhá řešit nechut' k jídlu u dětí. In: *listyjm.cz* [online]. 2. 6. 2022. [cit. 2022-07-21]. Dostupné z: <https://www.listyjm.cz/zdravotnictvi/zahodte-pribory-pojdte-si-hrat-centrum-v-kurimi-pomaha-resit-nechut-k-jidlu-u-deti.html>

LUDVÍČKOVÁ, Jitka. Poruchy příjmu potravy u dětí [seminář pro odbornou veřejnost]. Praha: Škola papání, 17. června 2022.

MAENNER, Matthew J., Kelly A. SHAW, Jon BAIO, EDS1, Anita WASHINGTON, Mary PATRICK, Monica DIRIENZO, Deborah L. CHRISTENSEN, Lisa D. WIGGINS, Sydney PETTYGROVE, Jennifer G. ANDREWS, Maya LOPEZ, Allison HUDSON, Thaer BAROUD, Yvette SCHWENK, Tiffany WHITE, Cordelia Robinson ROSENBERG, Li-Ching LEE, Rebecca A HARRINGTON, Margaret HUSTON, Amy HEWITT, PHD-7, Amy ESLER, Jennifer HALL-LANDE, Jenny N. POYNTER, Libby HALLAS-MUCHOW, John N. CONSTANTINO, Robert T. FITZGERALD, Walter ZAHORODNY, Josephine SHENOUDA, Julie L. DANIELS, Zachary WARREN, Alison VEHORN, Angelica SALINAS, Maureen S. DURKIN a Patricia M. DIETZ, 2020. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR. Surveillance Summaries* [online]. 69(4), 1–12. ISSN 1546-0738, 1545-8636. Dostupné z: doi:[10.15585/mmwr.ss6904a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1)

MAJETNY, Jakub, Tomasz PUSTÓWKA a kol. Setkání okolo dítěte – praktická příručka. In: *naserovnovaha.cz* [online]. Český Těšín, © 2019. [cit. 2022-11-18]. Dostupné z: <https://naserovnovaha.cz/ke-stazeni/metodika-setkani-okolo-ditete/>

MATOUŠEK, Oldřich, Kateřina ŠÁMALOVÁ, Jaroslava ŠŤASTNÁ a Petr VOJTÍŠEK. *Strategie a postupy v sociální práci*. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1952-1.

MCCOMISH, Cara, Kristen BRACKETT, Maureen KELLY, Christine HALL, Sharon WALLACE a Victoria POWELL, 2016. Interdisciplinary Feeding Team: A Medical, Motor, Behavioral Approach to Complex Pediatric Feeding Problems. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing* [online]. 41(4), 230–236. ISSN 0361-929X. Dostupné z: [doi:10.1097/NMC.0000000000000252](https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000252)

MEHTA, Parang, 2022. What Is a Developmental-Behavioral Pediatrician? In: *WebMD* [online]. 22. 8. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.webmd.com/children/what-is-developmental-behavioral-pediatrician>

MELLO, Kateřina, 2019. Exkluzivní rozhovor s Dr. Karoline Pahsini, MSc, z kliniky NoTube na téma obtížně krmených a sondovaných dětí. In: *Bez sondy* [online]. 13. 3. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <http://bezsondy.cz/exkluzivni-rozhovor-s-dr-karoline-pahsini-msc-z-kliniky-notube-na-tema-obtizne-krmenych-a-sondovanych-deti/>

MIKOLÁŠEK, Peter. Průběh infekčních onemocnění u dětí s neprospíváním. *Nutriční novinky* [online]. 2018, č. 3 [cit. 2022-07-14]. Dostupné z: <https://czech.nestlenutrition-institute.org/zpravy/2019/09/13/nni-3-2018-neprosp%C3%ADv%C3%A1n%C3%AD-kojenc%C5%AF-a-mal%C3%BDch-d%C4%9Bt%C3%AD>

MILNES, Suzanne M. a Cathleen C. PIAZZA, 2013. Feeding Disorders. In: *International Review of Research in Developmental Disabilities* [online]. B.m.: Elsevier, s. 143–166 [vid. 2022-10-12]. ISBN 978-0-12-401662-0. Dostupné z: [doi:10.1016/B978-0-12-401662-0.00005-1](https://doi.org/10.1016/B978-0-12-401662-0.00005-1)

Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013. Doporučení k zavádění komplementární výživy (příkrmu) u kojenců. In: *mzcr.cz* [online]. 25. 2. [cit. 2022-07-21]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/doporučení-k-zavádění-komplementární-výživy-příkrmu-u-kojenců/>

MUIR, Amanda B., Terri BROWN-WHITEHORN, Bridget GODWIN a Antonella CIANFERONI, 2019. Eosinophilic esophagitis: early diagnosis is the key. *Clinical and Experimental Gastroenterology* [online]. Volume 12, 391–399. ISSN 1178-7023. Dostupné z: [doi:10.2147/CEG.S175061](https://doi.org/10.2147/CEG.S175061)

MUIR, Amanda B., Terri BROWN-WHITEHORN, Bridget GODWIN a Antonella CIANFERONI, 2019. Eosinophilic esophagitis: early diagnosis is the key. *Clinical and Experimental Gastroenterology* [online]. Volume 12, 391–399. ISSN 1178-7023. Dostupné z: [doi:10.2147/CEG.S175061](https://doi.org/10.2147/CEG.S175061)

- MYDLILOVÁ, Anna, 2022. Co dělá laktační poradkyně? In: *Kojení.cz* [online]. 5. 7. [cit. 2022-08-09]. Dostupné z: <http://www.kojeni.cz/rady-navody/co-dela-laktacni-poradkyne/>
- NEVORAL, Jiří. Neprospívání kojenců a malých dětí. *Nutriční novinky* [online]. 2018, č. 3 [cit. 2022-07-14]. Dostupné z: <https://czech.nestlenutrition-institute.org/zpravy/2019/09/13/nni-3-2018-neprosp%C3%ADv%C3%A1n%C3%AD-kojenc%C5%AF-a-mal%C3%BDch-d%C4%9Bt%C3%AD>
- NoTubes experts for tube weaning and feeding therapy* [online]. © 2022, NoTube. [cit. 19.08.2022]. Dostupné z: <https://www.notube.com/?hsLang=en>
- O'NEILL, Ashley C. a Gresham T. RICHTER, 2013. Pharyngeal Dysphagia in Children with Down Syndrome. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery* [online]. 149(1), 146–150. ISSN 0194-5998, 1097-6817. Dostupné z: doi:[10.1177/0194599813483445](https://doi.org/10.1177/0194599813483445)
- OPATŘILOVÁ, Dagmar, 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-3977-3.
- Pacientský hub. O nás. In: *Pacientský hub* [online]. © 2020 [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.pacientskyhub.cz/o-nas>
- PADOS, Britt Frisk a Rebecca HILL, 2019. Parents' Descriptions of Feeding Their Young Infants. *Nursing for Women's Health* [online]. 23(5), 404–413. ISSN 17514851. Dostupné z: doi:[10.1016/j.nwh.2019.08.001](https://doi.org/10.1016/j.nwh.2019.08.001)
- PFD and ARFID. In: *Feeding Matters – Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder* [online]. © 2022. [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/arfid-and-pfd/>
- PFD ICD-10 Toolkit. In: *Feeding Matters – Serving Kids with Pediatric Feeding Disorder* [online]. © 2022. [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: <https://www.feedingmatters.org/toolkit/>
- PLAY SI – CENTRUM DĚTSKÉ ERGOTERAPIE [online]. Praha, ©2022 [cit. 2022-08-13]. Dostupné z: <http://playsi.cz/>
- PROKEŠOVÁ, Nikola. Nutriční poradenství. In: *PORADNAPRONI* [online]. Brno, ©2021 [cit. 2022-08-13]. Dostupné z: <https://poradnaproni.cz/sluzby/nutricni>
- PUTNICK, Diane L., Erin M. BELL, Akhgar GHASSABIAN, Sonia L. ROBINSON, Rajeshwari SUNDARAM a Edwina YEUNG, 2022. Feeding Problems as an Indicator of

Developmental Delay in Early Childhood. *The Journal of Pediatrics* [online]. 242, 184-191.e5. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jpeds.2021.11.010](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.11.010)

ROWELL, Katja, Jenny MCGLOTHLIN a Suzanne Evans MORRIS, 2015. *Helping your child with extreme picky eating: a step-by-step guide for overcoming selective eating, food aversion, and feeding disorders*. Oakland, CA: New Harbinger Publications, Inc. ISBN 978-1-62625-110-6.

RÜEGG, Johann Caspar, 2020. *Mozek, duše a tělo: Neurobiologie psychosomatiky a psychoterapie*. Vydání první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1581-3.

ŘIHÁČEK, Tomáš, Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6382-2.

SATTER, Ellyn, 1987. *How to get your kid to eat - but not too much*. Palo Alto, Calif. Emeryville, CA: Bull Pub. Co.; Distributed in the U.S. by Publishers Group West. ISBN 978-0-915950-83-6.

SATTER, Ellyn, 2007. Eating Competence: Definition and Evidence for the Satter Eating Competence Model. *Journal of Nutrition Education and Behavior* [online]. 39(5), S142–S153. ISSN 14994046. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jneb.2007.01.006](https://doi.org/10.1016/j.jneb.2007.01.006)

SATTER, Ellyn. Raise a healthy child who is a joy to feed: Follow the Satter Division of Responsibility in Feeding. In: *Ellynsatterinstitute.org* [online]. © 2022. [cit. 2022-07-05]. Dostupné z: <https://www.ellynsatterinstitute.org/how-to-feed/the-division-of-responsibility-in-feeding/>

SCAGLIONI, Silvia, Valentina DE COSMI, Valentina CIAPPOLINO, Fabio PARAZZINI, Paolo BRAMBILLA a Carlo AGOSTONI, 2018. Factors Influencing Children's Eating Behaviours. *Nutrients* [online]. 10(6), 706. ISSN 2072-6643. Dostupné z: doi:[10.3390/nu10060706](https://doi.org/10.3390/nu10060706)

SEIVERLING, Laura, Whitney HARCLERODE a Keith WILLIAMS, 2014. The Effects of a Modified Treatment Package With and Without Feeder Modeling on One Child's Acceptance of Novel Foods. *Education and Treatment of Children* [online]. 37(3), 477–493. ISSN 1934-8924. Dostupné z: doi:[10.1353/etc.2014.0023](https://doi.org/10.1353/etc.2014.0023)

SHARP, William G., Valerie M. VOLKERT, Lawrence SCAHILL, Courtney E. MCCRACKEN a Barbara MCELHANON, 2017. A Systematic Review and Meta-Analysis of Intensive Multidisciplinary Intervention for Pediatric Feeding Disorders: How

Standard Is the Standard of Care? *The Journal of Pediatrics* [online]. 181, 116-124.e4. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jpeds.2016.10.002](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.10.002)

SILVERMAN, Alan H., Kristoffer S. BERLIN, Chris LINN, Jaclyn PEDERSON, Benjamin SCHIEDERMAYER a Julie BARKMEIER-KRAEMER, 2020. Psychometric Properties of the Infant and Child Feeding Questionnaire. *The Journal of Pediatrics* [online]. 223, 81-86.e2. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jpeds.2020.04.040](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.04.040)

SIMIONE, Meg, Anna Nicole DARTLEY, Christine COOPER-VINCE, Victoria MARTIN, Christopher HARTNICK, Elsie M. TAVERAS a Lauren FIECHTNER, 2020. Family-centered Outcomes that Matter Most to Parents: A Pediatric Feeding Disorders Qualitative Study. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition* [online]. 71(2), 270–275. ISSN 0277-2116, 1536-4801. Dostupné z: doi:[10.1097/MPG.0000000000002741](https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002741)

SOLAŘOVÁ, Hana. *Case management aneb případové konference v praxi* [online]. 2. vydání. Benepal, a.s., 2013. [cit. 2022-07-21]. Dostupné z: http://www.benepal.cz/files/project_4_file/CASE-MANAGEMENT.PDF

SOS Approach to Feeding. Top 10 Myths of Mealtime. In: *SOS Approach to Feeding* [online]. © 2022. [cit. 2022-08-02]. Dostupné z: <https://sosapproachtfeeding.com/supporting-your-childs-posture-for-meals-and-schoolwork-monthly-blog/>

SOS Approach to Feeding. Why SOS Approach to Feeding? In: *SOS Approach to Feeding* [online]. © 2022. [cit. 2022-07-03]. Dostupné z: <https://sosapproachtfeeding.com/why-sos-approach-feeding/>

SPERGEL, Jonathan a Seema S. ACEVES, 2018. Allergic components of eosinophilic esophagitis. *Journal of Allergy and Clinical Immunology* [online]. 142(1), 1–8. ISSN 00916749. Dostupné z: doi:[10.1016/j.jaci.2018.05.001](https://doi.org/10.1016/j.jaci.2018.05.001)

STARÁ, Miloslava, 1996. *Od prvního hlasu k prvním slovům*. Praha: Tech-market. ISBN 978-80-902134-0-1.

STEINSBEKK, Silje, Arielle BONNEVILLE-ROUSSY, Alison FILDES, Clare H. LLEWELLYN a Lars WICHSTRØM, 2017. Child and parent predictors of picky eating from preschool to school age. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity* [online]. 14(1), 87. ISSN 1479-5868. Dostupné z: doi:[10.1186/s12966-017-0542-7](https://doi.org/10.1186/s12966-017-0542-7)

Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s. Metody Tým okolo dítěte. In: *ranapecezzlin.cz* [online]. © 2020. [cit. 2022-11-18]. Dostupné z: <https://ranapecezzlin.cz/pro-odborniky/>

SZITÁNYI, Natália. Neprospívání. *Doporučení pro praxi - Kojenecká výživa prakticky*. Psáry: Ahou Public Relations, 2021, s. 21-29. ISBN 978-80-907897-7-7.

ŠEBKOVÁ, Alena. Výživa kojenců a batolat, praktické rady. *Doporučení pro praxi - Kojenecká výživa prakticky*. Psáry: Ahou Public Relations, 2021, s. 3-12. ISBN 978-80-907897-7-7.

Škola papání – učíme děti jíst [online]. ©2022 [cit. 2022-08-13]. Dostupné z: <https://www.skolapapani.cz/>

Škola papání. [13. října startuje skupinová terapie...] In: *Facebook* [online]. 15. 9. 2022, 9:00. [cit. 2022-08-17]. Dostupné z: <https://www.facebook.com/photo?fbid=481366504001708&set=a.431234215681604>

THOMAS, Jennifer J., Kendra R. BECKER, Megan C. KUHNLE, Jenny H. JO, Stephanie G. HARSHMAN, Olivia B. WONS, Ani C. KESHISHIAN, Kristine HAUSER, Lauren BREITHAUPT, Rachel E. LIEBMAN, Madhusmita MISRA, Sabine WILHELM, Elizabeth A. LAWSON a Kamryn T. EDDY, 2020. Cognitive-behavioral therapy for avoidant/restrictive food intake disorder: Feasibility, acceptability, and proof-of-concept for children and adolescents. *International Journal of Eating Disorders* [online]. 53(10), 1636–1646. ISSN 0276-3478, 1098-108X. Dostupné z: doi:10.1002/eat.23355

THOMLINSON, Elizabeth H., 2002. The lived experience of families of children who are failing to thrive. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 39(6), 537–545. ISSN 0309-2402, 1365-2648. Dostupné z: doi:10.1046/j.1365-2648.2002.02322.x

THOROVÁ, Kateřina, 2015. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0714-6.

TOOMEY, Kay A. & Associates. When Children Won't Eat (and how to help). In: *SOS Approach to Feeding* [online]. © 2019. [cit. 2022-07-03]. Dostupné z: <https://sosapproachtfeeding.com/wp-content/uploads/2020/12/Parent-Presentation-2020.pdf>

TOOMEY, Kay A. Introduction to the SOS Approach to Feeding Program. In: *SOS Approach to Feeding* [online]. © 1998/2010. [cit. 2022-07-03]. Dostupné z: <https://sosapproachtofeeding.com/introduction-to-the-sos-approach-to-feeding-program/>

TOOMEY, Kay A. Picky eaters versus Problem feedes. In: *SOS Approach to Feeding* [online]. © 2000/2019. [cit. 2022-07-11]. Dostupné z: <https://sosapproachtofeeding.com/picky-eater-questionnaire-parent/>

TOOMEY, Kay A. Picky Eaters vs. PFD vs. ARFID: Differential Diagnosis Decision Tree [online workshop]. 2021. [cit. 2022-08-11]. Dostupné z: <https://feeding-matters-events.teachable.com/courses/>

TWACHTMAN-REILLY, Jennifer, Sheryl C. AMARAL a Patrecia P. ZEBROWSKI, 2008. Addressing Feeding Disorders in Children on the Autism Spectrum in School-Based Settings: Physiological and Behavioral Issues. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools* [online]. 39(2), 261–272. ISSN 0161-1461, 1558-9129. Dostupné z: [doi:10.1044/0161-1461\(2008/025\)](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2008/025))

U.S. Department of Agriculture and U.S. Department of Health and Human Services. Nutrition and Wellness Tips for Young Children: Provider Handbook for the Child and Adult Care Food Program. In: *USDA Food and Nutrition Service* [online]. June 2013 [cit. 2022-07-03]. Dostupné z: <http://www.yoursforchildren.com/nutrition-resources/TeamNutrition/Nutrition%20&%20Wellness%20Tips%20for%20Young%20Children%20--%20English.pdf>

UHER, Rudolf a Michael RUTTER, 2012. Classification of feeding and eating disorders: review of evidence and proposals for ICD-11. *World Psychiatry* [online]. 11(2), 80–92. ISSN 17238617. Dostupné z: [doi:10.1016/j.wpsyc.2012.05.005](https://doi.org/10.1016/j.wpsyc.2012.05.005)

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR a SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE, 2019. *MKN-10: Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize, obsahová aktualizace k 1.1.2022*. ISBN 978-80-7472-168-7.

VÁGNEROVÁ, Marie a Lidka LISÁ, 2021. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. ISBN 978-80-246-4961-0.

VESELÁ, Linda, 2019. Děti, které nejedí, umí vyléčit v Rakousku. Jenže pojišťovna to nezaplátí. In: *iDnes.cz* [online]. 7. 9. [cit. 2022-08-17]. Dostupné

z: https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/pojistovna-lecba-dite-zdravi-nemoc-krmeni-sonda-zahranici-lekari.A190819_161736_domaci_linv

VOLKERT, Valerie M. a Petula C. M. VAZ, 2010. RECENT STUDIES ON FEEDING PROBLEMS IN CHILDREN WITH AUTISM. *Journal of Applied Behavior Analysis* [online]. 43(1), 155–159. ISSN 00218855, 19383703. Dostupné z: [doi:10.1901/jaba.2010.43-155](https://doi.org/10.1901/jaba.2010.43-155)

VZP ČR. Výhody a příspěvky. In: *Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR* [online]. © 2022 [cit. 2022-10-22]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/pojistenci/vyhody-a-prispevky/deti>

WILKEN, Markus, 2012. The Impact of Child Tube Feeding on Maternal Emotional State and Identity: A Qualitative Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 27(3), 248–255. ISSN 08825963. Dostupné z: [doi:10.1016/j.pedn.2011.01.032](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.01.032)

WILLIAMS, Keith E. a Laura J. SEIVERLING, 2021. *Děti vybíravé v jídle: základní postupy pro rodiče dětí nejen s PAS*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-94-0.

ZANGEN, T., C. CIARLA, S. ZANGEN et al. 2003. Gastrointestinal motility and sensory abnormalities may contribute to food refusal in medically fragile toddlers. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. 37 (3), 287-293. ISSN 0277-2116.

ZIMMERMAN, Jacqueline a Martin FISHER, 2017. Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID). *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care* [online]. 47(4), 95–103. ISSN 15385442. Dostupné z: [doi:10.1016/j.cppeds.2017.02.005](https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.02.005)

ZOUHAROVÁ, Alena, 2001. Vývoj orofaciálních a motorických schopností kojence a batolete a jejich využití při správné technice krmení dětí lžičkou. *Pediatric pro praxi* [online]. 2(2), 85-86. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2001/02/10.pdf>

ZÁKONY A VYHLÁŠKY

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 563/2004 Sb. o pedagogických pracovnících.

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění.

Zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních.

Vyhláška č. 55/2001 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků.

SEZNAM ZKRATEK

ADL	Activities of Daily Living
ARFID	Avoidant Restrictive Food Intake Disorder
BLW	Baby Led Weaning
ČR	Česká republika
DOR	Division of Responsibility
GER	Gastroezofageální reflux
ICD	International Classification of Diseases and Related Health Problems
ICFQ	The Infant and Child Feeding Questionnaire
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NASPGHAN	North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
PAS	Poruchy autistického spektra
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PEJ	Perkutánní endoskopická jejunostomie
PPP	Poruchy příjmu potravy
SOS	Sekvenčně orálně sensorický přístup ke krmení
TOD	Tým okolo dítěte
USA	Spojené státy americké
WHO	World Health Organization

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Projekt diplomové práce

Příloha č. 2: Otázky k rozhovoru s neformálními pečujícími

Příloha č. 3: Otázky k rozhovoru s formálními pečujícími

Příloha č. 4: Kroky příjmu potravy

Příloha č. 5: Návrh informačního letáku