

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

Kvalita života matek dětí s dětskou mozkovou obrnou

Bakalářská práce

Autorka práce: **Svobodová Pavla**

Vedoucí práce: **prof. PhDr. Mareš Jiří, CSc.**

2013

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

**Quality of Life for mothers of children with cerebral
palsy**

Bachelor's thesis

Author: **Svobodová Pavla**

Supervisor: **prof. PhDr. Mareš Jiří, CSc.**

2013

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením prof. PhDr. Mareše Jiřího, CSc. a veškerou literaturu a zdroje, které byly použity, jsou uvedeny v seznamu literatury.

V Hradci Králové dne

.....

(podpis)

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji panu prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za odborné vedení, vstřícnost, za ochotu věnovat mi svůj čas a za mnoho cenných rad při zpracovávání práce. Dále děkuji všem maminkám, které mi poskytly svůj čas, a byly ochotné se podělit o své zkušenosti. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům za podporu a pomoc, kterou mi po celou dobu studia poskytovali.

.....
podpis studenta

Obsah

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 Dětská mozková obrna (DMO)	10
1.1 Etiologie.....	10
1.1.1 Prenatální	10
1.1.2 Předčasný porod.....	11
1.1.3 Postnatální mozkové léze.....	11
1.2 Formy.....	12
1.2.1 Hemiparetická forma	12
1.2.2 Bilaterální spastické formy	12
1.2.3 Dyskinetická forma.....	12
1.2.4 Cerebrální forma	13
1.3 Diagnostika	13
1.4 Terapie	16
1.4.1 Farmakoterapie	16
1.4.2 Ortopedická terapie.....	17
1.4.3 Léčebná rehabilitace	18
1.5 Epilepsie u dětí s DMO.....	19
1.5.1 Etiologie.....	20
1.5.2 Typy záchvatů.....	20
1.5.3 Diagnostika	20
1.5.4 Léčba.....	21
1.6 Mentální retardace	21
1.6.1 Kategorie a klinické projevy MR.....	21
1.6.2 Diagnostika	22
1.6.3 Léčba.....	22
2 Kvalita života (QoL)	23
2.1 Pojem Kvalita života.....	24
2.2 Nástroje pro měření kvality života.....	24
2.3 Modely měření kvality života	26

2.4	Kvalita života pečujících	27
2.4.1	Kvalita života pečujících rodin	28
2.4.2	Instituce pomáhající rodinám s postiženým dítětem.....	30
2.4.3	Podpora státu a příslušná legislativa	31
3	Rodina a postižené dítě.....	32
3.1	Funkce rodiny	32
3.2	Rodina a dítě s handicapem	33
3.2.1	Potřeby rodiny postiženého dítěte.....	34
3.2.2	Sdělení diagnózy	34
3.2.3	Pozitiva při péči o handicapované dítě	35
3.3	Rozdíl v postavení matky dítěte s DMO a ostatních členů rodiny	36
3.3.1	Zdravý sourozenec handicapovaného dítěte	36
3.4	Role matky pečující o dítě s DMO	38
4	Provedené výzkumy na podobné téma.....	38
4.1	Rodiče pečující o mentálně postižené dítě – kvantitativní výzkum.....	38
4.2	Rodiče pečující o dítě s postižením – kvalitativní výzkum	39
	EMPIRICKÁ ČÁST	41
5	Zkoumaný soubor a použitá metoda.....	41
6	Seznámení s matkami, průběhem a obsahem rozhovorů, grafické znázornění a vyhodnocení stanovených hledisek.....	42
6.1	Matka Filipa.....	43
6.1.1	Demografické údaje	43
6.1.2	Průběh rozhovoru.....	43
6.1.3	Obsah rozhovoru.....	43
6.1.4	Grafické schéma	46
6.1.5	Hodnocená hlediska	47
6.2	Matka Františka	51
6.2.1	Demografické údaje	51
6.2.2	Průběh rozhovoru.....	51
6.2.3	Obsah rozhovoru.....	51

6.2.4 Grafické schéma	54
6.2.5 Hodnocená hlediska	55
6.3 Matka Elišky	58
6.3.1 Demografické údaje	58
6.3.2 Průběh rozhovoru.....	58
6.3.3 Obsah rozhovoru.....	58
6.3.4 Grafické schéma	62
6.3.5 Hodnocená hlediska	63
6.4 Matka Aničky	67
6.4.1 Demografické údaje	67
6.4.2 Průběh rozhovoru.....	67
6.4.3 Obsah rozhovoru.....	67
6.4.4 Grafické schéma	72
6.4.5 Hodnocená hlediska	73
SHRNUTÍ	78
DISKUSE.....	84
ZÁVĚR	88
ANOTACE	93
ANNOTATION.....	94
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A INTERNETOVÉ ZDROJE.....	95
PŘÍLOHY.....	98

ÚVOD

„Není to délka básně, co činí báseň krásnou – a není to délka života, ale jeho kvalita, co dělá život krásným.“

Seneca

Snem většiny nastávajících matek je přivést na svět zdravé dítě. Jestliže tento sen není naplněn, dochází k velkému zklamání. V tu chvíli dochází k náhlému otřesu a cesta ke smíření je dlouhá a trnitá.

Ve svém životě jsem se setkala s různými lidskými osudy, které mě přiměly k zamyšlení nad kvalitou života. Nejvíc mě zaujala problematika rodičů pečujících o postižené dítě, jelikož i má rodina tuto situaci zažila. Ze své zkušenosti vím, že není jednoduché přijmout fakt „mám postižené dítě“. Obdivuji matky, jež jsou schopny smířit se s osudem, který je potkal. Svému postiženému dítěti takřka obětují celý život. Nepochybně je touto situací ovlivněna celá rodina. Ve chvíli, kdy si členové rodiny projdou jednotlivými fázemi, automaticky dokáží přehodnotit své priority a život přizpůsobit jejich milovanému potomkovi. Může ovšem dojít k tomu, že rodina z nějakého důvodu nemůže, nechce nebo nedokáže o postižené dítě pečovat a to je umístěno do Kojeneckého ústavu. Díky svému nynějšímu zaměstnání jsem měla a mám příležitost pečovat o tyto děti a plně si uvědomuji náročnost poskytované péče. Neodsuzuji matky, které umístily své dítě do Kojeneckého ústavu, ale obdivuji a vážím si těch, které se rozhodly o své postižené dítě pečovat. Pečující osoba se musí naučit trpělivosti, jelikož k docílení byť jen malého pokroku je zapotřebí ujit dlouhou a náročnou cestu. Odměnou je pak radost z dosaženého. Pokud se nějaký pokrok objeví, utvrzuje to pečující ho v tom, že svou práci odvedl dobře. Cítí se potřebný a je na sebe hrdý.

Proto jsem se rozhodla svou bakalářskou práci zaměřit na kvalitu života matek pečujících o dítě postižené dětskou mozkovou obrnou. Do výzkumu jsem zařadila matky, se kterými jsem se setkala při svém prvním zaměstnání, kdy jsem vykonávala funkci rehabilitační sestry v rámci absolventské praxe. Toto choulostivé téma vyžaduje spolupráci, ke které je nutné získání důvěry, což v tomto případě díky dřívějšímu kontaktu nebylo tolik obtížné.

Bakalářská práce se skládá ze dvou částí: teoretické a empirické.

Obecná problematika DMO je řešena v teoretické části. Je zaměřena na nejčastější příčiny vzniku DMO, její formy, diagnostiku a léčbu. Jsou zde také zmíněna sekundární onemocnění související se základní diagnózou jako epilepsie a mentální retardace. Dále je zde definován pojem kvalita života, metody a modely pro její měření, podpora státu a legislativa a jsou přiblíženy pomocné organizace v našem regionu, zaměřující se na pomoc rodinám s postiženými dětmi. Také je popsána funkce rodiny s postiženým dítětem a jsou zmíněny i výzkumy provedené na podobné téma.

Vedení rozhovorů se čtyřmi matkami dětí postižených DMO jsou součástí empirické části této práce. Jsou zde obsaženy informace, týkající se těhotenství, porodu a prvního roku po porodu. Matky také popisují zdravotní stav dítěte v průběhu let, své zkušenosti s jednáním zdravotníků a reakci blízké rodiny na vzniklou situaci. Dále jsou také zachyceny aspekty, které matkám během péče napomáhaly a které jim naopak péči komplikovaly. Dále jsou zde popsány zkušenosti matek s jednáním personálu pomáhajících institucí, učitelů a spolužáků postižených dětí a reakce známých a přátel na postižení. Nakonec jsou shrnuty úvahy matek o budoucnosti svého postiženého dítěte a jí samotné.

TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části jsme si stanovili tyto cíle:

- 1) Stručně popsat etiologii, formy, diagnostiku a léčbu dětské mozkové obrny.
- 2) Charakterizovat pojem kvalita života.
- 3) Zjistit vliv narození handicapovaného dítěte na rodinu a její fungování
- 4) Charakterizovat kvalitu života matek, které pečují o dítě s mozkovou obrnou

1 Dětská mozková obrna (DMO)

První kapitola bude věnována onemocnění dětskou mozkovou obrnou. Poslouží k přiblížení problematiky a náročnosti péče o takto postiženého jedince. Převážná většina informací je čerpána z knihy Krause a kol., 2005.

Dětská mozková obrna patří do často se objevujících neurovývojových onemocnění. Jde o kombinované neprogresivní onemocnění, kdy bývá postižena motorika a často se spojuje s neurokognitivními, senzorickými a senzitivními systémy. Tato nemoc je trvalá, ale ne neměnná především v muskuloskeletální oblasti (Kraus et al., 2005).

Podle Švédské populační studie onemocněním trpí 2 z 1000 živě narozených dětí. Díky prenatální a perinatální péči je výskyt onemocnění snížený. Ovšem toto onemocnění se vyskytuje i v postnatálním období, a to u 10 % případů (Kraus et al., 2005).

1.1 Etiologie

Příčinou onemocnění mohou být prenatální, perinatální nebo postnatální. Uvedme si konkrétní faktory u jednotlivých příčin.

1.1.1 Prenatální

Hypotrofie plodu – dítě je již intrauterinně podvyživené a hypoxické, má nízkou porodní hmotnost a rodí se po 32. týdnu gravidity.

Preeklampsie – je vysoký krevní tlak matky v těhotenství. Toto onemocnění je nebezpečné zejména pro plod od 32. týdne gravidity a donošené dítě. Do 32. týdne

gravidity naopak představuje zvýhodnění pro nedonošené dítě ve smyslu výskytu plicních chorob.

Mnohočetná těhotenství – velké riziko je při tzv. fetu-fetální transfuzi či při úmrtí jednoho z plodu in utero.

Kongenitální infekce – infekce cytomegalovirem, toxoplazmózou, zarděnky, HIV infekce, bakteriální infekce způsobené streptokokem B či periventrikulární leukomalacie.

Nutriční deficit – deficit folátu na začátku těhotenství, deficit jódu, kalorická a proteinová malnutrice.

Toxiny – alkohol, závislost na opiátech, drogy (např. kokain má vazokonstrikční účinek, rtuť (Kraus et al., 2005).

1.1.2 Předčasný porod

Tento rizikový faktor je nejvíce spojovaný s DMO. Během posledních desetiletí sice klesla mortalita u extrémně nezralých novorozenců, avšak vzrostl výskyt DMO u těchto jedinců. Ovšem 80-90 % předčasně narozených dětí DMO nemá. Předčasně narozené dítě, které by dříve nepřežilo, však v dnešní době - díky dokonalejší neonatální péči - přežije bez neurologického nálezu.

Prevence předčasných porodů – farmakologické oddálení porodu (beta-mimetika) umožňuje podání kortikosteroidů (dexametason), ATB terapie kolpitis, cervikální cerclage.

Předčasný porod – podání kortikosteroidů matce pro rychlejší dozrání plic plodu (Kraus et al., 2005).

1.1.3 Postnatální mozkové léze

Ke vzniku postnatálního poškození mozku nedochází jen u nedonošeného dítěte. Existují faktory, které ohrožují i donošeného a do porodu normálně vyvíjejícího se jedince.

Porodní asfyxie – tvoří 10-30 % případů u donošených dětí. K encefalopatii dochází působením hypoxicko-ischemického děje během porodu.

Infekce – bakteriální meningitida a encefalitida v jakémkoliv dětském věku může být příčinou nervového postižení (Kraus et al., 2005).

1.2 Formy

Onemocnění má několik podob. Záleží na umístění a na velikosti léze. Podle toho se projevují syndromy. Typy DMO se také mohou kombinovat. Pak mluvíme o smíšené formě. Nyní si přiblížme jednotlivé formy DMO.

1.2.1 Hemiparetická forma

Je způsobena lézí diencefala a mohou postihovat bazální ganglia, talamus a capsulu internu. Forma je nejčastěji spastická. Postižena je polovina těla, obě končetiny rotované dovnitř s palmární flexí ruky a plantární flexí nohy. Diagnóza bývá odhalena až kolem 18. měsíce věku dítěte. Přítomny jsou oční vady, epilepsie, asi u poloviny pacientů je přítomna mentální retardace, poruchy řeči a mluvení, začátek chůze je normální. Forma může být kongenitální nebo získaná (Kraus et al., 2005).

1.2.2 Bilaterální spastické formy

U této formy je patologický nález v oblasti mozkových komor. Příčinou bývá intraventrikulární krvácení s následnou dilatací komor, což má za následek útlak drah, které probíhají v okolí mozkových komor. Dále může být příčinou léze v parasagitální oblasti či anatomické patologie mozkových závitů, atrofie mozku či cystické encefalomalacie. Projevují se postižením obou polovin těla. Většinou je přítomné mírné, ale neměnné postižení horních končetin. Trup je v předklonu, ramena jsou přesunuta dopředu, klouby rukou a loktů jsou pokrčené. Špičkové držení nohou, kolena a kyčle jsou pokrčeny. Zřídka se vyskytuje epilepsie a intelekt je relativně zachován. Přítomný je strabismus a problémy se zrakovým vnímáním. Bilaterální formy mohou být diparetická, triparetická, kvadruparéza a ataktická, která je známkou hydrocefalu (Kraus et al., 2005).

1.2.3 Dyskinetická forma

Touto spastickou formou trpí asi 10 % případů DMO. Je zapříčiněna lézí v talamu, bazálních ganglií či postižením kůry mozkové. Projevuje se nadměrnými pohyby. Nemocný není schopný uspořádat a ovládat své pohyby a tudíž není možný rozvoj stoje a chůze. Dále je znemožněn rozvoj vokalizace a artikulace. Porucha polykání vede k malnutrici. Problémem je i nadměrné slinění. Při pokusu o jakýkoliv pohyb se objeví

grimasování a neúčelné kontrakce. Při této formě je mentální stav většinou normální. Rozeznáváme tři podtypy.

- a) Hyperkinetický – převládají masivní samovolné pohyby vznikající snahou o koordinovaný pohyb.
- b) Dystonický – prudké nepravidelné změny svalového napětí.
- c) Smíšený dystonicko-hyperkinetický – méně častý (Kraus et al., 2005).

1.2.4 Cerebrální forma

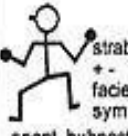










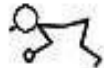


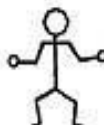
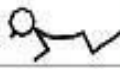




Může být způsobena atrofií vermis či dysgenezí hemisfér. Vyznačuje se dlouhotrvajícím centrálním hypotonickým syndromem, apatií, poruchou koordinace očních bulbů a prohlubováním mentální retardace. Obtížné krmení a časté zvracení vede k neprospívání dítěte. Je přítomna porucha artikulace, dyskoordinace pohybů trupu a třes. Tato forma se projevuje mezi 1. a 2. rokem života. Chůze bývá opožděná, ovšem při lézi mozečkových hemisfér je možné, že dítě chůzi nezvládne (Kraus et al., 2005).









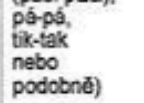
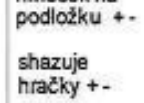












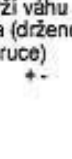





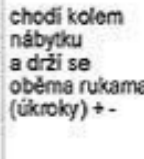
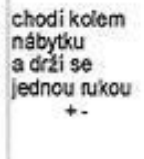


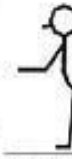

1.3 Diagnostika

Jako u každého onemocnění, tak i u DMO je důležitá anamnéza. Měla by obsahovat údaje již od intrauteriního života dítěte až po současnost. To znamená průběh těhotenství, porodu, případných poporodních komplikací a dalšího vývoje dítěte.

Protože jde o neurologické onemocnění, je při diagnostice podstatné neurologické vyšetření založené právě na psychomotorickém vývoji. U některých forem DMO ovšem dochází k manifestaci onemocnění v pozdějším věku. Proto je podstatné sledovat psychomotorický vývoj dítěte dlouhou dobu. Z klinických neurologických projevů jmenuji změny svalového tonu, mohou být přítomny epileptické záchvaty, patologické reflexy a u některých jedinců i oční abnormality (Kraus et al., 2005).

V České Republice se psychomotorický vývoj hodnotí při každé preventivní prohlídce v prvním roce života. Jde screening psychomotorického vývoje podle Vlacha. Pokud je podezření na opožděný vývoj, je proveden screening posturálního vývoje podle Vojty. Na následujících dvou obrázcích jsou znázorněny znaky, které pediatr sleduje při hodnocení psychomotorického vývoje.

poloha	1 měsíc	2 měsíce	3 měsíce	4 měsíce	5 měsíců	6 měsíců
na zádech I	 strab +- facies sym +- spont. hybnost symetr. +- hyperabdukce DK +- reflexní úchopy +-	sledování očima +- úsměv +-	 brouká +- reakce na zvuk +- (orientační reflex nebo nacpak zklidnění)	obrací se za zvukem +- hraje si s rukama +-	sahá po hračce +- dá hračku do úst +-	najde zdroj zvuku očima +- 
posazování II						přitahuje se do sedu +- 
na bříšku III						převrátí se na bříško +- 
závěs pod bříškem IV						
závěs v podpaží						 stěmhlavý r. +-
vzpřímená V	 reflexní stoj +-			 neudrží váhu těla		 udrží váhu těla (drženo v podpaží) +-
úleky VI	symetrie +- Moro I, II	Moro +-	Moro +-	Moro 0		

7 měsíců	8 měsíců	9 měsíců	10 měsíců	11 měsíců	12 měsíců
<p>hraje si s nohama +- vyslovuje slabiky +- </p>	<p>opakuje slabiky +- </p>	<p>zdvojuje slabiky +- </p>		<p>užívá jedno smysluplné slovo +- </p>	<p>užívá dvě smysluplná slova +- </p>
	<p>samo se posadí +- jí rohlík +- tluče dvěma kostkami o sebe +- otočí se na zavolání +- </p>	<p> sebere knoflík +- </p>	<p>na výzvu provede pohyb (paci-paci), pá-pá, tik-tak nebo podobně +- </p>	<p>umí správně postavit hrmeček na podložku +- shazuje hračky +- podá nebo ukáže přibližně 2 známé předměty +- </p>	<p> uchopí kuličku do "pinsety" +- </p>
<p> dělá letadlo +- "pívotuje" </p>	<p> udrží se v trakaři +- plazí se +- </p>	<p> leze po čtyřech +- </p>		<p>vyleze na schod či jinou plochu 20 cm vysokou +- </p>	<p> </p>
<p> udrží váhu těla (drženo za ruce) +- </p>	<p>stojí držíc se ohrádky +- </p>	<p> "plachtí"   postaví se samo k nábytku +- </p>	<p>chodí kolem nábytku a drží se oběma rukama (útkroky) +- </p>	<p>chodí kolem nábytku a drží se jednou rukou +- </p>	<p> "přistává"   staví se bez držení +- </p>

(převzato <http://www.dmo.cz/lecba-a-pece/detska-neurologie/diagnostika-dmo> [online 19. 4. 2013]).

Podle Seidla se v současnosti ze zobrazovacích metod při diagnostice DMO nejvíce využívá ultrazvukové vyšetření, prováděné přes velkou fontanelu dítěte. Toto vyšetření lze opakovat i několikrát po sobě a nepředstavuje pro dítě zátěž. Vyšetření je možné provádět přibližně do jednoho roku věku dítěte, kdy dochází k uzavírání fontanely. Dále to jsou magnetická rezonance (MRI) a výpočetní tomografie (CT). Tato vyšetření se ovšem provádějí v celkové anestezii, což je samo o sobě pro dítě zatěžující. MRI umožňuje libovolnou rovinu řezu oproti CT a navíc dítě nezatěžuje rtg zářením, tudíž lze bez zvýšeného rizika provádět opětovně (Kraus et al., 2005).

Genetické vyšetření se používá k vyloučení některých genetických onemocnění, která se mohou projevovat jako DMO. Jde o neurometabolická onemocnění, která jsou následně potvrzována neurometabolickým vyšetřením, kde se vyšetřuje metabolismus sacharidů, lipidů a proteinů.

1.4 Terapie

Jak je výše uvedeno, samotná DMO je onemocnění nevyléčitelné. Léčba je zaměřena na předcházení komplikací, které jsou spojeny především s pohybovým aparátem. Klíčová je léčba neurologická a pohybová. Jde o léčbu multidisciplinární, která vyžaduje účast neurologa, fyzioterapeuta, neurochirurga, ortopeda, logopeda, psychologa a v neposlední řadě speciálního pedagoga a sociálního pracovníka. (http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#leceni [online 28. 3. 2013]).

Uvedme si tedy způsoby terapie.

1.4.1 Farmakoterapie

Pro zvolení vhodné farmakoterapie je správné určení patofyziologie dítěte. Kraus rozděluje terapii následovně:

Léčba spasticky může být:

- a) **lokální** – hlavním představitelem je **botulotoxin**, který se podává v injekční formě přímo do místa určení, který má vedle uvolnění spasticity také účinek tlumení bolesti a tím umožňuje snadnější rehabilitaci
- b) **celková a regionální léčba - Baclofen** – účinkem je tlumení monosynaptických a polysynaptických reflexů (Jones et al., 1970 in Kraus, 2005).

- **Benzodiazepiny** – mají stejný účinek jako Baclofen, ovšem vyznačují se nežádoucími účinky ve formě větší sedace a zahleněním dýchacích cest.

- **Dantrofen** – působí na svalovém vlákně, kde ovlivňuje akční potenciál, což má za následek redukci svalového napětí, vážným nežádoucím účinkem je toxický vliv na játra při dlouhodobém podávání, dále nevolnost, zvracení únava a parestezie.

- **Tizanidin** – působí v úrovni míchy a ovlivňuje nadměrné ko – kontrakce, nežádoucí účinky jsou únava, slabost a malátnost, halucinace a zvýšení jaterních enzymů, nesmí se podávat v kombinaci s antihypertenzivy.

Pokud je při per orálním podání léků účinek nedostačující, může se léčivo podat tzv. intrahekální aplikací. Do subarachnoidálního prostoru je zaveden katétr, který je napojen na pumpu umístěnou subkutánně v břišní oblasti. Tímto způsobem lze podávat léky baclofen, midazolam a morfin (Kraus et al., 2005).

1.4.2 Ortopedická terapie

K ortopedické léčbě se přistupuje v případech, kdy pacientův stav stagnuje nebo se musí zabránit nežádoucím kloubním postavením. Díky ortopedickému zákroku může u jedince probíhat opět účelná rehabilitace, která může vést k postupu do vyššího pohybového stupně. Díky chirurgickému zákroku dojde k povolení kontraktur a obnovení svalové stability. Je ovšem důležitá další pooperační léčba v podobě polohování a cvičení. Jestliže se tak neučiní, dochází k obnovení kontraktur během několika měsíců. Ortopedické operace probíhají na dolních končetinách v oblasti kyčelního a kolenního kloubu, hlezna a nohy. Dále na horních končetinách v oblasti ramenního a loketního kloubu, zápěstí a ruky. V neposlední řadě jsou prováděny výkony i na páteři.

Po provedené ortopedické operaci je nutná sádrová fixace či fixace pomocí ortéz. Podle typu a místa výkonu může tato fixace trvat 3 týdny až 3 měsíce. Poté následuje polohování pomocí dlah či ortéz (Kraus et al., 2005).

1.4.3 Léčebná rehabilitace

Úkolem léčebné rehabilitace je co nejlépe zlepšit motorické funkce. Aby bylo dosaženo co nejlepších výsledků, je důležité začít s rehabilitací již od útlého věku. Pro kvalitní a účelnou rehabilitaci je vedle práce fyzioterapeuta klíčová i pečující osoba, která se musí rehabilitaci intenzivně věnovat i doma, a to v pravidelných intervalech.

Nyní si přiblížíme několik prvků rehabilitace:

Vojtova metoda – jde o reflexní terapii, která je zaměřena na nácvik lokomoce (schopnost pohybu). Podráždí – li se vytyčený bod na periférii (např. tlakem), skupina vzruchů se šíří do CNS, kde se zpracovává a odkud je pak následovně s určitým opožděním vyvolána pohybová reakce. Ta se nazývá reflexní reakce. V této metodě se předpokládá, že jsou pohybové vzorce dány geneticky, a tím, že bude docházet k jejich dráždění z periférie, může dojít k jejich obnovení. Podmínkou ovšem je, že tyto periferní výkonné orgány musí být zachovány. (Zounková in Kraus et al., 2005)

Podstatné je rodičům již na začátku vysvětlit, o jakou jde metodu, jak ji správně provádět, o jaké fyziologické a patologické reakce dítěte jde, a především jak často a jak dlouho tuto metodu cvičit. V převážné většině případů je to matka, která s dítětem bude cvičit. Fyzioterapeut má za úkol tuto metodu rodiče naučit a podle potřeby umět poradit.

Bobath koncept – v této metodě se vychází z důkladného vyšetření dítěte, které je zaměřeno na sledování toho, co dítě zvládne samo s pomocí nebo nezvládne vůbec a také je zaměřen na automatické reakce (obránné, vzpřimovací, rovnovážné). Dále je důležité zmapovat a vyhodnotit kvalitu svalového tonu a pohybu a na základě zjištění je stanovena individuální léčba. Stejně jako u výše jmenované metody, vyžaduje i tento koncept trénink rodičů. Bobath koncept obsahuje pohybové vzory, které díky intenzivnímu opakování při cvičení potlačují patologické reflexy a tím dochází k uvolnění svalové spasticky. Ovšem pohyby nejsou vykonávány pasivně, ale fyzioterapeut okamžitě zjišťuje reakci pacienta na pohyb a snaží se o to, aby aktivitu při pohybu převzal sám pacient. Nácvik pohybů se provádí tzv. handlingem. Důležité je zapojovat prvky handlingu při běžných denních úkonech (Chmelová in Kraus et al., 2005).

Synergetická reflexní terapie – jak již vyplývá z názvu, tato metoda patří mezi reflexní. Je tudíž založena též na cíleném vyvolání reflexu podrážděním. K zvýšení terapeutického účinku využívá vzájemně na sebe působících reflexních terapií. Základní

reflexní terapie, které se v této metodě využívají, jsou akupresura, myofasciální techniky a chiroterapie. Při akupresuře se pomocí prstů masírují reflexní zóny, čímž dochází k stimulaci, která vede k lokální relaxaci svalů. U myofasciální techniky se působí na měkké tkáně a svaly tahem, tlakem, držením, kroucením a třením. Vlivem této stimulace dochází ve svalu k tzv. předpětí, po jehož odeznění dojde k relaxaci tkáně a následovně i hlubších částí svalu. Při poslední metodě, chiroterapii, je využíváno cílených pohybů pro úpravu poruch kloubů končetin a páteře. Opět jsou složky vybírány individuálně (Brauner in Kraus et al., 2005).

Cvičení na míči – využívá se velkého gymnastického míče. Cvičení musí být pomalé a opatrné, jelikož při cvičení dochází k vychylování těžiště. Pokud by se dítě leklo, došlo by ke zvýšení spasticity. U malých dětí se používá jako pomůcka k polohování a pohupování. Větší děti na něm cvičí balanční cviky, při kterých se zapojují svaly, které jsou při běžném pohybu využívány méně.

Fyzikální terapie – slouží jako doplněk léčebné tělesné výchovy. Je využívána magnetoterapie a laseroterapie. (Brauner in Kraus et al., 2005)

Lázeňská léčba – jde o intenzivní léčebnou tělesnou výchovu, na kterou je v lázních dostatek času. Je doplněna ještě dalšími procedurami, jako je ergoterapie, klimatoterapie a psychorehabilitace. (Brauner in Kraus et al., 2005)

Další možnosti pouze vyjmenuji. Jde o metody se zvířaty, tzv. animoterapii, konkrétně hipoterapii (kůň) a canisterapii (pes), dále někteří rodiče volí plavání, akupunkturu a u starších dětí je využíváno ergoterapie.

1.5 Epilepsie u dětí s DMO

Jelikož všechny matky, které byly ochotny účastnit se tohoto výzkumu, uvádějí, že jejich dítě trpí i epilepsií, je důležité si přiblížit i problematiku v této oblasti. Různé studie uvádějí výskyt epilepsie dost odlišně. Prevalence se pohybuje (podle různých pramenů) v rozmezí 15 – 55 % nemocných s DMO (Kraus et al., 2005).

1.5.1 Etiologie

Na vzniku epilepsie se podílí několik faktorů, nad jejichž vzájemnými souvislostmi se musí uvažovat. Jsou jimi genetická predispozice, pre-, peri- a postnatální predispoziční faktory. Těmi se rozumí např. hypoxie mozku a infekce (Kraus et al., 2005).

Výskyt epilepsie u jednotlivých forem DMO	
Forma DMO	Epilepsie (%)
kvadraparetická a triparetická	50 – 94
hemiparetická	33 - 50
diparéza spastická či ataktická	16 - 27
dyskinetická	25
čistá ataxie	vzácná

(převzato <http://www.dmo.cz/lecba-a-pece/detska-neurologie/diagnostika-dmo> [online 19. 4. 2013]).

1.5.2 Typy záchvatů

Každá forma DMO má určitý typ záchvatu. V souvislosti s hemiparetickou formou se vyskytují nejčastěji parciální záchvaty (69 – 73 %) a sekundárně generalizované tonicko – klonické záchvaty. Záchvaty atonického a myoklonického typu se vyskytují u méně než jedné pětiny dětí. U dětí s kvadraparetickou formou DMO jsou uváděny sekundárně generalizované tonicko – klonické záchvaty (50 %) a absence (8 %). Pro diuretickou formu DMO jsou charakteristické generalizované tonicko – klonické záchvaty (54 %), absence (6 %) a myoklonické – atonické záchvaty (5 %) (Kraus et al., 2005).

1.5.3 Diagnostika

Diagnostika epilepsie u dětí s DMO je obtížná. Tonickoklonické a atonické křeče mohou být zaměněny s projevy samotné DMO. U dětí s DMO se epilepsie projevuje různými způsoby. Pro vyhovující a správnou léčbu je ale důležitá identifikace a členění. Nápomocné je vyšetření EEG a ze zobrazovacích metod je to MRI (Kraus et al., 2005).

1.5.4 Léčba

Hlavním lékem jsou antiepileptika. Další možností je neurochirurgická operace, při které je výkon prováděn na mozku. (Kraus et al., 2005)

Nutné je také podotknout, že se u dětí s DMO kromě epilepsie často vyskytuje i mentální retardace různých stupňů, komunikační poruchy, a mohou být přítomny i poruchy zraku.

1.6 Mentální retardace

Dětskou mozkovou obrnu komplikuje další onemocnění, kterým je mentální retardace. Protože některé z matek, které se účastnily našeho výzkumu, udávají jako přidružené onemocnění i mentální retardaci, je nutné přiblížit problematiku tohoto postižení.

Mentální retardace je onemocnění, při kterém dochází ke snížení inteligence. Mimo jiné jsou narušeny řečové, poznávací a pohybové schopnosti. V roce 1992 vstoupila v platnost klasifikace podle Světové zdravotnické organizace, která ji rozděluje do níže popsaných kategorií.

1.6.1 Kategorie a klinické projevy MR

Lehká mentální retardace (IQ 50 – 69) – jedinec je schopný osvojit si základní úkony v sebezpečí a v základních domácích praktických činnostech. Vše provádí pomaleji. Řeč si osvojuje opožděně, ale dokáže ji používat účelně a zvládá i udržovat konverzaci. Ve školním věku těmto jedincům činí problémy čtení a psaní. Prokazuje zručnost v manuální práci. Tato diagnóza zahrnuje slabomyslnost, lehkou oligofrenii (debilitu), a lehkou mentální abnormalitu.

Středně těžká mentální retardace (IQ 35 – 49) – u jedince je omezená schopnost řeči, rozvoj chápání je opožděný. Návěik sebezpečí pouze v omezené míře. Vzdělávání je možné pod vedením kvalifikovaného pedagoga, kdy jsou osvojeny základy čtení, psaní a počítání. Jsou schopni vykonávat manuální činnost, pokud je pečlivě strukturovaná. Je zapotřebí stálý dohled, tudíž není možnost samostatného života. Na první pohled je jedinec s MR nápadný svou neobratností, špatnou artikulací řeči, popřípadě

primitivními projevy. Diagnóza zahrnuje těžkou mentální abnormalitu a středně těžkou oligofrenii (imbecilitu).

Těžká mentální retardace (IQ 20 – 34) – klinický obraz je podobný jako u středně těžké MR, úroveň schopností je o něco výrazněji snížena oproti předešlé kategorii. U většiny jedinců je přítomna výrazná porucha motoriky, což svědčí o poškození centrálního nervového systému. Motorika, komunikační a rozumové schopnosti jsou značně omezené. Nejsou schopni samostatnosti. Do této diagnózy je zahrnuta těžká mentální abnormalita a těžká oligofrenie.

Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20) – jedinec je většinou imobilní, je přítomna inkontinence. Schopnost porozumět instrukcím či požadavkům chybí. Je nutná komplexní péče. Diagnóza zahrnuje hlubokou mentální abnormalitu a hlubokou oligofrenii (idiocii).

1.6.2 Diagnostika

K diagnostice jsou používány inteligenční testy, jejichž cílem je zjistit úroveň a strukturu rozumových schopností dítěte. Dále se sleduje zdravotní stav, vývoj dítěte (tělesný, rozumový), úroveň koncentrace, paměť, řeč, zrak, sluch, grafomotorika, temperament, vnímání sebe samého, zájmy, emocionální vlastnosti. Diagnostika je prováděna v pedagogicko-psychologických poradnách a účastní se na ní kromě zdravotníka i rodič.

1.6.3 Léčba

Terapie, která by zvýšila IQ, není známa. Nejdůležitější je aplikace specifických pedagogických postupů u vzdělatelných jedinců. Dále nácvik komunikačních dovedností a použití prvků kognitivně – behaviorálních ke zmírnění zevních projevů. Případná integrace jedince do společnosti je také vhodná. Pokud je přítomna auto- či heteroagresivita, podávají se antipsychotika nebo thymoprofylaktika a bývá indikováno umístění do ústavu sociální péče či psychiatrické léčebny.

2 Kvalita života (QoL)

V této kapitole si přiblížíme kvalitu života. Slovo kvalita znamená jakost, hodnotu, ale i vlastnost. (Gurková, 2011)

Definice kvality života podle WHO (Světová zdravotnická organizace) zní takto: *„Jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije: vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň závislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí ... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu ... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem.“* (WHO Quality of Life Group 1993, s. 1 in Mareš et al., 2006 s. 25).

Každý má individuální představu o kvalitě života, protože každý člověk má jiné hodnoty a priority. Ale co je ve skutečnosti „dobrý“ život? V něčem se přeci jenom shodujeme. Každý z nás touží po tom, aby měl život, který žije, smysl a abychom během života činili a zažívali situace, které nás naplňují a uspokojují. Nejde tedy pouze o fyzické pohodlí, ale do kvality života se zahrnují i psychické potřeby a sociální aspekty.

První zmínky o kvalitě života byly zaznamenány ve 20. letech minulého století. Více se ale touto problematikou začalo zabývat až v 60. letech téhož století v souvislosti s ekonomicko-politickým působením na sociální úroveň obyvatel v USA. V Evropě tento pojem začal být populární v 70. letech též díky politice (Mareš, 2006).

Je nutné také podotknout, že kvalita života jedince není stálá. Uvedme jako příklad dlouhodobé onemocnění. Nemocí se mění kvalita zdraví, což má za následek snížení kvality života. Do značné míry jsou kromě fyzického pohodlí ovlivněny psychické potřeby a bezesporu i sociální stránka. V některých případech se jedinec obrátí k víře. Následná léčba a popřípadě rehabilitace napomáhá k opětovnému zvýšení kvality

života. Ovšem musíme brát také v potaz hodnoty dané osoby. Ty mají nepochybně vliv na celý tento proces. A je tomu i naopak. Celý děj ovlivňuje hodnoty jedince a tím dochází k jakémusi přehodnocení dosavadního života. Dojde-li k zásadnímu zlomu, nazýváme ho konverze (Mareš, 2006).

2.1 Pojem Kvalita života

Kvalita života zkoumaná ve zdravotnictví a medicíně má svůj specifický název – *health - related quality of life (HRQL)*. Mareš ve své publikaci cituje Centers (Centers, 2000): „*HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím, ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané mentální a somatické zdraví, včetně souvislosti typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav.*“ (Mareš, 2006)

Při definování slovního vyjádření kvalita života nastávají tři problémy. Pojem tedy nelze všeobecně konstatovat. Prvním problémem je, že se tento výraz používá v mnoha vědeckých oborech a to je důvod, proč se jeho definování liší. „*Je to jen iluze, neboť vždy jde jen o výběr, o selektivní, tedy nekompletní zachycení složité zkušenosti.*“ (Mareš 2006, s. 12). Což je druhý problém. A tím třetím je, že se tento výraz musí z teoretických i praktických příčin podrobněji rozdělit. Tím se rozliší jeho jednotlivé stránky (Mareš, 2006).

2.2 Nástroje pro měření kvality života

Existuje několik metod, jak měřit kvalitu života. Křivohlavý (2002, s. 165) rozděluje **hlediska, kdo posuzuje** kvalitu života, do tří skupin:

1. kvalitu života hodnotí druhá osoba – vnější podmínky v přístupu a hodnocení kvality života

2. hodnotitelem kvality života je sám jedinec – vnitřní podmínky v přístupu a hodnocení kvality života

3. smíšené, tedy spojení I. a II. metody

Nyní si **nástroje pro měření** kvality rozdělíme:

Nástroje KONVENČNÍ

Jde o standardizované dotazníky, které mají na výběr z odpovědí, jež jsou bodově ohodnoceny. Respondent nemá možnost vyjádřit se vlastními slovy.

1. Obecná generická metoda – zjišťuje nejdůležitější aspekty QoL respondenta v mnoha oblastech. Tato metoda bývá použita u jedinců s různým onemocněním či zdravotním stavem, ale také pro srovnání zdravých a nemocných osob. Jako příklad uvedeme dotazník SF – 36 (*Medical Outcome Short Form 36*), který je zaměřen na fyzickou i duševní stránku pečující osoby. Obsahuje 36 položek rozdělených do 8 domén: Fyzické fungování, omezení rolí vlivem zdravotních problémů, bolest, sociální fungování, celkové duševní zdraví, vitality, omezení rolí vlivem emocionálních potíží, celkové vnímání zdraví. Dále zahrnuje položku, kde se měří změna zdravotního stavu za poslední rok. (Vařurová, 2006)

2. Specifická metoda – zaměřena na zásadní aspekty pro určitou oblast. Specifické dotazníky jsou zaměřeny buď na onemocnění, projevy nemoci, nebo na léčbu. Kromě zmíněných oblastí lze tuto metodu aplikovat i ve výzkumech zaměřených na kvalitu života pečujících osob. Stále ještě se však používá spíše obecných nástrojů k získávání těchto informací. Pro tuto metodu uvedeme například dotazník CQOLC (*Caregiver Quality of Life Index – Cancer*), jež bývá využíván při měření QoL u pečovatelů onkologicky nemocného člověka. Spočívá v sebehodnocení na pětistupňové škále u každé položky. Maximální skóre je 140. Čím vyšší výsledek, tím lepší je QoL. Otázky jsou zaměřeny například na změny v běžných denních činnostech, jejich rozvržení během dne, spánek, finance, psychické strádání vyhlídky do budoucna, podpora rodiny atd. (Vařurová, 2006)

Nástroje INDIVIDUALIZOVANÉ

Pro nedostatky konvenčních nástrojů byly vytvořeny individuální metody pro měření QoL. Dotazovaný si sám určuje domény, které hodnotí podle svých kritérií a připisuje jim i důležitost. Jako příklad uveďme SEIQoL metodiku, jejímž základem je zjištění nejdůležitějších a základních aspektů QoL v určitém období, cílů nebo podnětů

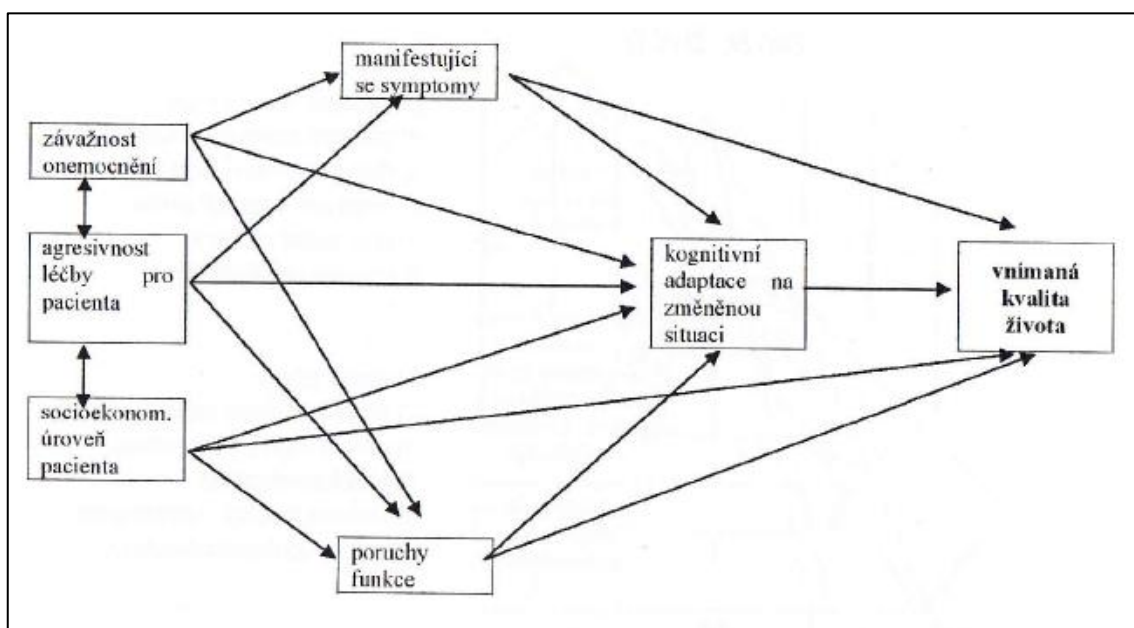
k životu. Pro časovou náročnost byla vytvořena jednodušší verze SEIQoL – DW. Respondent si stanoví 5 oblastí, které jsou pro něj při hodnocení QoL nejdůležitější. Poté procenty vyjádří důležitost životního cíle. Součet všech pěti položek musí činit 100 %. Stejným způsobem zhodnotí míru spokojenosti. Následně se spolu procenta důležitosti a spokojenosti vynásobí a výsledek se vydělí 100. Výsledný index se pak hodnotí (Zeman, 2008, dostupné na <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankylife/20120507004159191212.pdf> [online 15. 3. 2013]).

2.3 Modely měření kvality života

Existuje několik modelů pro určování kvality života. Některé modely nerozlišují mezi uspořádáním prvků. Všechny obsažené složky jsou na stejné úrovni závažnosti. Některé modely jsou ovšem uspořádány hierarchicky do jakýchsi pyramid. Inspirace byla získána nejspíš z Maslowovy hierarchie lidských potřeb. Ovšem tyto dva typy modelů zůstávají konstantní, což se o kvalitě života říci nedá. Ta se totiž vlivem vnějších podnětů a vnitřních změn jedince obměňuje (Mareš et al., 2006).

Pro každou oblast, zabývající se hodnocením kvality života, jsou různé modely měření. Pro hodnocení kvality života ve zdravotnictví jsou určeny tzv. strukturně-dynamické modely. (Mareš, 2006) Jelikož je těchto modelů velké množství, uvádíme jako příklad Strukturně – dynamický model kvality života při chronickém onemocnění (modifikováně podle Cowanová et a., 1990; Vallerandová, Plynová, 2003, s. 57). Na obrázku je patrný sled událostí v pořadí, jak následují za sebou. Výskyt onemocnění – léčba - komplikace léčby a onemocnění - jedincovo vyrovnávání se s obtížemi – změny ve vnímání kvality života.

(převzato z Mareš et al.,2006, s. 20)



2.4 Kvalita života pečujících

Pečovatel je člověk, který má na starosti denní potřeby jiné osoby. Ten, komu se péče dostává, může být člen rodiny, životní partner nebo přítel. V mnoha případech je pečovatel laik, který se musí naučit správným ošetrovatelským postupům a orientovat se v problematice daného onemocnění či postižení.

Většina studií ve zdravotnictví je věnována nemocným lidem. Teprve v posledních desetiletích se začalo uvažovat o tom, že kvalita života se podstatně změní i osobám pečujícím. Proto je menší část těchto výzkumů věnována právě těmto klíčovým aktérům. Tedy osobám, které jsou v kontaktu s nemocným či s postiženou osobou. Je to tím, že výzkumy, zaměřené na pečujícího, začaly o dost později než na samotného nemocného. V souvislosti s touto tendencí vznikly již některé specifické prostředky zabývající se získáváním a zhodnocením informací od pečujících tak, aby se daly vyhodnotit změny kvality jejich života (Vaďurová, 2006).

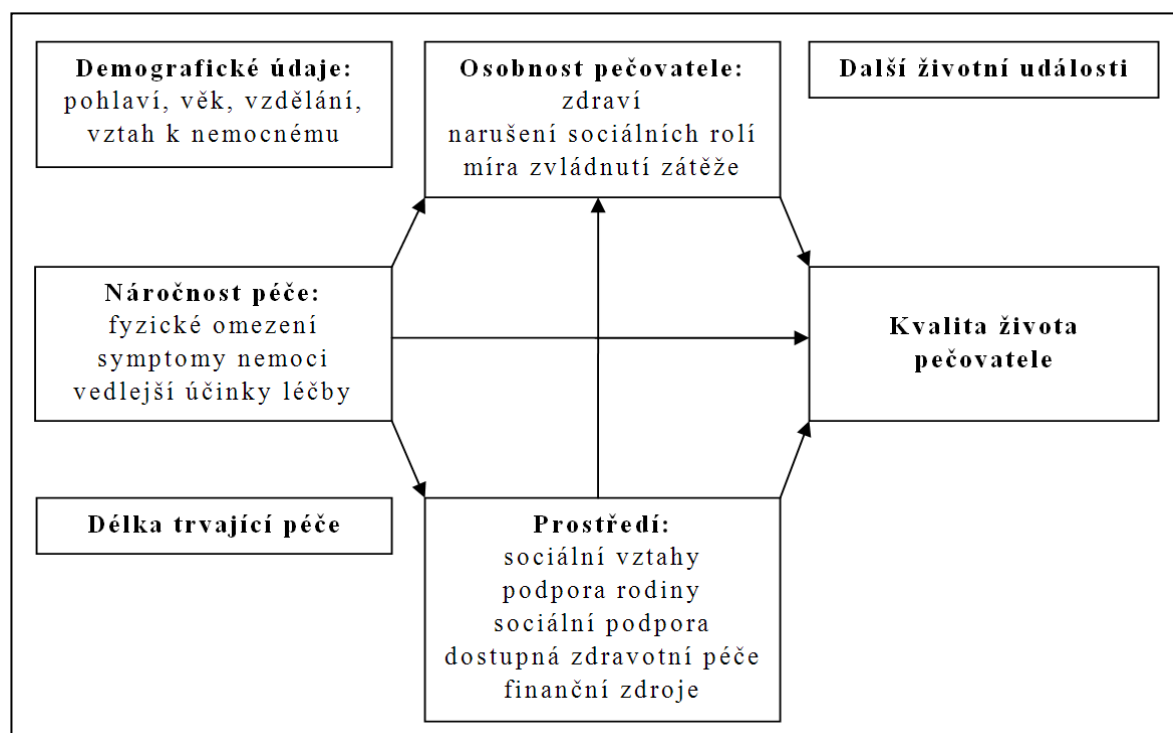
Vyjmenujme si faktory, které ovlivňují kvalitu života pečující osoby:

1. Situace, ve které se ošetřující nachází – zde by se daly definovat charakteristiky, které ovlivňují kvalitu života ošetřujícího. Jsou to pacientův stav psychický, fyzický, behaviorální, kognitivní a komunikační postižení.

2. Faktory ošetřovatele - věk, pohlaví, vztah k pacientovi. Dále také osobní atributy, které ošetřující přináší do této role jako je zkušenost a ovládání role.

3. Faktory charakterizující kontext - vztahy mezi ošetřovaným a ošetřujícím, podpora rodiny, přátel, zdravotnického systému a finanční prostředky (White et al., 2004).

Obecný model aplikovatelný na variabilní onemocnění či vztah toho, kdo se stará, a osoby péči přijímající, vytvořil White et al (White et al 2004 in Vaďurová 2008).



(Převzato z: Vaďurová 2008 in Řehulková et al., 2008, s. 45)

2.4.1 Kvalita života pečujících rodin

V současnosti je jedním z klíčových výzkumných cílů zkoumat problematiku QoL pečujících rodin o blízkého nemocného či postiženého. V případě, že se rozhodnou o svého příbuzného pečovat, stávají se tak dobrovolnými ošetřovateli. I tak se jim QoL změní. Jsou však situace, kdy nemá rodina čas se na tuto skutečnost připravit a její členové se tak stanou ošetřovateli nedobrovolnými. Může tomu tak být v situacích, kdy dojde k neočekávané rodinné tragédii v podobě různých úrazů, ale i v případě, kdy je radostně očekáván nový člen rodiny. Pokud ale nastanou komplikace a dítě se narodí postižené, radost vystřídá šok a smutek.

„Čím intenzivnější jsou naše očekávání, tím větší šok se objeví, zjistí-li porodník nebo neonatolog, že dítě má po narození nějakou vrozenou vývojovou vadu. Zpráva o poškození dítěte, kterou dostane matka a po ní i otec, zasahuje rodiče, jako blesk z čistého nebe a působí výrazně na jejich psychiku.“ (Matějček, 1994, s. 23).

Kvalita života se v takovéto rodině výrazně změní. Někaký čas nejsou schopni rozumně jednat. Tato situace rozdělí jejich život na čas před událostí a čas po události. Představa a přání rodičů se nesplnily a rodiče jsou nuceni adaptovat se na stávající situaci. V tu chvíli jsou zasaženy všechny oblasti jejich života. Prvotní reakce na informaci o diagnóze dítěte postupem času odeznívá a dochází k přijetí skutečnosti, že jejich dítě je postižené (Vágnerová et al, 2009). Nutno podotknout, že sběr informací k takovému výzkumu je velmi složitý. Uvědomme si, že je výzkumník pro rodiče cizí člověk a že po něm žádá poskytnutí informací ze svého intimního života. Vybavování si celé situace opět od začátku může být pro takového jedince „bolestivé“ a nepříjemné.

„Kvalita života pečující rodiny závisí na mnoha faktorech spojených se zátěží vyvolanou konkrétním onemocněním a péčí o nemocného člena rodiny. Vadurová (2007) cituje Glözmana a specifikují tři skupiny faktorů snižující kvalitu života pečujících rodin:

- *klinické údaje – druh onemocnění, stádium, délka trvání a možná prognóza;*
- *psychologické faktory – vztahy v rámci rodiny, dovednost zvládat zátěžové situace;*
- *socio-demografické údaje – věk všech aktérů vstupujících do péče, vzdělání, finanční zabezpečení.“ (Zemská, 2008, s. 45)*

Klíčovou osobou, která o dítě pečuje, vychovává jej a tráví s ním převratnou část svého času, je ve většině případů matka. Proto je nejvíce ovlivněna právě kvalita jejího života.

Odezva matek na sdělení diagnózy potomka bývá odlišná. Často si matky ani po porodu s komplikacemi či po předčasném porodu nemusí uvědomit fakt, že by dítě mohlo trpět nějakým postižením. Nepřipouští si ani, že diagnóza, vyřknuta lékařem, může být nezvratná. Mnohdy se brání tuto skutečnost přijmout. K přijetí dojde po uplynutí určité doby. Délka této doby může trvat hodiny, ale i dny či měsíce. V tomto období je jedním z nejdůležitějších aspektů podpora partnera, rodiny a přátel. Matka pak má větší jistotu v tom, že jí blízcí pomohou zvládnout náročnou situaci. Postupně se

tak sníží intenzita depresivity a stresu. Matka se bude cítit klidněji a vyrovnaněji. (Vágnerová et al, 2009)

Matky bývají více frustrovány než otcové. Je to logické vzhledem k jejich postavení, neboť mají více limitován svůj život a jsou více zainteresovány do péče o postižené dítě. Jejich frustrace se odráží ve veškerých sférách jejich života.

„Postižené dítě potřebuje pomoc a porozumění. Současně mu však jeho nejbližší musí být i oporou, musí je výchovně vést, mnohému je naučit, a hlavně naplňovat jeho svět pohodou a radostí. Je to mnoho práce navíc, stojí to mnoho času, mnohé úkoly je třeba stále opakovat- a to přirozeně vychovatele vyčerpává.“ (Matějček, 1994, s. 41).

2.4.2 Instituce pomáhající rodinám s postiženým dítětem

Ke zlepšení kvality života bezesporu patří i organizace a sdružení, která se zabývají touto problematikou. Nyní si některé z nich přiblížíme. Jmenovány jsou i ty, které jsou v blízkosti Svitav, kde můj výzkum probíhal.

Střediska rané péče – tato střediska nabízejí pomoc rodinám dětí s kombinovaným postižením od narození do sedmi let věku dítěte a rodinám nevidomých dětí do čtyř let věku dítěte. Služby jsou zdarma poskytovány odborníky v rodinném a domácím prostředí (<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/stediska-rane-pee.html> [online 19. 3. 2013]).

Střediska mají domovská pracoviště ve větších městech. Nejbliže našemu městu jsou v Brně, Olomouci a Pardubicích. Pracovníci rané péče pomáhají rodičům nalézt správnou cestu k co nejlépe možnému vývoji dítěte a zároveň je to i podpora pro rodiče samotné. Zaměřuje se na potřeby dítěte, rodiny a dále na potřeby společnosti. To znamená na sociální hledisko – integrace a podpora státu, a ekonomické hledisko – jaké náklady vynaloží stát a rodina (<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece.shtml> [online 19. 3. 2013]).

První zmínky o aktivitách rané péče byly znamenány již v roce 1984. Během téměř dvaceti let došlo k velikému rozvoji a zdokonalení. (<http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie> [online 19. 3. 2013]).

Občanské sdružení CORAMEN – organizace založena roku 2011. Je zaměřena na pomoc rodinám dětí s DMO, které nejsou v dobré finanční situaci a nemohou si tak dovolit mnoho věcí, které by jim pomáhaly v péči o dítě. Tato organizace shání finanční prostředky právě pro vybrané rodiny (<http://www.coramen.cz/index.php?category=1>

[online 19. 3. 2013]).

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o. s. – vznikla roku 1991 a poskytuje poradenství v sociální sféře, organizuje rekondiční, psychorehabilitační a integrační pobyty pro rodiny s postiženými dětmi. Tato organizace funguje i v našem městě pod názvem klub Pohoda. (<http://www.arpzpd.cz/#/onas/coposkytujeme> [online 19. 3. 2013]).

Nadace dětský mozek – založena roku 1992. Zaměřuje se mimo jiné i na finanční podporu rodin, v kterých hrozí umístění dítěte do ústavní péče z důvodů nákladné péče. Projekt se jmenuje Naděje a finanční prostředky, které jsou určeny převážně pro nákup rehabilitačních pomůcek a zaplacení asistence, jsou získávány z finančních darů (<http://www.detskymozek.cz/nadeje> [online 19. 3. 2013]).

SPC Kamínek Ústí nad Orlicí – funguje od roku 1993. Poskytuje speciálně pedagogické, pedagogicko-psychologické asociální služby dětem s handicapem, jejich rodinám i školám (<http://www.spckaminek.websnadno.cz/> [online 19. 3. 2013]).

2.4.3 Podpora státu a příslušná legislativa

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, obsahují mimo jiné i vše, co se týká získání příspěvku na péči o osobu blízkou. Ten je určen lidem, kteří nejsou schopni se sami o sebe postarat. To znamená, že se při zvládání základních životních potřeb neobejdou bez pomoci druhé osoby. Z tohoto příspěvku si pak můžou uhradit náklady spojené péčí. Výše příspěvku je určena na základě stupně závislosti.

O přiznání příspěvku se musí zažádat pomocí formuláře, který vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí. Následuje sociální šetření, v němž se zjišťuje, nakolik je postižený člověk schopný fungovat ve svém sociálním prostředí. Je nutný i zdravotnický posudek, který je vyžádán od posudkového lékaře z okresní správy sociálního zabezpečení. Na základě shromážděných podkladů pak pobočka Úřadu práce vydá rozhodnutí o přiznání či nepřiznání příspěvku. Stupeň závislosti se určuje na schopnosti zvládat základní životní potřeby, kterými jsou mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost. Jsou celkem čtyři stupně závislosti, které jsou ještě rozděleny podle věku osob do 18 let a starší 18 let. Nejvyšší

možná částka, která platí pro obě kategorie, je 12 000 Kč a mají na ni nárok osoby, které dosáhly stupně závislosti IV (http://www.zakon.vpraxi.cz/zakom_c_1082006_sb_o_socialnich_sluzbach.html [online 30. 3. 2013]).

Dalším finančním příspěvkem od státu jsou dávky osobám se zdravotním postižením. Podmínky pro získání jsou zakotveny v zákoně č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, a ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zdravotně postižené osoby mají nárok na příspěvky na mobilitu, na zvláštní pomůcku a na průkaz osoby se zdravotním postižením. Průkazy jsou děleny do tří skupin podle stupně závislosti: průkaz TP – stupeň I, ZTP – stupeň II a ZTP/P – stupně III a IV. Držitel průkazu má pak různé výhody a nárok na slevy či bezplatnou MHD. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžké postižení zrakové, sluchové nebo těžkou vadu nosného nebo pohybového aparátu. V příloze tohoto zákona je uvedeno, v kterých případech nárok vzniká. Výše příspěvku je vypočtena z ceny pomůcky a z finančních příjmů nemocného. Jednou ze situací, kdy musí osoba příspěvek vrátit, je skutečnost, že osoba nepoužila příspěvek do tří měsíců od vyplacení, nebo pokud byl příspěvek využit v rozporu s rozhodnutím o jeho přiznání (<http://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?cz=329&r=2011> [online 30. 3. 2013]).

3 Rodina a postižené dítě

„Šťastný je ten, kdo našel štěstí v rodině.“

Lev Nikolajevič Tolstoj

3.1 Funkce rodiny

S příchodem dítěte na svět se z manželství stává rodina. Rodiče kromě manželských rolí přijímají úlohu matky a otce (Langmeier et al. 2006).

Podle Langmeiera (Langmeier et al., 2006) má rodina několik základních funkcí. Jsou jimi: **reprodukční funkce** – rodina je základní složkou plození nové generace, **hospodářská funkce** – vedení domácnosti, hospodaření a vyrábění, **emocionální**

funkce – emocionální uspokojení všech svých členů - pod tuto funkci se řadí **funkce sociálně podpůrná**, která bývá zvýrazněna při výskytu onemocnění jednoho z členů rodiny, **socializační funkce** – integrace dítěte do společnosti, učení základních způsobů společenského chování a předávání podstatných kulturních statků společenství.

Domov tvoří bezprostřední okolí, věcné i osobní zázemí, odkud se člověk vydává prozkoumávat svět. Čím pevnější má dítě vazbu na domov, tím lépe se seznamuje s novým prostředím a s novými lidmi. Dalo by se říct, že kvalita domova vlastně souvisí s kvalitou socializace dítěte (Šprynarová, 1996).

Je zřejmé, že rodina dává jakousi podobu naší společnosti, ovlivňuje evoluci jednotlivce a dává mu možnost někam patřit. Ovlivňuje také ekonomickou situaci státu a tím zabezpečuje příští generace. Proto je nutné rodinu hájit a pomáhat jí (<http://www.rodinadnes.cz/2011/11/funkce-rodiny.html> [online] 15. 3. 2013).

Pokud se do rodiny narodí dítě s jakýmkoli postižením, je o to více důležitá komplexní podpora. Nejde jen o zdravotní péči. Je také důležitá podpora ze strany státu ve formě příspěvků, poradenství a podobně. V neposlední řadě je velmi důležitá integrace postižených v podobě vzdělávání, zaměstnání a budování bezbariérových přístupů. To všechno má vliv na psychiku jak dítěte, tak především pečujících rodičů.

3.2 Rodina a dítě s handicapem

Rodinní pečovatelé jsou často označováni za „neformální“, což znamená, že za svou „práci“ nedostávají zaplacenou. Tak tomu je v USA (Flewell et al., 2010). Situace v České republice je poněkud odlišná, státní příspěvek na péči jsme již zmínili výše. **Úkoly pečovatelů** jsou obvykle tyto: zajistit dopravu, domácí práce, nákupy, přípravu jídel, podávání léků, starání se o placenou odbornou péči. Jsou ale onemocnění, při kterých pečovatel musí zastávat ošetrovatelskou činnost, jakou je pomoc nemocnému se vstáváním z lůžka, ukládáním do lůžka, vysazování na židli či do křesla, oblékání, koupání a pomoc při hygieně, krmení, přebalování apod. Tato náročná práce má svou daň. Obzvláště, když ošetrovatel tuto činnost vykonává vedle své práce a péče o svou rodinu, což může vést k přepracování, frustraci, smutku nebo depresi (Flewell et al., 2010). Proto je velmi důležité se dobře starat i sám o sebe. To znamená umět si dát od péče o blízkého pauzu, alespoň na chvíli se každý den věnovat svým zájmům, cvičit,

trávit čas s přáteli. Dobrou podporou je i členství v organizaci, která pečovatele podporuje a kde má pečovatel možnost setkat se s lidmi, kteří mají podobné problémy.

3.2.1 Potřeby rodiny postiženého dítěte

Příchod postiženého dítěte znamená pro rodinu velmi mnoho změn. Nesmíme však zapomínat na důležitost uspokojování potřeb všech členů rodiny. Mezi základní potřeby rodiny patří:

- Vhodná informovanost – týká se především stavu dítěte a toho, jaké má a popřípadě bude mít možnosti. Včasná informovanost je velmi důležitá.
- Emocionální opora – například psychoterapie.
- Finanční podpora a sociální opora – v dnešní době je snahou každé rodiny neumístit'ovat dítě do ústavní péče. Pokud se rodina rozhodne pečovat o postižené dítě, je velmi důležitá pomoc odborníků. Mluvíme o možnostech denních stacionářů apod. Je to důležité i pro resocializaci jak jedince, tak i společnosti, která do jisté míry není připravena na integraci postižených jedinců.

Rozhodnutí o tom, že se rodina bude starat o své postižené dítě, sebou nese mnoho změn. Její členové musí vynaložit spoustu sil ve výchově takového dítěte, což je mimo jiné časově náročné. Zároveň se mění i práva a povinnosti všech členů rodiny. Velmi důležité je, jak rychle se na danou situaci rodina adaptuje. Podle toho se pak dále odvíjí speciální podpora. Ta musí brát v potaz úroveň rodiny a úroveň společnosti (Bartoňová et al 2007).

3.2.2 Sdělení diagnózy

Ve chvíli, kdy se rodičům sdělí diagnóza, jsou otřeseni, jejich ideál se ráz naráz rozpadl. Na přijetí této situace má velký vliv rodinná tradice a postoje rodiny k postiženým lidem (Vančura, 2007).

Po sdělení diagnózy rodina prochází těmito fázemi:

- Šok – v této fázi mohou být reakce rodičů neúměrné z důvodu nereálného citění a myšlení
- Popření – nepřipouští si, že by se to mohlo stát zrovna jim
- Smutek, zlost, úzkost, pocity viny – často jsou přítomny známky agrese, svalování viny mezi partnery či na zdravotníky. Tento stav může vést

k depresivním stavům a sebeobviňování. V této fázi je velmi důležitá informovanost rodičů a nabídnutí odborné pomoci.

- Stádium rovnováhy – rodiče se snaží o reálné přemýšlení, snaží se najít způsob k řešení. Zároveň se snižuje deprese a úzkost.

Stádium reorganizace – rodiče se smiřují se situací. Snaží se najít nejvhodnější volby do budoucna. V této fázi může dojít k rozchodu partnerů. Pokud tomu tak není, rodinu to naopak více spojí a posílí (Bartoňová et al, 2007).

Postoje okolí působí na vztah rodičů k vlastnímu postiženému dítěti. Matějček (2001) udává, že získané vady v průběhu života společnost přijímá realističtěji oproti vadám vrozeným, ke kterým se staví s určitým podezřením. To v rodičích vede k snazšímu navození pocitů viny a v některých případech může dojít až k odporu k vlastnímu dítěti (Vančura, 2007).

3.2.3 Pozitiva při péči o handicapované dítě

Pokud se rodiče rozhodnou o své postižené dítě starat, zároveň se rozhodli i změnit svůj život tak, aby vyhovoval dítěti. Dochází k osobní proměně, kterou lze chápat jako osobní růst či pozitivní zisk. Výchova postiženého potomka sebou nese i pozitivní zkušenosti (Vančura, 2006).

Oblasti pozitivního přínosu vnímaného rodiči v souvislosti s péčí o vlastní postižené dítě. Hastings a Taunt (2002):

- 1. Radost/uspokojení plynoucí z péče o dítě*
- 2. Dítě je zdroj radosti/štěstí*
- 3. Vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě*
- 4. Sdílení lásky s dítětem*
- 5. Dítě přináší výzvu a příležitost k učení se a k rozvoji*
- 6. Posílení rodiny a manželství*
- 7. Dítě dává nový smysl nebo zesiluje prožitek smyslu v životě*
- 8. Rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí*
- 9. Změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví)*
- 10. Zvýšení vlastní síly nebo sebedůvěry*
- 11. Rozšíření vztahové sítě*
- 12. Zesílení spirituality*
- 13. Změna vlastní životní perspektivy (např. vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti)*

14. Ocenění každého dne, život v pomalejším tempu

(Vančura, 2006, s. 72)

3.3 Rozdíl v postavení matky dítěte s DMO a ostatních členů rodiny

Matka tráví převážnou část dne sama s dítětem. Otec zajišťuje ekonomickou stránku rodiny, tudíž je převážnou většinu času mimo domov. Ostatní příbuzní mají svoje povinnosti, které musí plnit. Matka si často uvědomuje, že čas, který dříve věnovala chodu domácnosti a rodině, musí nyní z větší části věnovat postiženému dítěti. Je to další zdroj stresu, který negativně ovlivňuje její psychiku. I tento fakt může vést ke snížení sebeúcty, neboť matka cítí, že nemůže zvládnout vše tak, jak by chtěla (Vágnerová et al, 2009).

V některých případech se však stává, že se matka zcela koncentruje pouze na postiženého potomka a tím i vědomě zanedbává vše ostatní, což mnohdy vede k disharmonii vztahu s partnerem či s jinými lidmi. Toto jednání může mít za následek to, že matka zůstane na péči o handicapované dítě sama (Vágnerová et al, 2009).

Něco mají přeci jenom všichni členové rodiny, kteří jsou nejbližší postiženému dítěti a jsou s ním nejvíce v kontaktu, společně. Vlivem přítomnosti handicapu dochází k transformaci životního stylu, z důvodu přizpůsobování se možnostem a potřebám opečovávaného. To vše má pak vliv na změnu chování členů rodiny k sobě navzájem a také ke společnosti. Na některé situace reagují jinak, než osoba, která s touto problematikou nemá zkušenost, nemluvě o tom, že se jim bezesporu změní i jejich žebříček hodnot.

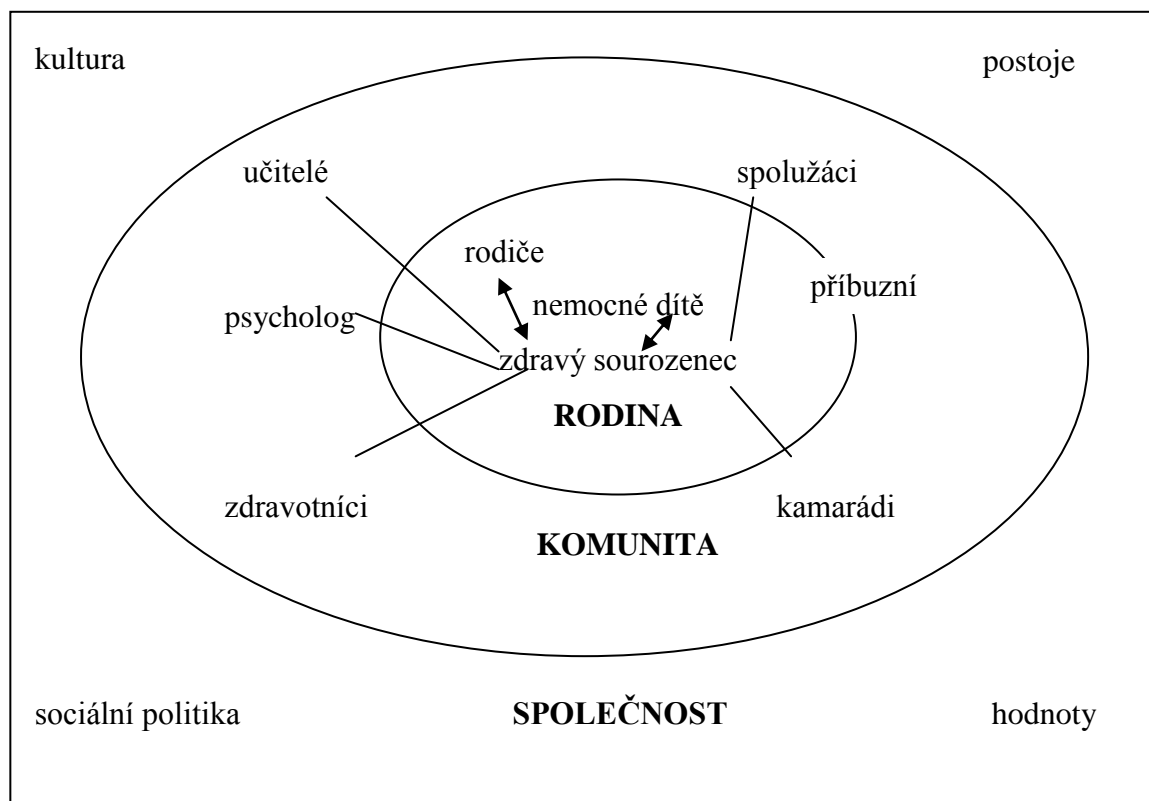
3.3.1 Zdravý sourozenec handicapovaného dítěte

Je nutné podotknout, že přítomnost zdravého dítěte v rodině s dítětem handicapovaným velmi pozitivně ovlivňuje rodinné prostředí (Matějček, 2001).

Ale jak zdravé dítě vnímá problémy svého nemocného sourozence? Může trpět pocity ukřivdění, protože se cítí přehlíženo či zanedbáváno? Může žárlit na pozornost věnovanou nemocnému bratrovi, ale může být také smutné a cítit se provinile za to, že může právě ono běhat a jeho nemocný sourozenec ne. Důležité proto je, aby rodiče se zdravým potomkem nemoc probrali a vysvětlili mu, proč jeho sourozenec

potřebuje více pozornosti a času, které před výskytem onemocnění patřilo převážně jemu. Informace by měly být přiměřené věku a stupni vývoje dítěte. Ve zdravém sourozenci by také neměl být zakotven pocit zodpovědnosti za svého nemocného sourozence. Také je důležité, aby spolu sourozenci uměli komunikovat a řešit neshody společně. Rodič by měl být pouze rádce (Colorosová, 2008).

Na zdravé dítě nemocného sourozence působí mnoho faktorů, které také ovlivňují jeho kvalitu života. Pro představu jsme použili obrázek Zdravý sourozenec v síti sociálních vztahů (modifikovaně podle Newcomová, 2004, s. 17), který byl převzat od Mareše (Česko-slovenská pediatrie 2013, v tisku).



Existují generické dotazníky, které jsou zaměřeny na následující proměnné: posttraumatický stres, úzkost, deprese, sebepojetí, chování, sociální opora, školní fungování a kvalitu života. Specifické dotazníky jsou pak zaměřeny na psychosociální proměnné těchto jedinců.

3.4 Role matky pečující o dítě s DMO

Těhotná žena, která se na své dítě těší, má určitou představu o svém dítěti. Jak bude růst, jak se bude vyvíjet a jak jej bude vychovávat. Potvrdí-li se však onemocnění či postižení potomka, jakékoliv dosavadní představy se zhroutnou. Ve chvíli, kdy se matka se situací vyrovná a přijme tento fakt, dojde ke změně dosavadních životních hodnot se snahou co nejvíce svému dítěti pomoci. Uvědomí si, že se vlastně potřeby postižených dětí neliší od potřeb dětí zdravých. Uspokojení těchto potřeb je ale o dost náročnější a více vyčerpávající pro matku. V prvních třech letech života dítěte se totiž utváří základy jeho osobnosti. Jestliže jsou tyto základy dobře nastaveny, pak handicap nepůsobí negativně na samotné postižené dítě.

Z léčby DMO vyplývá, že péče o takto nemocné dítě je velmi náročná. Se stanovením diagnózy začíná maraton složený z návštěv specialistů za účelem vyšetření, kontroly, rehabilitace a logopedie. Matka se také stává polovičním zdravotníkem. Musí ovládat prvky z rehabilitace, správné techniky krmení, logopedická cvičení, základy první pomoci u dětí a hlavně musí být obrněná trpělivostí. Každodenní stereotypní péče je velmi náročná a vyčerpávající jak po fyzické stránce, tak i psychické. Působením těchto vlivů může snadno dojít k syndromu vyhoření.

Dochází také k specifické komunikaci matky s dítětem v podobě pokynů, příkazů a informací, na které dítě reaguje nejvýše jednoslovným vyjádřením. To vše může mít za následek podstatně horší osamostatňování dítěte, protože si dítě není jisté samo sebou a je hodně fixované na matku. Ze strany matky může docházet k direktivnímu manipulativnímu postoji.

4 Provedené výzkumy na podobné téma

Pro představu o obsahu výzkumné části této práce je podstatné přiblížit podobné, již provedené výzkumy, které se zajímají problematikou péče o handicapované dítě.

4.1 Rodiče pečující o mentálně postižené dítě – kvantitativní výzkum

Vančura (2006, 2007) pro výzkum použil skupinu respondentů v následujícím složení: 94 matek a 20 otců, z čehož bylo 11 manželských párů. Dopady péče o mentálně postižené dítě byly zkoumány u 103 takto postižených jedinců.

Vančura použil dva dotazníky. Jeden vytvořil sám a obsahoval otázky, jež sloužily k seznámení se s rodiči, rodinou a s postiženým jedincem. Dále se otázky týkaly akceptace postižení, reakce okolí, života s handicapovaným dítětem a o vnímané sociální opoře. Druhým dotazníkem byl americký KIPP – *Kanas Inventory of Parental Preception*, který přeložil do češtiny. Ten má čtyři proměnné týkající se: 1. pozitivního přínosu pro rodiče pečující o postižené dítě; 2. srovnávání vlastního dítěte s jiným dítětem v sociální oblasti; 3. názory rodičů na příčiny postižení jejich dítěte; 4. nakolik mohou ovlivnit stav dítěte.

Výsledkem výzkumu bylo potvrzení teoretického předpokladu o posttraumatickém rozvoji osobnosti. Dalo by se říci, že čím bylo postižení dítěte závažnější, tím došlo k více pozitivním změnám u jeho matky. K těmto změnám došlo v následujících třech proměnných: „štěstí a naplnění“, „osobní síly a rodinné soudržnosti“ a na prvním místě u „učení se zkušenostem“. Pozitivní vliv byl také zaznamenán u proměnné „porozumění smyslu života“. U proměnné „pracovní růst“ nenastaly pozitivní změny. Je to zapříčiněno náročností péče o postižené dítě a rodinu. Na proměnné „osobní síla a rodinná soudržnost“, „hrdost a spolupráce“ a „vědomí budoucích úkolů“ má pozitivní vliv akceptování postižení dítěte matkou. V proměnné „osobní síla a soudržnost“ byl pozitivní posun, co se týče partnerského vztahu. Ovšem i k tomuto stavu se museli partneři společně propracovat. Díky externí pomoci jsou pozitivní změny prokázány i v proměnných „osobní růst a zralost“, „profesní růst“ a „vědomí budoucích úkolů“ (Mareš, 2012).

4.2 Rodiče pečující o dítě s postižením – kvalitativní výzkum

Vlasáková (2011) provedla kvalitativní výzkum zvládání zátěže ve čtyřech rodinách, ve kterých se narodilo postižené dítě. Soubor byl složen ze tří manželských párů a jedné matky – samoživitelky. Výzkum byl proveden na základě strukturovaného rozhovoru a byl doplněn o krizové křivky. Jeden z manželských párů o dítě přišel, když mu bylo 19 let. Ve studii byly popsány a analyzovány životní příběhy těchto rodičů. Autorka se zaměřila na změny jejich psychického stavu a zachytila bodové zlomy v jejich životě.

Dále také zjišťovala, co rodičům napomáhá k zvládnání zátěže a co naopak tuto situaci komplikuje.

Psychický stav se vyvíjel u všech dotázaných rodin téměř shodně. Po oznámení diagnózy trpěli pocity viny, bezmoci, hrůzy, strachu, úzkosti, lítosti. Je zajímavé, že věřící lidé se s touto situací smiřují lépe. Postupem času se negativní emoce střídaly s těmi pozitivními. V průběhu péče se negativní emoce rodičů zmírnily, ovšem nedošlo k jejich úplnému vymizení. S odstupem času – desítky let – dochází k převaze pocitů pozitivních a těch negativních je již méně. Převládají pocity štěstí, radosti, uspokojení a radosti.

V krizových křivkách byl zaznamenán pozitivní vzestup v období, kdy došlo ke zlepšení vývoje dítěte, nebo když se objevila osoba, která účinně a ochotně napomohla s péčí.

Všichni dotázaní měli něco společného. Přijali fakt, že jejich dítě je postižené a přese všechno k němu měli úctu a nedávali mu najevo jeho postižení. Měli snahu řešit vzniklou situaci. Potvrzují také důležitost pomoci z okolí a sociální opory (Mareš, 2012).

EMPIRICKÁ ČÁST

V empirické části jsme si stanovili tyto cíle:

- 1) Popsat a analyzovat životní příběhy vybraných matek, které dlouhodobě pečují o postižené dítě s DMO.
- 2) Zjistit, jaký vliv mělo narození postiženého dítěte na jeho rodinu a blízké okolí.
- 3) Zmapovat přístup zdravotníků, se kterými přišla matka do styku v souvislosti s postiženým dítětem.
- 4) Určit, jakou roli sehrály v životě matek pomáhající organizace.
- 5) Zmapovat interakce škola – dítě.
- 6) Vyhledat pozitiva a negativa ve vyprávění matek.
- 7) Zjistit představu matek o budoucnosti dítěte a sebe samé.

5 Zkoumaný soubor a použitá metoda

Zkoumaný soubor tvořilo pět matek, které mají dítě s DMO. Věk matek se pohybuje od 38 do 42 let. Délka období, kdy matka o své dítě pečuje, odpovídá věku dítěte: 16 let, 7 let a u dvou matek je to 8 let. Další podmínkou bylo, že dítě s DMO musí mít alespoň jednoho zdravého sourozence.

Použitá metoda - Pro náš výzkum jsme si zvolili metodu moderovaného rozhovoru (interview). Interview bylo polostrukturované. Vytvořili jsme seznam otázek, který sloužil jako osnova. Rozhovor byl veden vždy jen s jednou osobou s ohledem na potřebné soukromí. Na rehabilitaci, kam všechny čtyři děti s DMO pravidelně docházely, nám pomohly fyzioterapeutky zprostředkovat první kontakt s jejich matkami. Fyzioterapeutka, které bylo vysvětleno téma našeho výzkumu, předala tyto informace každé z dotázaných matek. Ty pak souhlasily s poskytnutím svého telefonního kontaktu. Matky pak byly telefonicky kontaktovány. Během telefonátu byla dotazovaná vždy krátce seznámena s tématem našeho výzkumu a dále byl dohodnut

termín osobního setkání. Při osobním kontaktu byla matka podrobněji seznámena s výzkumem a s tím, co by měl rozhovor obsahovat. Dále bylo také důležité získání důvěry a vzájemné otevřenosti pro kvalitní sběr dat. Proto bylo nutné navodit příjemnou atmosféru. Matkám byl předložen k podepsání písemný souhlas s nahráváním rozhovoru. V souhlasu bylo také zmíněno, že údaje jsou anonymní a budou sloužit pouze jako podklad k našemu výzkumu. Proto jsou jména dětí smyšlená. Každý z rozhovorů začínal sběrem demografických údajů, jako jsou věk, vzdělání, původní zaměstnání, počet těhotenství a zdravě narozených dětí, a také forma DMO postiženého dítěte. Poté byl ponechán matce prostor pro samotné vyprávění jejího příběhu, který byl doplňován našimi otázkami a tím i korigován. Zajímalo nás období od těhotenství až po současnost. Matky byly poučené i o tom, že pokud nebudou chtít na nějakou otázku odpovědět, tak nemusí. K této situaci ani v jednom případě nedošlo. Rozhovory, s jejichž nahráváním matky souhlasily, se nesly v přátelském duchu.

Rozhovory trvaly v rozmezí 45 minut až necelé 2 hodiny. Pro následné lepší využití musely být rozhovory doslovně přepsány do protokolů. Přepis 45 minutových rozhovorů trval přibližně 6 hodin. Přepsání nejdelšího, téměř dvou hodinového rozhovoru, trval přibližně 12 hodin. Některé informace bylo nutno doplnit telefonicky. Získané informace byly do protokolů na závěr dopsány.

6 Seznámení s matkami, průběhem a obsahem rozhovorů, grafické znázornění a vyhodnocení stanovených hledisek

V této kapitole si přiblížíme každou z dotazovaných matek. Dále je zde popsán průběh rozhovorů a obsah vyprávění. Pro lepší přehled je každý obsah rozhovorů zpracován a znázorněn v grafickém schématu. Dále jsme si stanovili 10 hledisek, které rozhovory obsahovaly, a následně jsme citovali vyjádření každé z matek k danému hledisku. Prvním hlediskem je časová osa. Popisuje průběh od období před porodem až po současnost. Další, co jsme hodnotili, byla rodina. Zde je popsána podoba rodiny, reagování na situaci a proměny rodiny. Jako třetí hledisko pro hodnocení, jsme si

stanovili zdravotní stav dítěte a jeho proměnu v čase. Zdravotnická zařízení a přístup zdravotníků je čtvrtým hlediskem. Dalším aspektem hodnocení je zaměřen na pomáhající instituce a jednání jejich pracovníků. Dále jsme hodnotili jednání učitelů a spolužáků postižených dětí, reakci a přístup přátel, sousedů a známých. Dále jsme provedli bilanci pozitiv a negativ a nakonec jsme uvedli úvahy matek o jejich budoucnosti a budoucnosti jejich postižených dětí.

6.1 Matka Filipa

6.1.1 Demografické údaje

Matce Filipa je 38 let, je vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání SOU, obor kuchař, číšník. Původně byla zaměstnána v závodní jídelně. Nyní je nezaměstnaná a pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. Těhotná byla celkem třikrát. První dvě děti, syn 16 let a dcera 13 let, jsou zdravé. Nejmladší Filip, 8 let, má hemiparetickou formu DMO, konkrétně pravostrannou, epilepsii a středně těžkou mentální retardaci a poruchu řeči. Filip je chodící, delší trasy ovšem nezvládá, tudíž občas potřebuje kočárek. Navštěvuje speciální školu. Matka o dítě pečuje od narození po celou dobu, tedy 8 let.

6.1.2 Průběh rozhovoru

Rozhovor s matkou probíhal v pronajaté zasedací místnosti. Šlo o neutrální prostředí, kde jsme byly samy. V úvodu setkání jsem podrobněji matku seznámila s tématem našeho výzkumu. Poté jsem ji požádala o podepsání souhlasu s nahráváním rozhovoru, kde bylo zároveň uvedené, že informace jsou anonymní a že nahrávka slouží pouze pro zpracování naší bakalářské práce. Matka si přála, abych jí pokládala otázky, protože nevěděla, co přesně by mělo vyprávění obsahovat a protože jí to více vyhovovalo. Působila nervózním dojmem, což mělo vliv i na její vyjadřování. Není se čemu divit. Vracení se byť jen myšlenkami do situací, které pro ni byly velmi náročné, nepatří zrovna k příjemným záležitostem. Při odpovídání na otázky postupně docházelo k otevření se a otázky pak sloužily už jen jako jakési vodítko. Samotný rozhovor trval 45 minut.

6.1.3 Obsah rozhovoru

Během těhotenství se nevyskytly žádné obtíže. Přibližně ve 38. týdnu v rámci preventivního CTG vyšetření (kardiotokografie) bylo zjištěno, že není něco v pořádku s plodem. Matka byla přeložena do Pardubic, kde přišlo dítě na svět císařským řezem.

Filip byl hypotorfní a vyvíjel se opožděně. V sedmi měsících věku byl Filip podroben neurologickému vyšetření, protože si tchýně, která je fyzioterapeutka, všimla, že je motoricky opožděný. Praktická lékařka Filipa odeslala do ambulance dětského neurologa, kde proběhlo vyšetření. Neurolog předepsal rehabilitaci, ovšem i když diagnózu stanovil, matce jí nesdělil.

Diagnóza byla matce sdělena, až když byly Filipovi dva roky, a to náhodně při preventivní prohlídce u dětské lékařky. Do té doby Filipova matka netušila, co je to DMO. Jakmile se o postižení svého dítěte dověděla, začala se zajímat o onemocnění samotné a s ním spojenou problematiku. V tu dobu se matka Filipa nervově zhroutila. Tehdy jí pomohla fyzioterapeutka, ke které matka pravidelně s Filipem docházela. Fyzioterapeutka matce vysvětlila rehabilitační léčbu, ale nikdo matku neseznámil s problematikou DMO, a tak netušila, že by mohl mít Filip ještě nějaká přidružená onemocnění. Proto byla matka polekaná, když měl Filip poprvé stav zahleděný, což bylo prvním příznakem epilepsie. V brzké době čeká Filipa magnetická rezonance, jelikož byl na EEG nejasný nález.

Fyzioterapeutka matku odkázala na předsedkyni klubu Pohoda, která se zabývá poradenstvím v této oblasti. Klub Pohoda pořádá pravidelné schůzky, kde se setkávají rodiče postižených dětí a probírají se jejich zkušenosti, problémy i úspěchy, poradí si, jak jednat v krizových situacích a kde se vlastně navzájem, mnohdy i nevědomě, podporují. To matku Filipa nejvíce povzbuzuje. Vidí, že není jediná, kdo řeší problémy spojené s péčí o handicapované dítě a že forma DMO může být ještě závažnější.

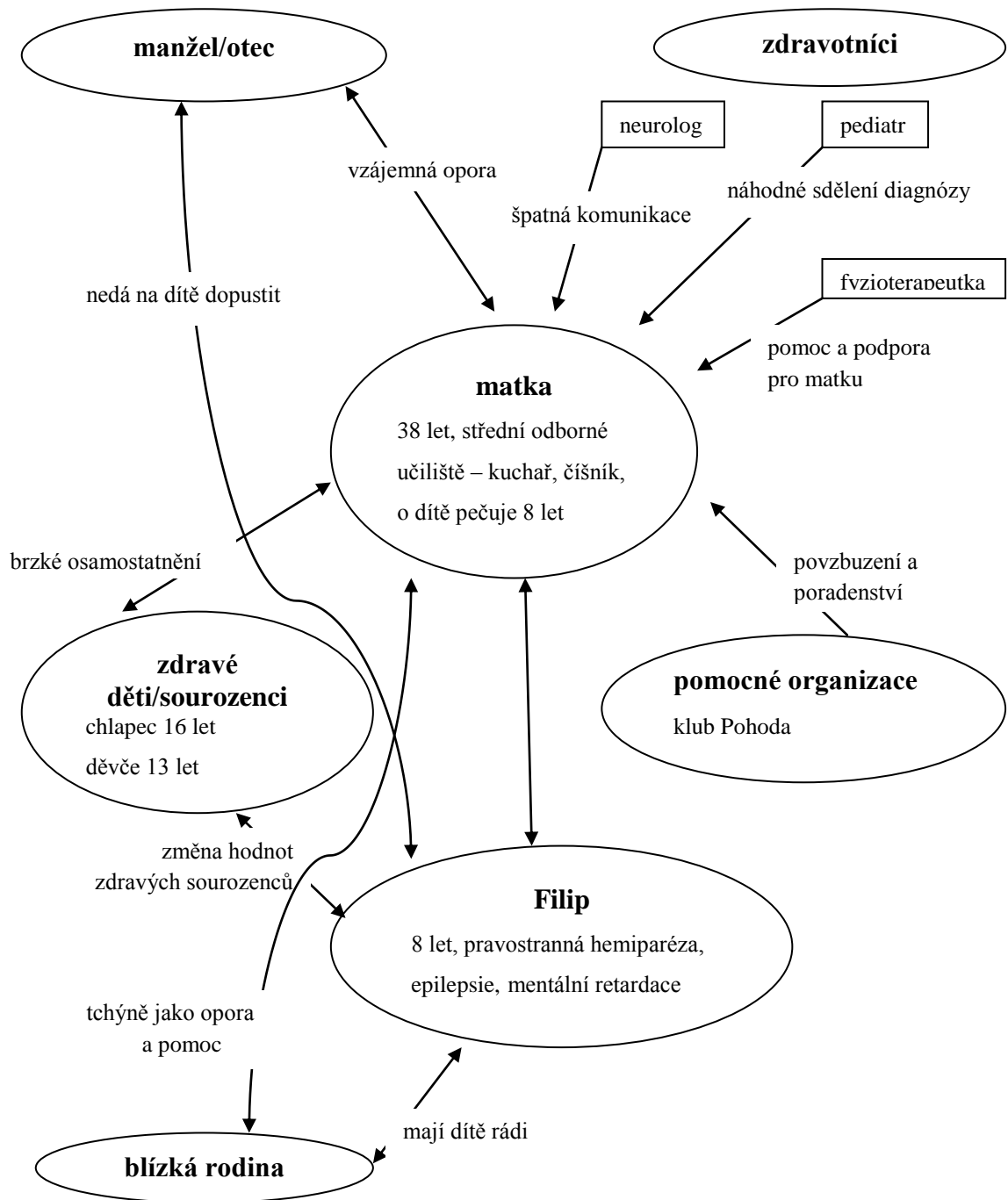
Blízké okolí a rodina reagovaly na Filipovo onemocnění dobře. Dcera a druhý syn se museli brzy osamostatnit, protože péče o Filipa byla a je časově velmi náročná. Změnil se jim i pohled na handicapované jedince a do jisté míry došlo i k přehodnocení pomyslného žebříčku hodnot. Nepříjemným zážitkem bylo, když jednoho dne dcera přišla domů ze školy s pláčem. Spolužák se jí měl posmívat, protože je Filip postižený. Pro matku to nebylo příjemné a bylo jí to líto. Ale chápe, že jsou to děti v pubertě a že chtěl spolužák udělat na dceru dojem - ovšem nevhodným způsobem. Manžel od samého začátku vše bere „tak, jak to je“. Nedošlo k vzájemnému obviňování mezi oběma rodiči. K Filipovi má velmi pěkný vztah a nedá na něj dopustit.

Matka nepocituje, že by jí péči o postižené dítě něco komplikovalo. Vždy se to udělalo tak, aby to šlo a vše podřídili tak, aby to Filipovi vyhovovalo. Matce se změnil

pohled na svět a vše bere s nadhledem. Ovšem energie nyní moc nemá, jelikož její babička prodělala iktus, tudíž se za ní snaží docházet co nejčastěji. Je to většinou v době, kdy je Filip ve škole. Nyní je pro matku nejdůležitější zdraví dětí, a aby byli s manželem schopni pro ně fungovat. To samozřejmě vede k zanedbávání sebe sama.

Pokud Filip bude schopný dalšího studia, jejím plánem do budoucna je, aby se naučil samostatnosti a popřípadě i jiným věcem. Přála by si připravit své postižené dítě do života tak, aby byl alespoň trochu schopný se sám o sebe postarat. Chtěla by se vrátit i do zaměstnání alespoň na částečný úvazek. Být stále doma je pro ni psychicky náročné. V odreagování jí pomáhají pravidelné schůzky členů klubu Pohoda. Rodinám, které jsou na začátku, by vzkázala, aby se všichni drželi a aby brali věci pozitivně.

6.1.4 Grafické schéma



6.1.5 Hodnocená hlediska

Časová osa

Byl nějaký problém s otěhotněním? „Problém nebyl žádný. Já jsem šla normálně, jak se chodí na křivku...když jako tam začalo všechno „litat“, tak bylo jasné, že je asi nějaký průšvih...(primář) Volal do jedné z těch větších nemocnic, tak teda tam že mě vezmou, tak mě tam ještě ten den vezli...abysme se z té nemocnice dostali, tak jsem ho musela naučit pít přes flašku, jinak nás nechtěli pustit domů...Pustili nás za 14 dní po porodu...v tom sedmém měsíci, nebo osmým... furt leží a že se vůbec neotáčí. Tak jsem to říkala na prohlídce dětské doktorce a ta teda říkala, že tomu nerozumí, že nás pošle na neurologii.... ať chodíme na rehabku...Takže my jsme to skoro do dvou let nevěděli, že má tu dětskou mozkovou.“. **Říkala jste, že jste se zhroutila, kolik bylo Filipovi let?** „...Neměl ještě ani tři roky. Bylo to předtím, než mě naše paní fyzioterapeutka odkázala na paní, která se zabývá poradenstvím v této oblasti... Na začátku se mi zdáli všichni hrozně chytří, ať si jdu tam, ať si vyřídím tohle a tak. To už jsem nevěděla kudy kam....Od dubna jsem dělala ten kurz na asistentku a v září jsme měli zkoušky. Jednou za měsíc máme schůzky klubu...Člověk má úplně jinej pohled na svět. Všechno beru s nadhledem. Když se něco stane, tak si řeknu, že může být i hůř.“.

Rodina, její podoba, reagování na situaci a proměny rodiny.

Byli jste si s manželem navzájem oporou nebo se váš vztah změnil k horšímu, že byste si nerozuměli nebo že byste se obviňovali navzájem? „Ne, ten to bere od začátku tak, jak to je. Prostě se to stalo. Žádný obviňování...A do dneška na něj nedá dopustit... Manžel to bral pořád tak, že to bude dobrý, a že i když bude třeba hůř chodit, že to nevadí. Bral to tak jak to je.“. **Jak reagovala rodina, děti, blízcí?** „...v pohodě všichni... manželova maminka je rehabilitační sestra, tak ta se s tím setkala... sehnala nebo poptala se, co by se s ním mělo dělat...“. **Myslím, že sourozencům handicapovaných dětí se změní pohled na postižené.** „Zaprvé pohled a zadruhé... Musí se naučit starat sami o sebe, i když jsou malý... Stalo se, že se dceři posmívali, že má postiženýho brácha. Dcera to řekla učitelce a ta si to s nimi vyříkala... Tenkrát přišla domů s brekem. Ted' už je to dobrý. Ví to spolužáci obou mých dětí, že mají takovýho brácha a berou to.“

Zdravotní stav dítěte a jeho proměny v čase

„...Prostě jsem šla na tu křivku, jak se chodí... už tam nebyli žádný ozvy... se Filip narodil císařským řezem.“. **Byl resuscitovaný?** „Tvrdej, že ne....A on byl teda hypotrofií. ...Nechtěl pít... Na jídlo byl buzenej, protože furt spal.... tchýně je rehabka a tak nějak v tom sedmým měsíci, nebo osmým, si všimla, že vlastně furt leží a že se vůbec neotáčí. ... Tak jsem to říkala na prohlídce dětské doktorce a ta teda říkala, že tomu nerozumí, že nás pošle na neurologii. A to že má DMO, jsem se dozvěděla, když mu byly skoro dva roky.... v roce měl nějaký ty febrilní křeče... se s Filipem musí cvičit a když byl malej, tak se muselo cvičit skoro pořád....On začal chodit ve třech letech. Do té doby jsme ani nevěděli, jestli vůbec bude chodit...ted' dostal poprvé nový léky na epilepsii, protože občas má zahledění... Ještě to EEG ukázalo i nějaký jiný vlny, takže ještě v brzké době pojedeme na magnetickou rezonanci. Má to na pravé straně, což nepatří k té diagnóze co má.... Sice používáme ještě furt kočárek, ale občas si někam dojde.... On nebude nikdy samostatnej, si myslím... Na první pohled vypadá, že mu nic není, ale... Ono tam je i to střední mentální postižení, špatně mluví...“.

Zdravotnická zařízení, jednání personálu

Jak probíhal porod? „Já jsem šla normálně, jak se chodí na křivku ... a sestřičky jako že asi spí... tak jsem tam přišla kolem páté hodiny a už, když jako tam začalo všechno „lítat“, tak bylo jasný, že je asi nějakej průšvih, protože začali trhat i papíry, co ráno vyplnili k porodu. A už začali shánět, primář začal už na sestry, že se musí zavolat do některé z větších nemocnic. Takže nejdřív se mnou „letěl“ do vyšetřovny, měřil všechno na ultrazvuku... No vlastně nejdřív ne, nejdřív zkoušel volat dolů (na dětské oddělení), jestli se postarají o malý dítě. ... dole mu řekli na dětským, že ne, že ho tam prostě nechtěj, tak zkoušel. Volal do jedné z těch větších nemocnic, tak teda tam že mě vezmou ...“. **Jak Vám bylo, když začal ten shon. Řekl Vám někdo, co se děje a co plánují dělat?** „...tak je to takový, takový divný, no.“

Jaké byly první projevy DMO a kdo Vám řekl diagnózu? Byl to obvodní lékař, nebo jste pak dojížděli k nějakým specialistům? Přeci jenom to byl komplikovaný porod. „V nemocnici, kde jsem rodila, jsme na žádnou kontrolu nejeli. Nic nám neřekli, že máme přijet. Vůbec nikdo neřekl, co mu je. Ani když jsme odcházeli, tak nám neřekli...“

„...na prohlídce dětské doktorce a ta teda říkala, že tomu nerozumí, že nás pošle na neurologii.... Mně to ani neřekl neurolog, že má tady tu dětskou mozkovou.... A pak to bylo tak, že jsme přišli k paní doktorce normálně na prevenci a ona se mě ptala, jestli na něj беру nějaký peníze. Já říkám: „A proč?“. A ona: „No, pan doktor tady píše, že má dětskou mozkovou obrnu.... Takže to bylo takový nepříjemný.... ona ještě ať se třeba někoho zeptám, že mám na to nárok...“

Kdo Vám nejvíce pomohl v těchto těžkých chvílích? Když se diagnóza stanovila, už jste věděla, že tam nějaké postižení bude, už jste se začala zajímat o nějaké informace? „... naše fyzioterapeutka...“.

Pomáhající instituce a jednání jejich personálu

„...naše fyzioterapeutka, ta mně pak dala telefon na paní, která se touto problematikou zabývá... ať se s ní spojím a že mi se vším poradí. Všechno ohledně tady těch průkazek a jiných věcí, na který jsem měla nárok... Jednou za měsíc máme schůzky klubu, kde se s ostatníma maminkama postižených dětí scházíme... S poradkyní tam řešíme různé věci. Ale když něco potřebuju, tak jí i zavolám, neřešíme to jenom na těch schůzích.“. **Pořádá klub stále prázdninové pobyty rodičů s dětmi? Účastníte se jich?** „Pořádá. Jezdili jsme, ale teď jsme poslední dva roky nebyli...“.

Škola, jednání učitelů a spolužáků

Jak se Filip cítí ve škole? Líbí se mu tam? „Chodí do speciální školy. Chodí do třídy s děčkama, který jsou postižený. On si s něma rozumí.“. **Vyskytl se někdy nějaký problém, co se týče zaměstnanců školy?** „Ne. Učitelé taky dobrý. Mají tam na výpomoc asistentky...“.

Sousedé, přátelé, známí a jejich reagování

Mohla byste mi říct, jak reagovali Vaši známí, přátelé, sousedé? „Všichni v pohodě. Já mám jednu kamarádku, se kterou se často scházíme. Je to zároveň i sousedka a ta jako v pohodě. Občas mně Filipa i pohlídá, když potřebuju někam odskočit.“.

Bilance pozitiv

Matka našla oporu ve fyzioterapeutce, která jí pomáhala v nesnadných chvílích. Odkázala matku na poradkyni, která jí poskytuje rady a pomáhá jí orientovat se

v problematice sociální sféry. Matka se seznámila s rodiči, kteří mají podobné problémy. Mnohdy tito rodiče musí řešit daleko složitější situace než matka Filipa. Tím, že se s těmito rodiči stýká, cítí, že není jediná, kdo má takové problémy, což ji pomohlo k snadnějšímu akceptování handicapu vlastního dítěte. Matce a zdravým sourozencům Filipa se změnil pohled na svět, vše berou s nadhledem. U zdravých dětí se změnil i postoj k postiženým lidem.

Bilance negativ

Podle vyprávění má matka se zdravotníky, kromě fyzioterapeutky, špatnou zkušenost. Matka až do dvou let věku dítěte nebyla kvalitně informována o zdravotním stavu svého dítěte. Chyba se stala již v porodnici, ve které se Filip narodil. Dále neurolog „opomněl“ matce sdělit diagnózu, kterou stanovil a vypsál pouze poukaz na rehabilitaci. Fyzioterapeutka vlivem svých kompetencí nemohla matku kvalitně edukovat. Tudiž matka nevěděla nic o onemocnění, o možných přidružených onemocnění a ani nevěděla, jak se o postižené dítě správně starat. Na to navazuje nejistota a strach při jakýchkoliv patologických projevech, které se vlivem onemocnění mozku objevily. Filipova praktická lékařka nedokázala matce poradit, na koho by se měla obrátit a kdo by jí dokázal poradit v oblasti sociálního zabezpečení. Pro získání jakéhokoliv příspěvku musí matka každou chvíli absolvovat úřední „kolotoč“. Dále je tu i přístup jednoho ze spolužáků zdravé dcery, který si nevhodným způsobem získával pozornost děvčete, což pro matku nebylo nic příjemného. Dalším negativem, které v nedávné době přibilo je onemocnění matčiny babičky. Ta prodělala mozkovou mrtvici, takže se matka snaží pomáhat i jí a dědečkovi.

Úvahy o budoucnosti dítěte a matky

Co byste si pro Filipa do budoucna přála, jaké máte plány? „Abysme zvládli školu....další studium... Připravit ho do života, aby byl schopnej aspoň trošku se sám o sebe postarat.“ A pro sebe? „No, tak to už...“. Je to spíš takové „zanedbávání“ sama sebe? „No, tak nějak.“ Chtěla byste se vrátit do práce? I kdyby to měl být částečný úvazek. „Určitě.... tak aspoň na 4 hodiny“.

6.2 Matka Františka

6.2.1 Demografické údaje

Matce syna Františka je 39 let, je vdaná, nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské s maturitou v sociálně právní oblasti. Než se František narodil, podnikala v pohostinství. Nyní je v domácnosti a pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. Matka byla celkem třikrát těhotná. V mládí podstoupila interrupci. Staršímu synovi je 19 let a je zdravý. Mladšímu Františkovi je 7 let a má hemiparetickou formu DMO, konkrétně levostrannou, v kombinaci s epilepsií, mentální retardací a fatickou poruchou. František je chodící a navštěvuje speciální základní školu. Matka o postižené dítě pečuje 7 let.

6.2.2 Průběh rozhovoru

Rozhovor probíhal opět v pronajaté místnosti kancelářského typu, kde jsme byly s matkou samy. Na začátku setkání byla matka podrobněji seznámena s naším výzkumem a jeho tématem. Opět byl podepsán souhlas s nahráváním rozhovoru, kde byla zaručena i její anonymita. V tomto souhlasu bylo dále uvedeno i to, že nahrávka bude sloužit pouze jako podklad pro náš výzkum. Matka začala povídat sama, ovšem velmi často bylo zapotřebí otázky pokládat, jelikož docházelo velmi často během vyprávění k zadrhávání. Rozhovor trval 55 minut.

6.2.3 Obsah rozhovoru

Matka asi v devátém týdnu těhotenství prodělala chřipku, jinak bylo těhotenství bez komplikací. Na kontrolním CTG ve 38. týdnu gravidity se ukázalo, že se František „dusí“ a proto byl proveden akutní císařský řez. V té době matka nevěděla, co to znamená a že by mohl mít trvalé následky. Myslela si, že ho rozdýchají a bude vše v pořádku. Strach začala mít ve chvíli, kdy jí porodník řekl, že doufá, že nebude moc postižený. František byl po porodu resuscitován a okamžitě převezen na Dětskou kliniku v Hradci Králové. Matka své dítě viděla poprvé až za týden po porodu, kdy za ním přijela na kliniku. Zde společně strávily měsíc. Během hospitalizace František podstupoval různá vyšetření. Prognóza byla nejistá. Byla zde možnost normálního vývoje, ale i předpoklad, že bude postižený, jelikož byl spastický. Manžel do nemocnice občas dojížděl, ovšem oporou v té době pro matku nebyl. O to víc bylo náročné čekání na výsledky a matka byla ve velkém nervovém vypětí. Pomohly jí ostatních maminky, které také byly hospitalizované s dětmi pro podobné potíže a se kterými si povídala. Tehdy stále doufala, že to nebude tak zlé. František se podobal staršímu bratrovi a

matka si nedovedla představit, že by měl být jakýmkoli způsobem postižený. Nepozorovala, že by se v něčem lišil od zdravého dítěte.

Po měsíci hospitalizace na Dětské klinice byli s Františkem propuštěni domů. První rok života dítěte matka popisuje jako koloběh cvičení, kojení a vycházek a začali pravidelně docházet do dětské neurologické ambulance. Diagnózu matce nikdo nikdy oficiálně nesdělil. Během jedné neurologické prohlídky zahlédla ve zprávě pro dětskou lékařku DMO. Byl to pro ni takový šok, že v tu chvíli nebyla schopna se na nic ptát. Cítila, že by se akorát rozplakala. Tušila, že by to mohlo něco takového být, protože chodila na různá diskusní fóra na internetu. Zde se matka dověděla hodně informací, nejdříve o psychomotorickém vývoji a později i o DMO. Právě diskusní fóra a různé chaty, kde si matky dětí s DMO vyměňují své zkušenosti a radí si, pomohly matce orientovat se v dané problematice. Zde se i dověděla, na co má nárok a kde může žádat o různé příspěvky na péči apod. Kromě toho se také obrátila na klub Pohoda. Jako nejhorší by hodnotila matka první dva roky z celého období. Stále doufala v lepší vývoj. Ale když vidí, že některé děti jsou postiženy daleko víc, říká si, že na tom není zas tak špatně. Snaží se nad tím nepřemýšlet, ovšem asi nikdy se s tím nesmíří. Vždy byl velkým přínosem nový pokrok, který se Františkovi povedl. Nepříjemné naopak bylo, když se u Františka prokázala epilepsie.

Zdravý, tehdy dvanáctiletý syn matce hodně pomáhal například s přebalováním. Františka má hodně rád. Nikdy matce nevyčítal to, že se mu již tolik nevěnuje. Naopak se těšil, protože na něho nebudou mít rodiče již tolik času. Proto matka ani nepocítovala, že by byl starší syn „přesunut na druhou kolej“. Manžel se s postižením syna vyrovnával špatně. Ze začátku si vůbec nepřipouštěl, že by František mohl být postižený. Postupně se s touto skutečností smiřoval. Kdyby ovšem věděl od začátku, že František bude postižený, nesl by to mnohem hůř. Občas jsou i nyní chvíle, kdy víc přemýšlí nad postižením svého dítěte. Hlavně nad tím, kdo se o Františka bude v budoucnu starat, až oni, rodiče, nebudou moci. Když byl František kojeneček, nebylo na něm poznat, že by byl postižený. Až když byl starší, bylo to poznat podle pohybů a většího slinění. Manžel dodnes nemá rád „ty pohledy“ cizích lidí, takže většinou Františka vezme a jde s ním do ústraní. Do péče o dítě se začal více zapojovat, když byly Františkovi dva roky. Prarodiče Františka zprvu nechtěli věřit, že je postižený. Postupem času si ale zvykli. Ovšem jsou staří, takže pomáhat matce s výchovou či hlídáním Františka nemohou. Všichni z rodiny a blízcí ho mají ale rádi.

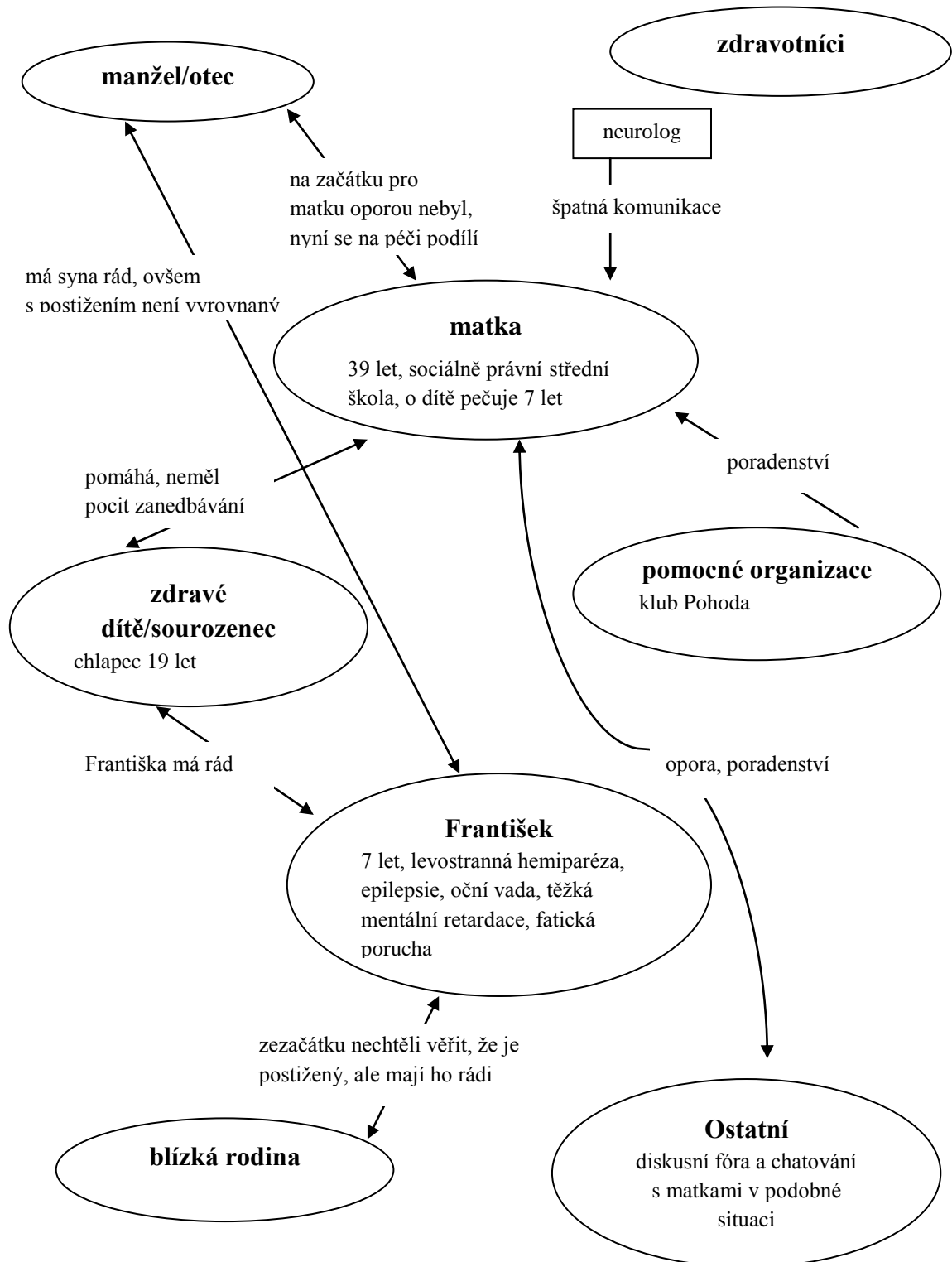
František je hyperaktivní dítě, tudíž špatně zapadá do dětského kolektivu. Děti se ho bojí a vyhýbají se mu. Při nástupu do speciální školy byla Františkovi přidělena asistentka, a tak matka doufá, že se to po této stránce trochu zlepší. Po špatné zkušenosti v lázních si matka kvůli Františkově hyperaktivitě netroufne jet například na rekondiční pobyt.

Matka si není vědoma, že by jí něco péči o Františka komplikovalo. Jediný problém, který se vyskytl, byl s žádostí o zvýšení příspěvku na péči o osobu blízkou, která byla zamítnuta, takže se odvolala. Manžel má dostačující výdělek, tudíž rodinu nějak zvlášť neomezuje fakt, že matka nepracuje. Na dotaz, zda má pocit dostatečné síly, odpověděla, že by jí mohlo být víc. Čas sama na sebe má, takže se „dobíjí“ jízdou na koni, cvičením a posezením s kamarádkami.

Jako pozitivum na péči o Františka by viděla to, že poznala mnoho příjemných lidí, kteří mají podobný žebříček hodnot jako ona. Poznala také něco nového, například logopedii. Nikdy prý netušila, co všechno člověk k mluvení potřebuje. Nedávno ukončila kurz pro asistentky a ráda by také díky svým zkušenostem pomáhala postiženým dětem.

Rodičům, kteří jsou na začátku, by doporučila, aby na to všechno rozhodně nebyli sami. Měli by být v kontaktu s pomocnými organizacemi, s lidmi, kteří mají podobné problémy apod.

6.2.4 Grafické schéma



6.2.5 Hodnocená hlediska

Časová osa

„Těhotenství bylo normální, v devátém týdnu jsem dostala těžší chřipku.... do 38. týdne. Když jsem přišla na vyšetření křivky... během dvou hodin na sál... se narodil císařským řezem. ... ho odvezli rovnou do Fakultní nemocnice. Za týden jsem jela za ním. ... spolu jsme tam byli celkem měsíc. ... Pak následovalo pětkrát denně po dobu jednoho roku cvičení, odsávání, kojení. ... jsme začali chodit na neurologii... ten první rok na to byl asi takový nejhorší.“ **Takže byste řekla, že tak ten rok Vám trvalo, než jste se s tím vyrovnala?** „ No možná i ty dva roky. ...Pak se začal už více zapojovat i tatínek. ... No bylo to s ním veselejší a veselejší.“ **Jste s tím smířená?** „Snažím se. Spíš na to nemyslím. Ale že bych se s tím smířila, to asi nikdy.“

Rodina, její podoba, reagování na situaci a proměny rodiny

„Manžel za námi dojížděl občas, ale oporou mi v té době bohužel moc nebyl. ... Starší syn v té době hodně pomáhal. On se naopak těšil, že už na něj nebudeme mít tolik času... Má Františka hodně rád. ...Manžel si v té době nepřipouštěl... postupem času se s tím smířoval, jak to přicházelo.... Vždycky ho vzal (manžel) a někam odnes. Ne že by se za Františka styděl, ale neměl rád ty pohledy cizích lidí.“ **Jak reagovali (matky a otcovi rodiče) na to, že je František postižený?** „Vůbec tomu nechtěli věřit, že je postižený. Ale také si postupem času zvykli. Ale všichni ho mají rádi.“

Zdravotní stav dítěte a jeho proměny v čase

„Po porodu ho rozdýchávali... ho odvezli rovnou do Fakultní nemocnice.... byl týden na JIPce. ... František tam podstupoval různá vyšetření. ... měl zatuhlé svaly. ... Ten měsíc jsme tam pobýli ... Po propuštění z Fakultní nemocnice jsme začali chodit na neurologii, hodně jsme cvičili...přicházely pokroky. On se začal v sedmi a půl měsících otáčet. Pak v jedenácti měsících si klekal a pak už i stavěl. Sám začal chodit ve dvou letech a osmi měsících. ... byl nález na EEG....skrz Františkovu hyperaktivitu...“ **Mentálně je zařazen do jaké věkové skupiny?** „ Píšíou druhý až třetí rok. ... Porucha řeči je u něj způsobena vadou orálního svalstva.“

Zdravotnická zařízení, jednání personálu

„...doktor řekl, že doufá, že nebude moc postižený. ...aniž bych ho viděla, tak ho odvezli rovnou do Fakultní nemocnice...Tuhle diagnózu rovnou neříkali, ale prognóza...“

*„...jsme začali chodit na neurologii...ústně nám diagnóza sdělena nebyla...Jen jsem tam zahlédla velkým písmem DMO.“ **Měla jste možnost se ptát neurologa? Nabídl Vám nějakou pomoc nebo Vás někam odkázal kromě rehabilitace?** „Sám nikdy.“*

Pomáhající instituce a jednání jejich personálu

„V našem městě funguje klub, kde pracují velmi ochotní lidé, jsou možné individuální sezení, kde je vše ochotně vysvětleno. Scházím se s nimi, ale u toho internetu jsem se dozvěděla nejvíc.“

Škola, jednání učitelů a spolužáků

„...začal ve dvou letech chodit do speciální školky... Nezapadl do kolektivu... Asistentku dostal až při nástupu do speciální základní školy. On má rád děti, ale poštučuje je a zlobí, ne že by byl na ně agresivní, ale oni ho za to nemají rádi ... Zkouší se na něj různé metody...S učitelama problémy nemáme. Jsou vstřícní a snaží se v rámci možností.“

Sousedé, přátelé, známí a jejich reagování

***Takže když se někdo podíval do kočárku, nepoznal to?** „Ne, vůbec... až později... Už se podívají a otáčejí se... Já jsem za tu dobu poznala spoustu příjemných lidí, kteří mají hodnoty trochu jiný.“ **Jak reagovali vaši známí, přátelé a sousedé?** „Kamarádky dobří... Sousedi... možná věděli, ale nikdy se na nic neptali... Jinak jako v pohodě.“*

Bilance pozitiv

Díky cvičení přicházely ve vývoji Filipa pokroky, což matku dobíjelo a dodávalo jí sílu do dalšího snažení. Velkou oporou pro matku po porodu byly ostatní matky, které byly v tu dobu v nemocnici přítomny. Pomoc a informace si matka vyhledala na internetu a na různých diskusních fórech. Nyní je v kontaktu s matkami, které také mají dítě s DMO. Vyměňují si společně své zkušenosti a informace. Syn se matce snaží pomáhat. Manžel se do péče o dítě více zapojil, když byl Františkovi jeden rok. Matka

má prostor i sama pro sebe. Jako pozitivum matka vidí to, že se díky své situaci seznámila s lidmi, kteří mají trochu jinak posunuté hodnoty než většina rodičů zdravých dětí.

Bilance negativ

Již v porodnici lékař matku kvalitně neinformoval o následcích momentálně zjištěných komplikací. Velkým nervovým vypětím bylo pro matku i čekání na výsledky vyšetření, která František po narození absolvoval. Matce nikdy nebyla přímo sdělena Františkova diagnóza. Diagnózu zahlédla při kontrole na neurologii v ambulantní zprávě, kterou neurolog posílal praktické lékařce Filipa. V tu chvíli nebyla schopna se neurologa na něco ptát. Nález na EEG byl pro matku Františka také nepříjemný. Po narození Františka neměla matka ani oporu v manželovi. Z vyprávění je evidentní, že s postižením syna se ani jeden z rodičů nesmíří.

Úvahy o budoucnosti dítěte a matky

*„Aby o něj bylo dobře postaráno.“ A **Vaše cíle?** „chtěla bych pomáhat i ostatním dětem...“*

6.3 Matka Elišky

6.3.1 Demografické údaje

Matce Elišky je 41 let, je vdaná. Vystudovala střední zahradnickou školu, kterou ukončila maturitou. Původně pracovala jako pastorační asistentka. Spolu s manželem vychovávají 5 dětí, které mají v pěstounské péči. Jsou to tři chlapci ve věku 12, 13 a 13 let a dvě děvčata ve věku 14 a 6 let. Poslední nejmladší šesti leté děvčátko si rodiče osvojili, když byly Elišce 3 roky. Dva z hochů mají alergii na kravské mléko, sóju a mají poruchu růstu. Matka byla těhotná jednou. Elišce je 8 let a má bilaterální spastickou formu DMO s převahou postižení dolních končetin v kombinaci s epilepsií. Eliška je chodící a navštěvuje normální základní školu a chodí do 3. třídy. Má sice individuální program a slovní hodnocení, ale mentálně je na velmi dobré úrovni. Matka o postižené dítě pečuje 8 let.

6.3.2 Průběh rozhovoru

Rozhovor probíhal opět v pronajaté zasedací místnosti, kde jsme byly s matkou samy. Na začátku setkání byla matka seznámena s tématem výzkumu a byl podepsán souhlas s nahráváním rozhovoru. Matce bylo garantováno, že nahrávka bude sloužit pouze jako podklad pro tuto bakalářskou práci a že bude zachována anonymita její a potažmo i celé rodiny. Atmosféra byla velmi příjemná. Matka byla od samého začátku otevřená a vyzařovala z ní pozitivní nálada a energie. I přes neveselé prožitky bylo vyprávění bez jakýchkoli zábran. Rozhovor trval necelé 2 hodiny.

6.3.3 Obsah rozhovoru

Matka Elišky si spolu s manželem osvojili 4 děti, jelikož jim bylo lékařsky potvrzeno, že své vlastní dítě mít nemohou. Proto nevolnost, která u těhotných žen bývá, spojovala s přetažením. Těhotenství se prokázalo, když byla matka ve 4. měsíci gravidity. Do šestého měsíce, kdy se objevila gestóza, bylo těhotenství bez komplikací. Matka byla hospitalizována v místní nemoci jako rizikové těhotenství. Následně byla přeložena do Fakultní nemocnice Hradec Králové, kde se lékaři snažili krevní tlak snížit, ale bez většího efektu. Došlo k ukončení těhotenství. Eliška se narodila císařským řezem v 31. týdnu těhotenství. Eliška byla po porodu několikrát kříšena, proto jí dávali malou naději na přežití. Jelikož matka měla doma další 4 děti a neměli osobu, která by pomohla s jejich hlídáním, musela Elišku opustit a jet domů. Do nemocnice na návštěvy jezdila pak celá rodina každý týden. Z organizačních důvodů

byla Eliška přeložena do Havlíčkova Brodu, kde i přes váhový přírůstek následně dostala infekci. Lékaři rodičům sdělili, že její šance na přežití je nulová. Jelikož jsou s manželem věřící, začali se modlit. Matka se obden telefonicky informovala o stavu Elišky. Jelikož je Eliška velká „bojovnice“, jak o ní matka říkala, infekci zdolala. Poslední týden pobytu Elišky v nemocnici byla přítomna i matka. Během této doby zdravotníci matku o onemocnění DMO informovali, naučili matku s dítětem cvičit a doporučili jí kontaktovat Středisko rané péče. Bylo to něco, co matku povzbudilo, aby to nevzdávala, protože Eliška není jediné dítě, které je postižené. V den, na který připadal předpokládaný termín porodu, byla Eliška propuštěna domů.

Po propuštění dojížděla matka s Eliškou do poradny v Hradci Králové. Kvůli špatné zkušenosti ale přestali dojíždět. Každý měsíc také navštěvovali ambulanci dětského neurologa. Eliška brala léky na podporu mozkové činnosti. Dětskou lékařkou byla doporučena fyzioterapeutka, která byla pro matku další velkou podporou. Dala jim naději, což matka potřebovala slyšet. Díky intenzivnímu cvičení docházelo ke zlepšování motoriky. Na činnost mozku měly zase dobrý vliv sourozenci, kteří byli s Eliškou každou chvíli a tím, že na ni stále mluvily, zároveň docházelo ke stimulaci mozkové činnosti. Proto lékař snížil dávky léků a usoudil, že by mozek nemusel být až zase tolik postižený. Skoro ve dvou letech se podařilo, že Eliška seděla.

Ovšem kromě řešení pohybové a rozumové stránky musela matka řešit ještě jeden problém. Eliška mívala stavy, kdy z ničeho nic přestala vnímat a dýchat. Primář dětského oddělení matku edukoval o základech a správné techniky první pomoci. Toto opatření bylo nutné, protože rodina bydlí několik kilometrů od nemocnice, tudíž by RZP nestihla dojet včas. Tehdy si matka uvědomovala hranici mezi životem a smrtí. Intervaly mezi těmito stavy se postupně prodlužovaly i díky nácviku dýchání při pláči. Zhruba ve třech a půl letech tyto stavy vymizely.

Ve třech letech Eliška stála a udělala první krůček. Ovšem i přes intenzivní cvičení a polohování došlo ke stavu, kdy Eliška sice chodila, ale nedošlápla na paty. Proto v 7 letech podstoupila operaci šlach na obou dolních končetinách, po které byla nutná šesti týdenní sádrová fixace až do třísel. Eliška byla po celou dobu upoutána na lůžku a matka musela vyřešit například potřebu vyprazdňování. Po sundání sádrových dlah přišlo opět období strachu a obav. Eliška trpěla jednak bolestmi spojenými s popraskanou kůží, jednak bylo velmi bolestivé rozhýbávání obou dolních končetin.

Obě končetiny byly křečovitě a každý pohyb Elišku velmi bolel. Docházelo i k samovolné flexi v kolenním kloubu, což bylo asi nejbolestivější. Po sundání sádry trvalo asi měsíc, než se Eliška opět postavila na nohy. Radost ale vystřídal další šok, protože Eliška chtěla udělat krok a nešlo jí to. Po čtrnácti dnech masírování a trénování Eliška začala chodit s oporou berlí a za další dva měsíce zvládala chůzi bez berlí.

Eliška navštěvuje normální základní školu, kde je velmi ochotná paní učitelka, která má zájem na tom, aby se Eliška zapojovala do činností, které nemůže nebo nezvládá dělat. Například byla i s matkou na rehabilitaci, aby viděla, co Eliška pohybově zvládne a mohla jí tak přizpůsobit tělesnou výchovu. S matkou spolupracovala i v období, kdy Eliška po operaci obou končetin nemohla chodit do školy. Aby Eliška nemusela opustit děti, se kterými je v ročníku, posílala paní učitelka po ostatních sourozencích úkoly a látku, kterou se měla Eliška naučit, a vždy jednou za 14 dní matka jezdila do školy s Eliškou na přezkoušení. Učitelka ve všem matce vychází vstříc, což v tomto směru péči o Elišku zjednodušuje.

Největší oporou v péči o postižené dítě je matce manžel a víra. Velkým přínosem v péči o Elišku byly i rady pracovnice ze Střediska rané péče, která rodinu jedenkrát za měsíc navštěvovala. Poskytovala matce odbornou literaturu, vždy přivezla motivační pomůcky pro Elišku a byla tak pro matku rádcem nejen v péči o postižené dítě, ale také jí pomohla orientovat se v sociální sféře. Matce také velmi pomáhá Eliščina paní učitelka, která s matkou spolupracuje. Navíc do školy dojíždí i pracovnice z Kamínku, která s vyučující probírá pedagogické postupy, které Elišce vyhovují a zjednodušují jí učení. Další klíčovou osobou, která matku podporuje, je fyzioterapeutka, ke které s Eliškou pravidelně dojíždějí. Vždy, když byl problém spojený s pohyblivostí, fyzioterapeutka matce poradila a povzbuzovala ji. Navíc pomohla také se zajištěním potřebných pomůcek.

Sourozenci od chvíle, kdy se Eliška narodila, věděli, že matka bude muset věnovat více pozornosti právě jí. Matka byla týden po porodu s Eliškou v nemocnici, ale jakmile jí to zdravotní stav umožnil, odjela za dětmi domů. I když jsou to děti osvojené, jsou na matku citově vázány. Tím, že za nimi matka přijela, cítily, že ji neztratily a že ji stále mají. Samotné těhotenství pro ně byla senzace, protože do té doby nevěděly, co to je. Dalším zpestřením pro ně bylo, že každý týden jezdily Elišku do nemocnice navštěvovat. Jméno také vybraly ony. Když byla Eliška propuštěna domů, velice se jí

věnovaly. Stále na ni mluvily a hrály si s ní. Matka se snaží všechny děti vychovávat stejně, aby nepocit'ovaly jakýkoliv rozdíl. Když Eliška podstoupila operaci, po které byla na delší dobu upoutána na lůžko, staraly se o ni. Mají v ní motivaci. Vyskytne-li se nějaký problém, matka poukazuje na Elišku a na to, jak bojuje. Vidí, že všechno lze zvládnout. Narození Elišky nijak negativně neovlivnil ani vztah s manželem. Vůbec to, že se Eliška narodila, berou oba rodiče jako zázrak. Nikdy nepadlo vzájemné obviňování. Své těhotenství matka brala jako dar. Manžel od začátku věřil tomu, že Eliška bude chodit a že to všechno zvládnou. Matka má ve svém manželovi velkou oporu. S péčí o děti jí pomáhá a matce tak občas zbývá i čas pro sebe samou. Rodiče obou manželů reagovali na Eliščinu postižení otázkou: „Co s tím budete dělat a jak se s tím budete vyrovnávat?“. Ze stran rodičů podpora tedy nepřišla. Když začala být viditelná Eliščina vadná chůze, rodičům matky to nebylo příjemné, jelikož bydlí v malé vesnici a lidé se ohlíželi. Potřebovali několik let, než se s postižením vnučky vyrovnali. Manželovy rodiče jsou s postižením Elišky také smířeni.

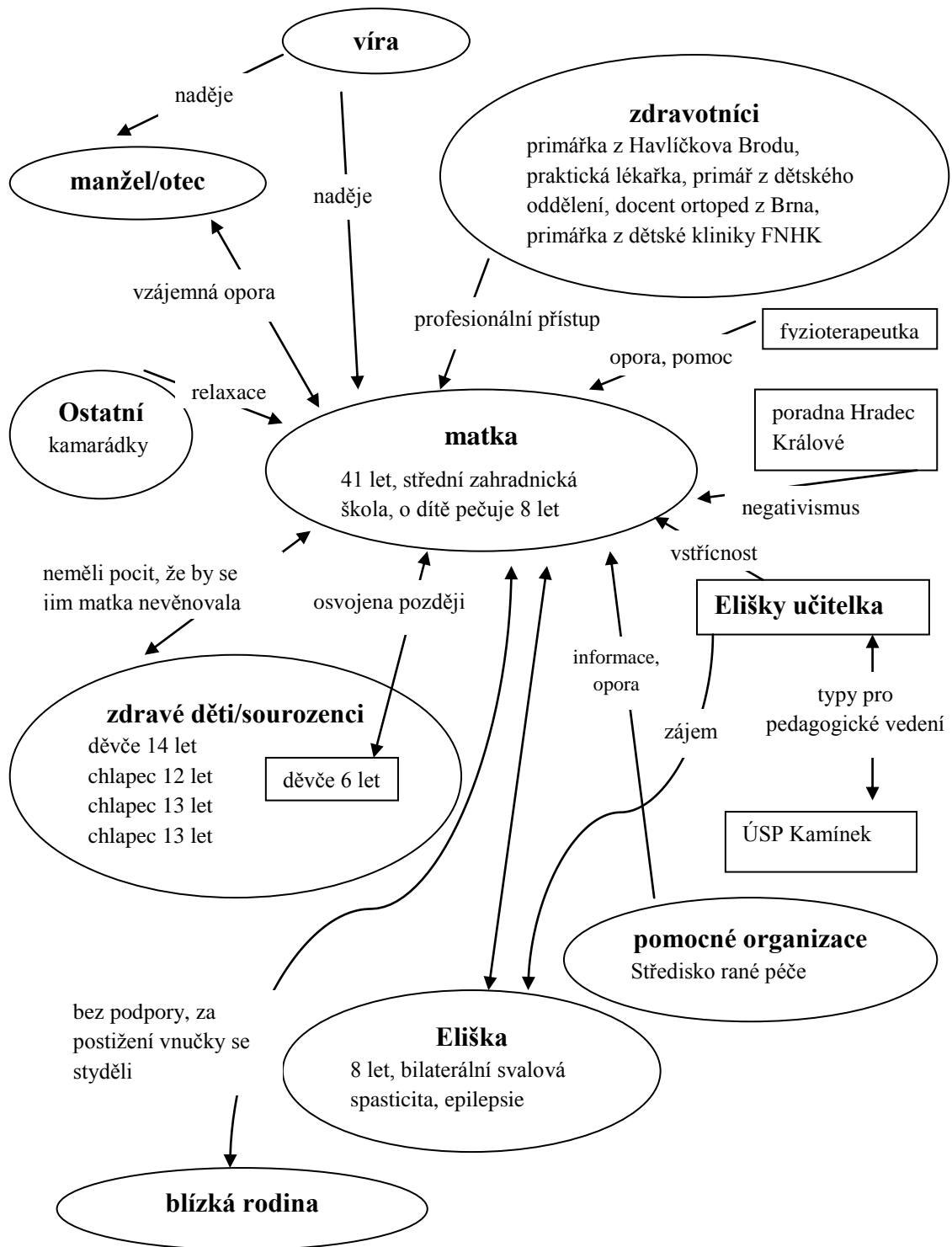
Největší problém měla matka s výší příspěvku na péči. Eliška byla do pěti let zařazena do prvního stupně, i když splňovala podmínky minimálně na stupeň druhý. Matka argumentovala tím, že ji musí vozit k lékařům, musí s ní cvičit, že Eliška není soběstačná při pohybu a že nechodí do školky. Matka byla ale odbyta slovy, že každá matka se o dítě do šesti let stará běžně. Dále také matka uvádí, že sama špatně pátrala. Orientovat se v této oblasti matce pomohla pracovnice Střediska rané péče. Matka uvádí, že po finanční stránce péči relativně zvládala, jelikož dostává příspěvky na pěstounskou péči. Navíc manžel chodí po práci ještě na brigádu, což je také přínosné.

Vlivem Eliščina postižení vidí matka život úplně jinak. Uvědomila si, že její hodnoty se změnily. Téhož si všimla i u všech svých dětí. Hodnoty mají všichni členové posunuty na úrovni citů a vztahů a dávají jim větší váhu, než hodnotám materiálním.

Matka Elišky by se ráda vrátila zpět do pracovního procesu. Doma je již 13 let. V tuto dobu také pečuje o tchýni, která trpí zhoršující se demencí a je nutné občas jezdit s Eliškou k lékaři, tudíž návrat do zaměstnání není v nejbližší době možný.

Rodičům, kteří jsou na začátku, přeje hodně sil. Vzkazuje, aby se modlili, pokud jsou věřící, a ať mají radost z každého pokroku ve vývoji. Přeje jim hodně sil.

6.3.4 Grafické schéma



6.3.5 Hodnocená hlediska

Časová osa

„My jsme nevěděli, že můžeme mít děti.... jsme si před tím osvojili čtyři děti. Začalo mi být špatně...potvrdilo těhotenství ve čtvrtém měsíci. Celou dobu to bylo v pořádku.... do šestého měsíce těhotenství, kdy se mi zvýšil tlak. Poté jsem byla hospitalizována tady v nemocnici jako rizikové těhotenství. Potom mě převezení do Fakultní nemocnice... se rozhodli, že moje těhotenství ukončí, protože bych byla ohrožena já na životě. Eliška se narodila v 31. týdnu. ...Poté jsem se vrátila domů, protože jsme neměli hlídání a za Eliškou jsme pak jezdili každý týden.... potom byla převezena do jiné nemocnice... Poslední týden jsem s Eliškou strávila v nemocnici... Elišku jsme si přivezli, dál jsme jezdili do poradny do Fakultní nemocnice... Naše paní doktorka... by nám doporučila jednu fyzioterapeutku z blízkého města...Takže jsme cvičili, paní fyzioterapeutka nám říkala čtyřikrát denně.... Po této zkušenosti jsem do Fakultní nemocnice již nejela.... Jednou jsem měla v noci takový ten pocit, že ona skoro nedýchá, tak jsme to řešili s manželem, že jsme ji hlídali... Pan primář na dětském oddělení mi ukázal, jak ji mám křísit. Zopakoval se mnou základy umělého dýchání, kdyby náhodou... do těch třech a půl let a od té doby už se to neobjevilo...jsem se přes ně napojila na ranou péči... takhle jsme se „doplácaly“ až k přípravě do školy... Napojila nás na jednu paní z ÚSP... Když jí byly asi tři roky, tak jsme si přivezli další holčičku...V loni nás čekala operace... jsme měly sádru šest týdnů... Začali jsme postupně cvičit u fyzioterapeutky... Eliška je teď ve třetí třídě...“

Rodina, její podoba, reagování na situaci a proměny rodiny

*„...jsme si před tím osvojili čtyři děti...jsme si v podstatě také vyplávali... pro ně bylo miminko něco, co nezažili, neznali... jsem byla zdravotně schopna odejít domů, tak jsem šla za něma...Cítily tam, že mě pořád mají...oni oblehli ten inkubátor... to bude vlastně jejich sestřička...všichni byli pořád kolem ní. Reagovali na ni... hodně pomáhal i manžel... ideální chůvy byli kluci...Když jí byly asi tři roky, tak jsme si přivezli další holčičku...Dva kluci jsou alergičtí na sóju, na kravské mléko, mají poruchu růstu... Nejmladší byl hospitalizován 3,5 měsíce na psychiatrii...Je tam s námi babička... **Kdo vám byl největší oporou v době, když se Eliška narodila?** „Manžel a víra...Ten to bral*

vždy s nadhledem. **„Myslíte, že to váš vztah víc stmelilo? „Určitě. Jednak s manželem a**

jednak
i děti... snažím všechny děti vychovávat stejně... Když byla Eliška po operaci... se o ni staraly. Mají v ní motivaci... Takže na ní vidí, že se to dá a že ji vnímají jinak... Ze strany mých i manželových rodičů byla reakce: „Co s tím budete dělat?!“ ... čekali, co dokážeme... Potřebovali opravdu pár let, než se s tím srovnali. Teď je to v pohodě.“

Zdravotní stav dítěte a jeho proměny v čase

„Eliška se narodila v 31. týdnu. Měla 1.22 kg a 38 cm... několikrát při porodu kříšena... dostala v inkubátoru nějakou infekci... její pravděpodobnost přežití je nulová... nakonec tu infekci zdolala... Eliška 2,5 kg, takže nás propouštěli domů... naučili jaké cviky cvičit s ní, že je to nezbytně nutné. Říkali, že je to mozková obrna... brala i léky na činnost mozku... jsme cvičili, paní fyzioterapeutka nám říkala čtyřikrát denně... Bylo vidět, že reaguje... mozek „naskočil“ skvěle a zvládá normální základní školu... skoro ve dvou letech Eliška seděla...občas se proměnila v „hadrovou panenku“. Přestala vnímat, přestala dýchat, tak jsme ji křísili. S tímto jsme bojovali zhruba do tří a půl let... Ve třech letech se nám podařilo, že opravdu stála a udělala takový svůj „pidi“ krok... má postižené obě nohy a levou ruku... V loni nás čekala operace...natáhnout šlachy... zasádrovanými nohami od špiček až do třísel ...sádra šest týdnů... kůže pod sádrou byla rozpraskaná... nohy měla křečovitě a z ničeho nic jí „vylítlo“ koleno a tu nohu ohla... říkala, že se tam asi nějakého nervu dotkli, ale že je to dočasná záležitost... jemně masírovat a koleno třesavým pohybem vracet... Trvalo to asi měsíc, než si Eliška na ty nohy stoupla... chtěla udělat krok a ona mi říká: „Mami, to nejde.“ ... Trvalo čtrnáct dní, než to ty nohy pochopily, co se po nich chce... chodila o dětských berličkách... víme, že nesmíme běhat... ona to už o prázdninách trochu přetáhla. Ale to se spravilo... byli se školou na stadioně... Rozběhla se... ty nohy bolí...ráno se probudila a začala kulhat... šli na ortopedii... všechno dobrý a je to jenom unavený... do týdne se to všechno spravilo... Ráno po sundání dlah před školou zacvičíme, po škole zacvičíme, naočkujeme a večer ještě na balonu a pak jde zase do dlah.“

Zdravotnická zařízení, jednání personálu

Jak byste hodnotila přístup zdravotnických pracovníků? Jak probíhalo sdělování diagnózy? „Říkala mi to primárka, která vedla porod... Jako opravdu, tam to bylo

skvělý. Dokonce si tam Elišku pamatují... Já jsem tam brečela ... sestřička za mnou přišla a říkala mi ... primárka mi vysvětlila a uklidnila... Tam, kde byl ten inkubátor na tom oddělení, tam se mnou jednali velice dobře.“

„Paní primárka (v nemocnici, kam Elišku přeložili) mi radila... už tam naučili jaké cviky s ní cvičit... Líbilo se mi tam takové to povzbuzení, abychom to nevzdávali, že to není jediné dítě, které se takto narodilo, což nám hrozně pomohlo...“

„...poradna těch předčasně narozených...říkali, že je zbytečné cvičit, protože ona se na nohy stejně nikdy nepostaví, že to dítě prostě nemá nějakou budoucnost... Ve Fakultní nemocnici nám „vynadali“ ... Jela jsem tam odtud s brekem... Já jsem z toho měla strašně špatný pocit ... Po této zkušenosti jsem... již nejela... oni si stěžovali u naší paní doktorky...“

„Naše paní doktorka nám říkala, že to nemáme tak vážně brát tady to stanovisko, že by nám doporučila jednu fyzioterapeutku z blízkého města...“

Paní fyzioterapeutka nám říkala... že si myslí, že naděje bude. My jsme potřebovali slyšet slovo naděje nebo nějakou šanci... každý měsíc jezdili na neurologii... říkal, že se mu zdá, že ten mozek by nemusel být až tak moc postižený... Díky tady tomu povzbuzování neurologa a fyzioterapeutky... jsem zase volala fyzioterapeutce, tu jsem měla na telefonu věčně...“

„...vstřícnost dětské lékařky mi pomohla...Pomohla nám tenkrát i blízká nemocnice... Pan primář na dětském oddělení mi ukázal, jak ji mám křísit. Zopakoval se mnou základy umělého dýchání, kdyby náhodou... hlídat a pomáhat jí dýchat. Takže mě tady na dětském naučili...“

„...poslali k jednomu panu docentovi ortopedovi...vysvětlil... I tam jsme měli docela dobrý přístup. Snažili se nám vyjít vstříc.“

Pomáhající instituce a jednání jejich personálu

„...strašně pomohla raná péče... Paní Ch. pozorovala Elišku a poradila mi... Popovídaly jsme a už to nebyla paní Ch., ale byla to teta Ch., která pravidelně dojela. Eliška se na ni těšila, já jsem se na ni těšila...“

„...Když jsme se měly loučit.... Napojila nás na jednu paní z ÚSP... dojíždí do školy... já můžu k nim do poradny... Poradili nám a paní učitelce pár nápadů.“

Škola, jednání učitelů a spolužáků

„...Navíc má skvělou paní třídní učitelku... Spolupracujeme spolu... Vždy dopředu promýšlí, jak bychom se mohly s Eliškou nejlépe zapojit... aby nemusela přerušit ročník...jednou za čtrnáct dní jsme tam s Eliškou dojely na přezkoušení... Vyšla nám vstříc.“

„...spolužačky s ní chodily na záchod... Holky ji jistily...“

Sousedé, přátelé, známí a jejich reagování

*„...když už bylo vidět, že chodí jinak... Sousedí koukaj a tak.“ **Jak reagovali vaši známí na to, že je Eliška postižená?** „Nějak. Všichni byli překvapení, že jsem vůbec otehotněla... Určitě se ke mně nepostavily zády a ani se nedívali skrz prsty.“*

Bilance pozitiv

Jak matka uvádí, má štěstí na osoby, které jí a Elišku obklopují. Vždy se objevil někdo, kdo matce dal nějakou naději nebo šanci, což jí dodávalo sílu pro další „boj“ s Eliščinou nemocí. Prvními osobami, od kterých se matce dostalo opory, byla lékařka, která vedla porod a primářka neonatologického oddělení ve Fakultní nemocnici. Od všech zdravotníků, se kterými se matka setkala, s výjimkou poradny pro nedonošené děti, dostala matka dostatek informací a byla kvalitně edukována. Velkou oporu má matka ve svém manželovi a ve víře v Boha. Další pomocí byla i pracovnice střediska rané péče, pracovnice ÚSP a Elišky spolupracující třídní učitelka. Díky této zkušenosti matka vidí život úplně jinak a hodnoty má také jiné. Důležité pro celou rodinu jsou hodnoty na úrovni citů a vztahů než ty materiální.

Bilance negativ

Největším negativem, jsou pro matku nepříjemné zážitky z poradny pro nedonošené děti. Dále pro matku byla také období, když se u Elišky vyskytl nějaký další zdravotní problém.

Úvahy o budoucnosti dítěte a matky

*„...Ráda bych se jednou vrátila do práce...Ale teď mě Eliška potřebuje a uvidíme...“
Co byste si do budoucna přála pro Elišku? Jaký máte cíl? „...Aby měla v životě nějaké uplatnění... zdravotně aby se držela... Mým cílem je co nejlépe Elišku připravit do života.“*

6.4 Matka Aničky

6.4.1 Demografické údaje

Matce Aničky je 42 let, je vdaná a je vyučenou dámskou krejčovou. Původně pracovala v oboru. Než se narodila Anička, byla matka na rodičovské dovolené se synem. Byla celkem dvakrát těhotná. Prvorozený syn, 20let, je zdravý. Aničce je 15 let a má dyskinetickou formu DMO v kombinaci s epilepsií. Anička navštěvuje speciální školu. Protože má ale oslabenou imunitu, bývá velmi často nemocná. Pomocí speciálních pomůcek je schopna psaní i čtení. Anička je upoutána na pojízdnou židli a nemluví. Mentálně je ovšem na velmi dobré úrovni. Matka o Aničku pečuje po celou dobu, to znamená 15 let.

6.4.2 Průběh rozhovoru

Rozhovor s matkou Aničky probíhal v jejím domácím prostředí, kde byla přítomna i Anička. Na začátku našeho setkání byla matka seznámena s tématem výzkumu a byl jí předložen souhlas s nahráváním rozhovoru k podepsání. Obsahem tohoto souhlasu byla i poznámka, že nahrávka nebude dále šířena a bude sloužit pouze jako podklad naší práce. Dále byla přislíbena i anonymita. Jelikož se s matkou Aničky známe déle, nebyl problém s navázáním důvěry a vzájemným otevřením se. I když některé úseky vyprávění byly smutné, atmosféra byla velmi přátelská. Matka Aničky mluvila rychlým tempem. Bylo to nejspíš zapříčiněno faktem, že rodinu znám blíže a s jejich situací jsem obeznámena. Rozhovor trval 45 minut.

6.4.3 Obsah rozhovoru

Těhotenství probíhalo bez komplikací a matka týden přenášela. Anička byla v poloze koncem pánevním. Vyvolaný porod byl protrahovaný, trval 12 hodin a vedený přirozenou cestou. Během sestupu plodu do porodních cest přestaly být slyšet srdeční

ozvy. Další nepříjemností byl fakt, že porodní tým nemohl sehnat pana doktora. Když lékař na sál přišel, na císařský řez bylo již pozdě. Dalším nedostatkem také bylo, že kyslík pro novorozence nebyl k dispozici a chvíli trvalo, než byl zajištěn. Matka po porodu byla silně vyčerpaná a vnímala jen křik porodníka a to, že Aničku resuscitují. Těsně po porodu matka Aničku zahlédla a její barvu přirovnala k modrým riflím. Po porodu byla matce podána transfúze. Přibližně do jedné a půl hodiny přijel pro Aničku zdravotnický tým z Hradce Králové. V tu chvíli pustili i matku podívat se na Aničku. Anička měla obě horní končetiny v dlahách a byla napojena na kyslík. Matka pohled na dítě v inkubátoru popisuje jako „otřesný“. Aničku vlastně ani pořádně neviděla, protože z pohledu na své dítě v takovém stavu a po vyčerpávajícím porodu omdlela. Zrovna přijel i manžel, který se šel informovat k lékařce z Hradce Králové, protože v nemocnici, kde se porod odehrával, se s rodiči Aničky nikdo nebavil. Lékařka z týmu Fakultní nemocnice ale ještě sama neměla kvalitní informace. Manželovi proto řekla, ať si zavolá ještě ten den do Fakultní nemocnice nebo do nemocnice, kde se Anička narodila. Když přišel tentýž porodník druhý den za matkou na pokoj, jeho přístup byl arogantní a velice neprofesionální. Matce tvrdil, že dítěti asi nic není a že se unáhlili v tom, že volali RZP z Hradce Králové. Dále matce řekl, že jakmile matku pustí z nemocnice, mohou si jet pro Aničku.

Matka byla po celou dobu na pokoji s matkami, které u sebe měly zdravě narozené děti. Na dotaz, co má dělat s odstříkaným mlékem, jí lékař odpověděl, ať ho vylévá. Všechny tyto faktory byly pro ženu po takovém zážitku velmi psychicky náročné.

Když se přišla matka při svém propuštění zeptat na dětské oddělení, co vlastně s Aničkou je, byla primářem dětského oddělení odmítnuta. Ještě než z nemocnice rodiče odcházeli, zastihli porodníka a žádali po něm informace, zda pro dítě mají do Hradce Králové jet. Lékař rodiče odkázal na dětskou lékařku, která o jejich případě nic nevěděla. Volala tedy do Fakultní nemocnice a následně rodiče dostali první informace o zdravotním stavu své dcery. Jediné, co matka stihla z odborných názvů postřehnout, bylo, že má Anička krevní sraženinu za očním pozadím, čímž připustila zrakové postižení a dále že má sraženiny vápníku na mozku. Nakonec byli rodiče posláni domů, protože Anička propuštěna nebude. Dále lékařka rodičům doporučila, aby si do Fakultní nemocnice zavolali a domluvili se na dalších krocích. Vlivem takové psychické zátěže došlo k vymizení laktace, což byl také jeden z faktorů, který oddálil možnost, aby matka mohla být s Aničkou hospitalizována. Matka netrpěla depresemi, ale vadilo jí, že

Aničku ještě pořádně neviděla, nebyla s ní v kontaktu a že všechny informace byly pouze telefonické.

Zanedlouho jeli oba rodiče na první návštěvu Aničky do Hradce Králové. Mluvili také s panem docentem, kterého zajímal průběh porodu. Nelíbil se mu totiž popis průběhu porodu v lékařské zprávě ve srovnání se zdravotním stavem Aničky. Přikláněl se spíše k verzi matky, ovšem stejně s tím nikdo nemohl nic dělat. Matka měla i příležitost nahlédnout do dokumentů, jelikož celá zdravotnická dokumentace Aničky byla zavěšena na její postýlce. Navíc matka zjistila, že v lékařské zprávě nebyl ani podepsaný porodník, který porod vedl. Nicméně matka poprvé viděla Aničku na delší dobu. Ovšem místo pro matku stále nebylo, tudíž museli s manželem tentýž den jet domů. Matka byla z této situace psychicky rozladěná. Chyběl jí kontakt s dítětem, aby byly uspokojeny její mateřské city. Při této návštěvě jim bylo poprvé řečeno, že musí počítat s postižením. Vzhledem k tomu, že byla Anička v tu dobu malá, nikdo nemohl s přesností určit závažnost postižení.

Za 14 dní po první návštěvě Aničky opět matka telefonovala do nemocnice a informovala se, zda je pro ni již místo, že chce být s Aničkou. Když byla opět odmítnuta a vrátila se domů s pláčem, manžel to již psychicky nevydržel, zatelefonoval do nemocnice a pod pohružkou, že budou spát klidně ve spacáku na chodbě, dosáhl toho, že se pro matku místo uvolnilo a ona tak mohla s Aničkou být.

Anička byla krmena sondou, jelikož údajně neměla polykací reflex. Matka ale krmení sondou odmítla a zkusila krmit klasicky z lahve. Matka našla vhodný dudlík a při prvním krmení Aničce pomáhala prstem. Anička tak začala pít z lahve. To byl první úspěch, jelikož nikdo z lékařů nevěřil tomu, že by Anička zvládla pít z láhve a polykat.

Během hospitalizace Anička také onemocněla infekcí močových cest, s čímž má problémy dodnes. Byl to i důvod, proč bylo oddálené propuštění Aničky z nemocnice. V tu dobu byla matka opět v psychické nepohodě, jelikož musela řešit i onemocnění své matky. Jakmile to zdravotní stav Aničky dovolil, byla propuštěna domů a dále sledována u dětské lékařky.

Diagnóza byla stanovena přibližně v jednom roce života Aničky, kdy neurolog, ke kterému matka s Aničkou docházela, poslal Aničku na CT vyšetření do Prahy. Vyšetření bylo nutno provést v celkové anestezii. Během podání anestetika došlo

k ruptuře žíly a všechna látka byla aplikována paravenózně. Aničce musela být aplikována další dávka anestetika, po které již Aničku usnula. Přístup a chování lékaře, který vyšetření prováděl, byl velice neprofesionální. Před vyšetřením byl uspěchaný a nervózní z toho, že Anička ještě neusnula. Po vyšetření měl prohlásit, že na snímcích nevidí žádné známky postižení, vyšetření podstoupila Anička zbytečně, a že mohl místo ní jít na vyšetření někdo jiný. Bylo svoláno konsilium a stanoven diagnóza DMO. Po vyšetření nastala další komplikace. Aničku nemohli z narkózy probudit ani po 10 hodinách. Po páté hodině odpoledne Anička poprvé na okamžik procitla. Ještě tentýž den odjeli rodiče s Aničkou domů a Anička spala až do druhého dne.

Informace o DMO matka získávala z různých zdrojů. Její švagrová je praktická lékařka, a tak matce alespoň částečně diagnózu přiblížila. Dalšími zdroji byl internet, časopisy a známí. Matka vidí problém v tom, že v menších městech lékaři stále neumí informovat o onemocnění. Podle ní neumí lékaři jednat narovinu a daný problém vysvětlit.

Další vyšetření, které Anička absolvovala, bylo EEG. Ukázalo se, že Anička trpí epilepsií. Matka ovšem tvrdila, že záchvaty nemá, ani nikdy neměla. Zde se opět ukázalo, že byla špatně edukována a s touto problematikou nebyla od lékaře seznámena. Matka je laik, tudíž si pod slovem epilepsie představí křečovitě záchvaty s pěnou u úst postiženého. To, že se epilepsie může projevat i stavy zahleděním, se dověděla až za delší dobu.

Matka s Aničkou také navštívila kineziologii v Praze, kde matce tvrdili, že Anička nebude dokonalá, ale chůzi a řeč bude zvládat. Dále Anička navštěvovala logopedii, kam po dvou měsících začala odmítat chodit, protože jí logopedka vyprávěla každé sezení stejnou pohádku, což je pro čtyřleté dítě nezajímavé.

Při jedné návštěvě na protetice potřeboval jeden výrobce protetických pomůcek „modelku“ pro focení do katalogu pomůcek. Anička se mu líbila a matka Aničky s touto nabídkou souhlasila. Ředitel této firmy se o Aniččin zdravotní stav začal zajímat. Dal matce kontakt na logopedku, která sídlí v Liberci. Matka tedy logopedku kontaktovala a byla domluvena schůzka. Jakmile paní logopedka Aničku spatřila, začala popisovat, jaké má Anička problémy a jak to poznala. Ukázala matce i správný způsob krmení, doporučila vhodnou lžičku a edukovala, jak a z čeho by měla Anička pít. Nakonec rodičům oznámila, že Anička nikdy mluvit nebude. Pro oba rodiče to bylo zklamání. Do

té doby žili v tom, že Anička bude mluvit a chodit. Najednou se jejich sen zbožil, ale zároveň jim logopedka řekla, že se může naučit číst a počítat, protože jsou na to metody. Byl to pro oba rodiče šok, ale na druhou stranu se mohli zaměřit na něco, čeho mohou dosáhnout.

Matka musí s Aničkou několikrát denně cvičit a jedenkrát týdně navštěvují rehabilitaci. Rehabilitaci má místo školního tělocviku.

Manžel se od chvíle, kdy byla propuštěna z nemocnice domů, dceři věnuje a tím i matce pomáhá. Například na rehabilitaci musela mít Anička tátu vždy na očích. A dodnes jsou určité procedury, při kterých Anička vyžaduje jeho účast. Vztah mezi matkou a jejím manželem byl po narození Aničky narušený. Bylo to také zapříčiněno nedostatkem času, který jim na sebe zbýval, jelikož v tu dobu, kdy se Anička narodila, stavěli domek. Podle matčiných slov spolu neuměli o problému komunikovat a přibližně rok trvalo, než k sobě opět našli cestu. Vzájemné obviňování ale neproběhlo. V dnešní době je jejich stav opět harmonický a vyrovnaný. Zdravý syn přijal svou sestru velmi dobře. Ovšem měl pocit, že se mu rodiče dost nevěnují, a tak jim psal každý den vzkazy, které rozmísťoval na různá místa v domě. Rodiče s ním o tomto problému mluvili a postupem času to odeznělo. Uvědomil si, že to prostě jinak nejde a že Anička péči potřebuje. Aničku zapojoval i do svých her a dodnes s ní tráví spoustu času. Také Anička je ráda, když cítí, že se jí bratr věnuje. Matka na synovi pozoruje, že měl a má oproti svým vrstevníkům jiný postoj k lidem, kteří potřebují pomoc. Nemusí jít jen o postižené jedince, ale jde i o staré lidi. Když byla Anička miminko, nebylo vidět, že je postižená. Manželovy rodiče berou postižení Aničky tak, jak to je. Jediný problém byl s matčíným otcem. Kontakt s Aničkou se ze začátku vyhýbal. Bylo to ale proto, že se bál, aby Aničce nějak neublížil. Ale bylo vidět, že ji má rád.

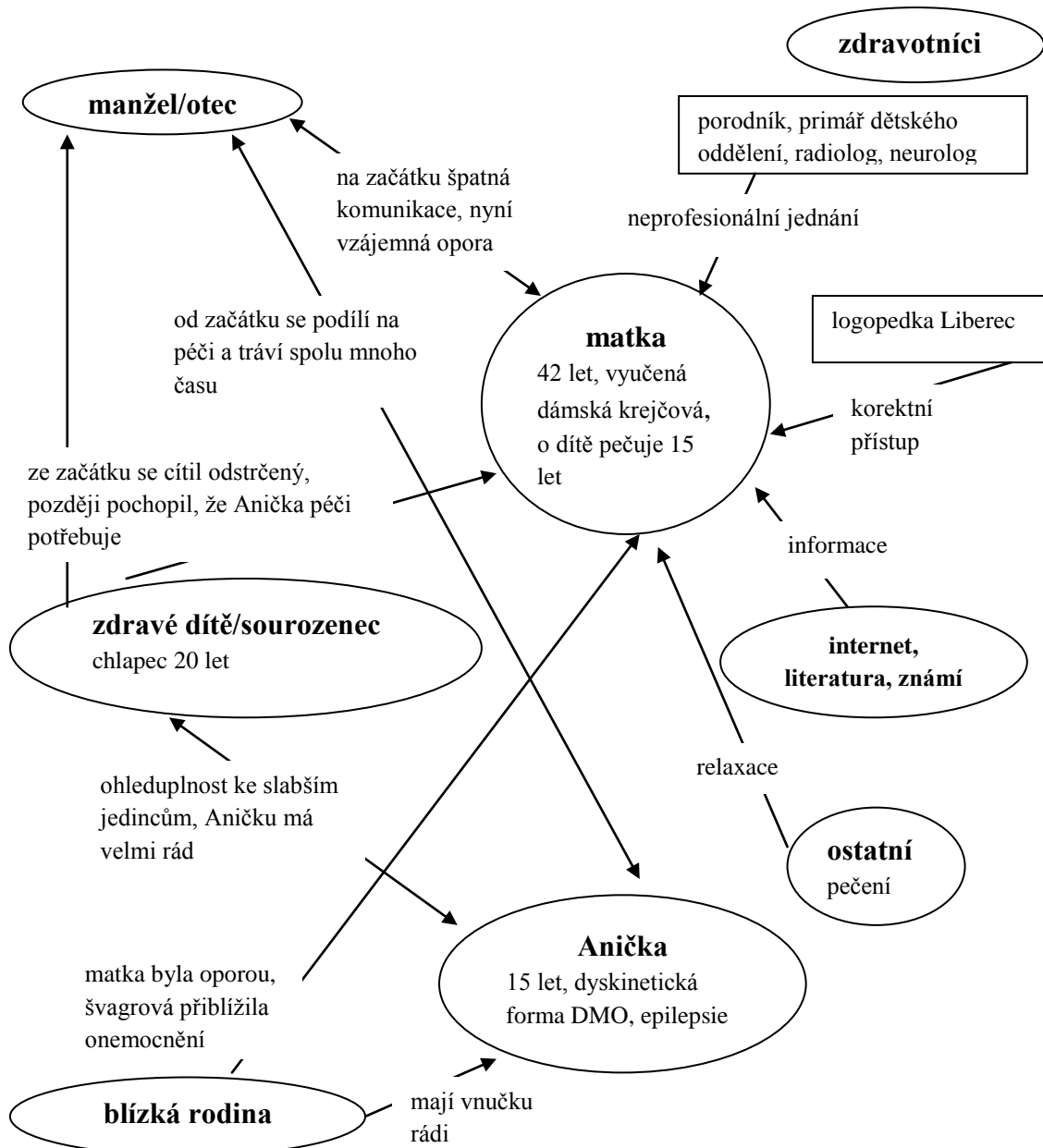
Matce byla na začátku oporou její vlastní matka. Byl to zvláštní způsob podpory, ale s odstupem času to matka vnímá jako velmi důležité. Do jisté míry to byl i manžel, který byl vždy přítomen u všech vyšetření a léčebných postupů.

Největší komplikací při péči o Aničku je pro matku povinná školní docházka. Anička je totiž na velmi dobré mentální úrovni, ovšem integrace do normální školy není s jejím postižením možná. Anička kvůli častým nemocem musela jeden rok opakovat a ve škole ji to nebaví. Třídou navštěvují děti s různými druhy postižení a speciální škola je přizpůsobená spíše pro děti s mentální retardací, kterou Anička nemá.

Až Anička za rok dokončí povinnou školní docházku, chtěla by s ní matka jezdit na výlety. Velké plány do budoucna matka nemá. Nechce vědět, co ji čeká, takže spíše žije přítomností.

Rodičům, kteří jsou na začátku, by vzkázala, aby se tomu nepoddávali a bojovali. Každý si tím ale musí projít sám.

6.4.4 Grafické schéma



6.4.5 Hodnocená hlediska

Časová osa

„Tak těhotenství bylo přirozené, bez komplikací. Týden jsem přenášela. Problém nastal až při porodu... trval dvanáct hodin na vyvolání... byla úplně modrá... pro ni přijela ta rychlá... Pak mě v pondělí pustili... nám ji v žádném případě nepustí domů... ať si jedeme domů a ať si tam voláme... Stavěli jsme... mě odmítají přijmout do té Fakultní nemocnice... Po čtrnácti dnech, co jsme tam byli... pro mě mají místo...“.

Kolik bylo Aniče týdnů, když ji pustili z Fakultní nemocnice? „Čtyři týdny... Ten první rok byl těžký... Do roka jsme vůbec nevěděli diagnózu, nic... jí dělali poprvé CT mozku... dají diagnózu DMO... neurolog EEG a dvakrát jsme ho měli v Praze... že trpí epilepsií... jsme jezdili tady na logopedii. Měla asi 4 roky... teď zrovna s těma křečema... v tom prosinci...“

Předpokládám, že jste od narození chodili na rehabilitace. „Chodíme.“

Rodina, její podoba, reagování na situaci a proměny rodiny

„...mě máma nenechala... můj táta nevěděl, jak se k tomu postavit. Mamka mi říkala, že se bál, aby ji neublížil, takže se spíš vyhýbal.“

„... manžel byl skvělej... (Anička s otcem) Jsou na sebe fixovaní...“

Jak bys hodnotila váš vztah? „...první rok byl těžký... nemluvili jsme o tom. A to byl ten problém.“

Obviňoval jste jeden druhého? „Ne, to vůbec...“

A v současnosti jste na tom jak?

„Úplně v pohodě.“

„Syn ji taky bere úplně perfektně. Tím, že má takovou ségru... je takovej jinej. Má víc ohleduplnosti vůči druhým. Nevyčítal Ti to, že už se mu tolik nevěnuješ, když jste přivezli Aničku domů? „...rozdával cedulky, na který napsal „nemá mě rád“, „nemá mě ráda“ ... jsme s ním o tom mluvili... Srovnal si to... dodneška... věnuje se jí.“

Zdravotní stav dítěte a jeho proměny v čase

„...byla přidušená a dvacet minut ji na sále křísili... z Fakultní nemocnice rychlou pro Annu. Převáželi ji v inkubátoru... má krevní sraženinu za očním pozadím, že je možné, že bude slepá, nějaké sraženiny vápníku na mozku... jí předělali z JIPky na nedonošenecké... nemá polykací reflex... Naučili jsme se pít z flašky... chytla zánět

močových cest... poškodilo aji ledviny... Do roka jsme vůbec nevěděli diagnózu, nic... poprvé CT mozku... dali jí narkózu, která šla do svalů a nešla do krve... musí dát ještě jednu... oni ji hlavně nemohli probudit... na tom mozku nic nevidí... nám dají diagnózu DMO... neurolog EEG a dvakrát jsme ho měli v Praze... trpí epilepsií... takový to zahledění... My jsme se přestali soustředit na to, že bude chodit, když teda chodit nebude, že bude mluvit, když nebude mluvit a začali jsme rozvíjet to, co nám tvrdila, že půjde... “ **Předpokládám, že jste od narození chodili na rehabilitace.** „Chodíme...“

„...v prosinci... ty záchvaty...“

Zdravotnická zařízení, jednání personálu

„...Nemohli najít pana doktora (porodníka)... Primář z dětského ji ještě ani neviděl, ale ten porodník už tam takhle řádl... s náma se v té nemocnici vůbec nikdo nebavil...porodník... že tomu děcku asi nic není... a že to vůbec nebudeme řešit... mám hodně mlíka, co s tím... ať to vylejvám do umyvadla...“

„...primář z dětského mi bouchl dveřma před nosem... jsem tam ještě zastihla toho porodníka... ať si jdem na dětský... paní doktorka řekne... jí nikdo nic neřek, ale že nám to tam zkusí zavolat... Pak nás teda pozvala dál a řekla, ať si sednem... začala takový nějaký ty odborný věci tam a my jsme na ni koukali... ať si jedeme domů a ať si tam voláme a domluvíme si to.“

„...mě omítají přijmout do té Fakultní nemocnice... ať prvně přijdem za ním (za panem docentem), že chce se mnou mluvit... Ptal se mě, co se vlastně odehrálo... se mu to nezdá, že by to probíhalo tak, jak ten porod byl popsanej v papírech... se přiklání spíš k tomu, co jsem mu tam řekla já tu verzi... opravdu jsem viděla, co tam bylo napsané za nesmysly... nechal pod to podepsat jinou doktorku... doktor nám řekl... že musíme počítat s nějakým poškozením, ale že nejsou schopni nám říct, jaké bude, protože je malá.“

„...po čtrnácti dnech... zase řekli, že tam místo není... Tak jsem brečela a manžel... ale že se odsud nehnem... druhý den... pro mě mají místo.“

„...Krmili ji sondou...Já jsem ale razantně odmítla krmit sondou... nějak zkusím...doktor...řek, že to tam domluví...že tomu nevěří...dokážu... druhý den, když jsem tam přišla, tak na mě ukazoval, že jsem jednička... ptal, jak jsem to dokázala...“

„Do roka jsme vůbec nevěděli diagnózu, nic. Tak se nás neurolog ptal: „Co jí vlastně je? Co má jako? Byli jste na nějakým vyšetření?“. Tak jsem mu řekla: „My? Vy jste nás někam poslal?“. A on: „Neposlal?“. A já: „No, neposlal.“. Tak nás poslal do Prahy, kde jí dělali poprvé CT mozku.“

„...Nespala. A doktor tam začal ječet a hrozně rádit, že to vyšetření je drahý a že nemá čas tam kvůli nějakému děcku čekat dvě hodiny než usne... pak začal ječet znovu... proč nás tam posílají, že tam nic není, že na to vyšetření mohl jít někdo jinej... ji hlavně nemohli probudit... doktorka měla jít o půl třetí domů. O pěti u ní seděla...“

„...museli svolat konzilium, aby se poradili, jako nám vůbec dají diagnózu...“

Kdo Ti v tomto poradil? Kdo Tě do problematiky dětské mozkové obrny „zasvěcoval“? „Trochu švagrová, i když je to praktický doktor pro dospělé...“

„...jsme trochu bojovali s tou sestrou na EEG, protože ona furt tvrdila, že musí mít záchvaty a já jí tvrdila, že žádný záchvaty nemá... jsem se časem dozvěděla... záchvat se považuje i takový to zahledění... jsem třeba taky nevěděla nebo netušila.“

„...uvedli v omyl na kineziologii...bude chodit...i mluvit...“

„...na logopedii... ona se zdála dobrá, ale v tomhle tu Aničku nepochopila.“

„...logopedku v Liberci... Takový supr styl měla... ona nám tohle všechno zbořila. Úplně to zbořila, ale řekla, že se může naučit číst, počítat a že na to jsou metody. Na jednu stranu to bylo dobře. My jsme se přestali soustředit na to, že bude chodit...mluvit a začali jsme rozvíjet to, co...půjde...“

„...Opravdu hodinu se ta fyzioterapeutka věnuje jenom jí...“

Pomáhající instituce a jednání jejich personálu

Spolupracovala jsi s nějakou pomocnou organizací? Například s ranou péčí apod.? „Ne.“

Škola, jednání učitelů a spolužáků

„...se těším... ještě jeden školní rok a konec... musí do školy, i kdyby jí bylo líp doma...“ (o 5 měsíců později) ...již 3 týdny papír od psychologa, že Anička nemusí chodit do školy... Něco se tam muselo stát... Kromě křečí celého těla... od prosince trpí,

se totiž začala i počůrávat... jedna učitelka, na kterou Anička reagovala špatně... nesmíme před ní o škole mluvit...“

„S děčkama vycházela dobře. Tím, že se v té škole nejspíš něco stalo, jí zatím nechybí ani spolužáci.“

Sousedé, přátelé, známí a jejich reagování

„...Nechodím ani na srazy se školou. Já nemám problém s tím, když se mě někdo zeptá, jaký máme problém nebo co se stalo.... lidi to třeba nezajímá... abych tam o tom „plácala“, jenom pro ten pocit, jako že abych jim taky o sobě něco řekla, to ne... Sejdeme se třeba s kamarádkou... Měli jsme víc kamarádů a ve chvíli, kdy zjistili, že ta Anička je taková, jaká je... jsem přišla ke kamarádce... začala, jak tam překáží jejím vlastním dětem, že ještě oni na ni musí dávat pozor... Tak tohle mi za to nestojí.“

***Jak reagovalo vaše okolí na to, že je Anička postižená?** „Nějak, protože to na ní nebylo vidět, že je postižená.“*

Bilance pozitiv

Jako nejvíce pozitivní byla pro matku zkušenost s logopedkou v Liberci. Matce se sice v tu chvíli rozplynuly její sny o tom, že Anička bude chodit a mluvit, ale mohla se zaměřit a tvrdě zapracovat na tom, co Anička opravdu zvládne. Velkou oporou byla pro matku rodina. Chválí si i přístup zdravotníků ve fakultní nemocnici.

Bilance negativ

Největší a pro matku jistě nejvíce nepříjemné bylo jednání zdravotníků. Porodník a dětský lékař v nemocnici, kde se Anička narodila, s matkou téměř nekomunikovali, tudíž matka neměla o svém dítěti žádné informace. Dále také jednání lékaře, který prováděl CT vyšetření, bylo dosti neprofesionální. Dále nebyla příjemná ani reakce kamarádek na Aničku a její postižení. Po telefonickém rozhovoru bylo zjištěno, že má matka špatnou zkušenost i se zaměstnanci školy, kterou Anička do nedávna navštěvovala.

Úvahy o budoucnosti dítěte a matky

***Jaké máš plány do budoucna?** „Do budoucna si nedělám žádné plány. Za prvé nechci vědět, co mě čeká. Plány do budoucna nemám žádné... ještě jeden školní rok a*

konec. To je prostě můj plán, na který se upínám ...budeme jezdit do kina, na ty výlety, že si budeme užívat...“

SHRNUTÍ

V empirické části naší práce byla zpracována data, která jsme naším výzkumem získali od čtyř matek ve věku 38 až 42 let. Postižené děti, o něž matky pečují, jsou ve věku v rozmezí 7 až 15 let. Ke každému rozhovoru bylo zpracováno grafické schéma, na němž jsou znázorněny osoby, pomocné organizace popřípadě jiné aspekty, které jsou ve vzájemné interakci s matkou. Tyto vztahy jsou dále stručně zformulovány.

U každého rozhovoru dále bylo hodnoceno deset hledisek, jež v minulosti či v přítomnosti sehrály nebo hrají v každém z příběhů důležitou roli. Nyní si shrneme všech deset bodů a uvedeme u každého z nich zkušenosti dotazovaných matek.

Časová osa – v prvním bodě je popsána doba před porodem, během porodu a krátce po porodu. Dále jsou zde zahrnuty důležité okamžiky, které se od narození postiženého dítěte odehrály.

Tři z dotázaných žen neměly problém s otěhotněním. Pouze matka Elišky se do doby, než se prokázalo těhotenství, domnívala, že nikdy nebudou moci mít s manželem vlastní dítě. Jako jediná z dotazovaných matek také porodila Elišku předčasně. Předčasné ukončení těhotenství bylo indikováno z důvodu nedařícího se snížení krevního tlaku matky. Matka Františka na začátku svého těhotenství prodělala virózu. Zbylé dvě dotazované matky během těhotenství potíže neudávaly.

U dvou matek byl porod přibližně v termínu. Těhotenství u nich muselo být ukončeno, jelikož došlo ke komplikacím ze strany plodu, které byly zjištěny během kontrolního CTG vyšetření. Matka Aničky přenášela asi o 1 týden a komplikace nastaly během vyvolaného porodu. Matka Františka a matka Aničky rodily v menší nemocnici a děti byly následně převezeny na odborné pracoviště. Matka Filipa a matka Elišky přivedly děti na svět ve větší nemocnici, kam byly před porodem přeloženy.

Nejdéle byla v nemocnici hospitalizována Eliška, celkem přibližně 9 týdnů. Matka byla nucena týden po porodu odjet domů, jelikož měla doma další 4 děti v osvojení. Poslední týden před propuštěním byla s Eliškou opět hospitalizována, aby si na sebe matka s dítětem fyzicky zvykla. František a Eliška byli hospitalizováni měsíc. Matka Františka byla do nemocnice, kam byl František po porodu přeložen, přijata týden po porodu. Matka Aničky již takové štěstí neměla. Do nemocnice ji přijali až přibližně 14 dní po porodu, kdy již nemohla kojit. Matka s Filipem byla z nemocnice propuštěna 14 dní po porodu.

Matce Elišky sdělili diagnózu DMO již po porodu. Matka Aničky se diagnózu dověděla v jednom roce věku dítěte a matka Filipa dokonce až ve dvou letech věku dítěte. Matce Františka byla po porodu sdělena prognóza, ovšem diagnózu jí nikdo nikdy oficiálně nesdělil. Vyčetla si ji z ambulantní neurologické zprávy.

Pro Aniččinu matku byl nejhorší první rok, jelikož stále nevěděla, co dceři je. Tím, že se Filipova matka dověděla diagnózu syna až v jeho dvou letech, bylo to pro ni těžké od této chvíle. Matka Františka alespoň tušila diagnózu DMO u svého syna, tudíž si hledala informace na internetu již dřív. Ovšem jako nejhorší hodnotila první dva roky. Jelikož je matka Elišky věřící, smiřovala se se situací snadněji.

Pro každou z matek bylo vždy těžké, když se vyskytl u dítěte nějaký nový problém či komplikace jejich zdravotního stavu.

Kromě matky Aničky všechny vyhledaly pomoc u pomocné organizace. Všechny čtyři matky dochází se svými dětmi na rehabilitace a cvičí s dětmi doma.

Rodina, její podoba, reagování na situaci a proměny rodiny – Nejhůře na postižení svého dítěte reagoval otec Františka. Oporou pro matku v té době nebyl a dodnes jsou chvíle, kdy potřebuje naopak on podpořit od své manželky. Ale syna má rád a věnuje se mu. Otec Filipa podle matky situaci od začátku „bere tak, jak to je“. Na Filipa „nedá dopustit“. Otec Elišky bral situaci vždy s nadhledem a manželce byl velkou oporou. Matka a otec Aničky spolu neuměli komunikovat, protože do jednoho roku věku dítěte žili v nejistotě a stále nevěděli, co s Aničkou je. Proto byl pro oba rodiče Aničky první rok kritický. Otec má ovšem Aničku velmi rád a dcera vyžaduje na některé úkony výslovně účast otce. Ani v jednom ze čtyř případů nedošlo k vzájemnému obviňování nebo vyčítání si viny za postižení dítěte.

Všichni sourozenci postižených dětí reagovali na handicap svého bratra či sestry dobře a mají ji nebo jeho rádi. Pouze v případě Aničky měl její bratr období, kdy se cítil rodiči opomíjený a dával jim to najevo. Ovšem rodiče s ním o problému hovořili a tyto pocity postupně samy odezněly. Všechny matky pozorují u svých dětí změněný pohled na postižené jedince v naší společnosti i jiné uspořádání žebříčku hodnot oproti jiným zdravým dětem.

Co se týče prarodičů postižených dětí, nejlépe reagovali prarodiče Filipa. Jedna z babiček byla fyzioterapeutka, tudíž se od začátku podílela i na péči o Filipa po stránce cvičení. Dobře reagovali i prarodiče Aničky. Pouze dědeček se ze začátku bál Aničku vůbec pochovat, aby jí neublížil. Prarodiče Františka jsou již starší a nechtěli věřit, že

by jejich vnuk mohl být postižený. Postupem času si ale zvykli a mají Františka rádi. Prarodiče Aničky fakt, že je Anička postižená, přijímali dlouho. Ale i oni se s postižením Aničky později vyrovnali.

Zdravotní stav dítěte a jeho proměny v čase – Kromě Filipa byly všechny děti dotazovaných matek po porodu kříšeny. Všechny děti byly hospitalizovány ve větší nemocnici, kde jim byla poskytnuta odborná péče. Matce Elišky a Františka zde také byla sdělena prognóza týkající se stavu dítěte. Matce Elišky byla rovnou sdělena i diagnóza DMO.

Filipovi byla diagnóza stanovena mezi 7. až 8. měsícem života, kdy byl poprvé v ambulanci neurologa. Ovšem matce byla diagnóza sdělena až ve dvou letech dítěte. Matka byla odeslána do neurologické ambulance poté, co praktické lékařce řekla, že se Filip ve svých sedmi měsících neotáčí. Zbylé tři matky se svým dítětem dochází na neurologické kontroly již od chvíle, kdy byly propuštěny z nemocnice. U všech čtyř dětí také neurolog provedl EEG a ukázalo se, že všechny trpí epilepsií.

Všechny děti také pravidelně dochází na rehabilitaci a matky s nimi musí cvičit i doma. Psychomotorický vývoj všech dětí byl v raném dětství velmi opožděný. Jediná Anička má postižení tak velké, že je upoutána na pojízdné křeslo. Ostatní tři děti nemají chůzi dokonalou, ale chodí. Filip nezvládne delší vzdálenosti, proto musí matka občas použít kočár. Eliška prodělala minulý rok operaci dolních končetin, takže chůze se o dost zlepšila, ovšem musí dodržovat šetřící režim, aby končetiny nenamohla.

Eliška také do svých tří a půl let trpěla stavy, kdy upadla do bezvědomí. Loni také podstoupila operaci dolních končetin, po které se vyskytly lehké komplikace, a zdravotní stav vyžadoval intenzivnější rehabilitace.

František a Filip mají k základní diagnóze DMO ještě také středně těžkou mentální retardaci a fatickou poruchu. František je navíc hyperaktivní dítě, což mu ztěžuje lepší zapojení do kolektivu.

U Aničky se během posledního půl roku objevily křečové stavy, které mají návaznost na Aniččinu psychiku. Objevují se tehdy, pokud je Anička ve stresu.

Zdravotnická zařízení, jednání personálu – všechny čtyři matky byly nejdříve hospitalizovány v nejbližší nemocnici. Matka Elišky a matka Filipa byly ještě před porodem přeloženy do větší nemocnice. Zbylé dvě matky porodily své dítě v místní nemocnici, ovšem obě děti byly ihned po porodu převezeny do Fakultní nemocnice, kde jim mohla být poskytnuta odborná péče. Oběma matkám byl umožněn pobyt

v nemocnici s dítětem. Matka Aničky si ovšem své místo musela „vydobýt“ na rozdíl od matky Františka, která do Fakultní nemocnice byla přijata ihned po propuštění z místní nemocnice.

Matka Elišky je s přístupem zdravotníků spokojená. Matce byly podány kvalitní informace již od porodníka a neonatologa. Spokojená je i se vstřícností praktické dětské lékařky a neurologa, ke kterému pravidelně s Eliškou dochází. Dobrou zkušenost má i s docentem, který se zabývá ortopedickou problematikou a který Elišku operoval. Důležitou roli v životě matky bezesporu hraje i fyzioterapeutka, která je vždy matce k dispozici a je ochotna jí pomoci a poradit. Negativní zážitky má matka Elišky z poradny pro nedonošené děti, kdy se setkala s neprofesionálním jednáním zdravotnického personálu.

Matka Františka a matka Filipa nemají dobré zkušenosti s neurologem, ke kterému každá se svým dítětem pravidelně dochází. Neurolog ani jedné z těchto dvou matek nesdělil diagnózu, kterou stanovil. Matka Františka byla ve Fakultní nemocnici alespoň seznámena s prognózou vývoje dítěte. Matce Filipa zase pomohla fyzioterapeutka, která jí poradila, na koho se obrátit a zároveň matku povzbuzovala.

Matka Aničky pozitivně hodnotí přístup zdravotníků ve Fakultní nemocnici. Sice nějakou dobu trvalo, než mohla s Aničkou v nemocnici být, ale personál s ní komunikovala na úrovni a matka byla informována. Matka si také dále cení přístupu a rad logopedky, kterou navštívili v Liberci. Nepříjemným zážitkem a špatnou zkušeností byl pro matku porod a období po porodu, kdy byla hospitalizována v místní nemocnici. Lékaři byli neochotní, komunikaci s matkou se vyhýbali, tudíž matka do propuštění z porodnice neměla o svém dítěti žádné zprávy. Další nepříjemnou zkušeností byl přístup lékaře, který Aničce prováděl CT vyšetření mozku.

Pomáhající instituce a jednání jejich personálu – tři dotazované matky využily služby pomocné instituce. V případě Filipa a Františka to byl klub Pohoda, který se zabývá sociální problematikou. Na tento spolek byly obě matky odkázány fyzioterapeutkou, která obě děti rehabilituje. Matky se mohou účastnit pravidelných schůzek, které se konají jednou za měsíc a kde se schází víc rodičů, kteří mají také postižené dítě. Poradenství ale funguje, kdykoliv matka potřebuje.

Matka Elišky se napojila na centrum rané péče, s jehož zaměstnankyní řešily problémy spojené jak s vývojem Elišky, tak i problematiku získání příspěvků apod. Když Eliška dospěla do školního věku, spolupráce s centrem rané péče musela skončit.

Paní, která z centra rané péče za matkou a Eliškou pravidelně dojížděla, matku odkázala na ÚSP Kamínek, jež se zabývá pedagogickou problematikou. Tato organizace spolupracuje víc se školou.

Matka Aničky nevyužila pomoc žádné organizace.

Škola, jednání učitelů a spolužáků – Eliška navštěvuje normální základní školu a Filip s Františkem navštěvují speciální školu. Anička ještě do nedávna také chodila do speciální školy.

Matka Filipa hodnotí školu a spolužáky pozitivně. Zatím žádný problém s personálem školy neřešila. Filip si se spolužáky rozumí.

Jelikož je František hyperaktivní, spolužáci se mu straní a mají z něho strach, protože je pokouší. Asistentka, kterou má František ve škole přidělenou, s ním pracuje na zmírnění jeho hyperaktivity. Problémy s učiteli matka zatím řešit nemusela.

Matka Elišky si velmi chválí postoj Eliščinu třídní učitelky, která s matkou spolupracuje a snaží se Elišku zapojovat do všech činností. Vychází Elišce vstříc i v obdobích, kdy Eliška kvůli svému zdravotnímu stavu nemůže školu navštěvovat. Když byl Eliščin zdravotní stav zhoršen, spolužáci jí pomáhali například při chůzi.

Špatnou zkušenost se školou má matka Aničky. Je přesvědčená o tom, že muselo ve škole dojít k nějakému konfliktu, jelikož Anička začala mít zdravotní problémy, které jsou vázány na stres ve škole. Nyní má formu domácího vzdělávání. Spolužáky měla ráda, ale stresová situace musela být zřejmě tak silná, že jí spolužáci momentálně nechybí.

Sousedé, přátelé, známí a jejich reagování – matka Filipa od svého okolí nepocítovala odmítavé postoje. Naopak sousedka jí občas syna i pohlídá. Matka Františka během péče o syna poznala spoustu příjemných lidí, takže žádné problémy v tomto směru nemusela řešit. Sousedé v okolí Františka a Elišky se jen v době, kdy postižení začalo být viditelné, ohlíželi, ale nikdo se nikdy na nic neptala a ani se matky neseťkaly s negativními postoji. Matka Aničky se jako jediná ze všech čtyř dotazovaných setkala s negativním postojem své kamarádky.

Bilance pozitiv – matka Filipa a matka Františka poznaly mnoho rodičů v obdobné situaci, což jim pomohlo s vyrovnáváním se s postižením svého dítěte. Matka Elišky se setkává se vstřícným jednáním lidí, se kterými přichází do styku. Tři matky ze dvou uvádí, že zdravý sourozenec handicapovaného dítěte má jinak seřazené priority a jejich

přístup ke slabším jedincům v naší společnosti je citlivý. I samy matky pociťují, že jejich náhled na svět je jiný než před narozením dítěte. Jsou pro ně důležitější citové hodnoty a zdraví, než cokoli jiného.

Bilance negativ- každá z dotazovaných matek má alespoň jednu špatnou zkušenost se zdravotníky. Pro všechny čtyři dotazované matky také bylo nepříjemné období, když se vyskytl nějaký zdravotní problém u jejich dítěte, např. prokázání epilepsie. Matka Aničky má navíc negativní zkušenost se speciální školou, kterou Anička do nedávna navštěvovala. Matka Františka a matka Elišky se setkaly ze začátku s horší reakcí některých členů rodiny. Postupně však docházelo k lepšímu řešení této situace a nyní již dítě akceptují.

Úvahy o budoucnosti matky a dítěte – tři dotazované matky by si přály, aby jejich handicapované dítě bylo zabezpečené, a také ho chtějí co nejlépe připravit do života. Tyto tři matky by se chtěly vrátit do zaměstnání alespoň na částečný úvazek. Matka Aničky se těší na konec školní docházky své dcery a plánuje si, že bude s Aničkou trávit většinu času na různých výletech.

DISKUSE

Při rozhovorech s matkami - které mají dítě s DMO - jsme zjistili, že postižení jejich dítěte nemálo ovlivnilo jejich životy. Došlo k proměně ne jen jich samotných. Tyto změny se týkaly i blízké rodiny. Handicapem byl ovlivněn jak zdravý sourozenec postiženého dítěte, tak i jeho otec. Jsou to osoby, které jsou v každodenním kontaktu s handicapovaným dítětem a prožívají s ním chvíle těžké, ale i radostné.

V partnerském vztahu dotazovaných matek došlo také ke změně. Ve dvou případech si manželé byli oporou navzájem již od stanovení diagnózy DMO. V jednom případě matka udává nejhorší první rok po narození postiženého dítěte. Tato krize ve vztahu byla zapříčiněna nesprávnou komunikací mezi partnery, neznalostí daného problému a hlavně strachem a nejistotou z budoucnosti. Poslední matka uvádí, že ji manžel ze začátku oporou nebyl. Nechtěl uvěřit tomu, že jejich dítě je postižené a nedokázal se s tím smířit. I po sedmi letech občas zažívá stavy, kdy ho manželka musí povzbuzovat. Všechny dotazované matky se ale shodují v tom, že se manžel na výchově dítěte podílí, věnuje se mu, což je pro matku jistě povzbuzující. Navíc manželské vztahy prošly změnami, které se později ukázaly jako pozitivní. Partnerství bylo posíleno, i když k tomu vedla dlouhá a složitá cesta. Potvrdil se nám tedy výsledek, ke kterému dospěl Vančura (2006, 2007) ve svém výzkumu, tedy že v proměnné „osobní síla a soudržnost“ došlo k pozitivnímu posunu.

Všechny matky se shodují, že jejich zdravému potomkovi, tedy sourozenci handicapovaného dítěte, se změnil pohled na svět. Dalo by se říci, že jejich žebříček hodnot oproti vrstevníkům je posunut na jinou úroveň. Jejich empatie vůči postiženým a slabším jedincům v naší společnosti jsou na vyšší úrovni než u mnoha dospělých. Všichni zdraví sourozenci mají toho svého postiženého bratra nebo sestru rádi. Většina zdravých sourozenců v našem výzkumu jsou starší než postižené děti. Se svým handicapovaným sourozencem si od mala hrají, pomáhají mu a tím pádem i matce. Tři ze čtyř dotazovaných matek neudávaly, že by se jejich zdravé dítě cítilo jakýmkoli způsobem odsunuté. Jedna matka popisuje svou zkušenost, kdy jí a jejímu manželovi syn zanechával vzkazy. Ovšem tím, že se matka snažila synovi vysvětlit, proč na něj není již tolik času a komunikovala s ním, po čase psaní kartiček ustalo a nikterak to nezměnilo pozitivní sourozenecký vztah.

I já jsem zdravý sourozenec handicapovaného dítěte a mohu potvrdit, že již tehdy, ve čtrnácti letech, jsem si začala uvědomovat důležitost zdraví a ke slabším jedincům jsem přistupovala s úctou. Dokázala jsem se vcítit do jejich osoby, což je možná také jedním z důvodů, proč jsem začala studovat střední zdravotnickou školu a tím být alespoň nějak nápomocná a zjednodušit těmto jedincům cestu jejich životem s handicapem či s nemocí.

Dále pro nás byly důležité i informace týkající se přístupu zdravotníků. Bohužel všechny matky se setkaly s neprofesionálním jednáním zdravotníků, což jim nebylo nikterak nápomocno v těžkých chvílích, které v té době prožívaly. Porod, který by měl probíhat v klidné a hřejivé atmosféře, byl pro matku Aničky přímo „noční můrou“. Chování porodníka během porodu a neochota lékařů matce po porodu cokoli sdělovat a vůbec komunikovat s ní by mohlo být považováno za hrubé porušení etického kodexu lékaře. Zdá se, že zdravotníci si mnohdy neuvědomovali, že hovoří s laikem a navíc s matkou, která je pod vlivem změněné hormonální činnosti a vzhledem k dané situaci daleko citlivější a náchylnější k nepřiměřené reakci na působící stres.

Vlasáková (2011) ve svém výzkumu uvádí, že věřící rodiče se smířují se situací lépe, což se potvrdilo i v našem výzkumu. Jedna z našich dotazovaných matek, která je věřící, přímo říká: „...já jsem to těhotenství vnímala jako dar.“. Tato matka se ve chvílích, kdy na tom Eliška nebyla zdravotně dobře, modlila a říkala si, že když už jim ji jednou Pán Bůh dal, tak zde má jejich dítě nějaké poslání.

Tři ze čtyř dotazovaných matek by se chtěly vrátit do zaměstnání. Jsou si vědomy, že by plný úvazek v kombinaci s péčí o dítě a rodinu nezvládly. Totéž potvrdil i Vančura (2006, 2007) ve svém výzkumu. Ovšem najít práci na částečný úvazek je obtížné. Na druhou stranu čtvrtá z dotazovaných matek si našla jako koníček pečení na zakázku. Je to pro ni odreagování a zároveň je to pro ni i práce, která ji baví. Dvě matky z našeho výzkumu měly i možnost seberealizace a absolvovaly kurz, díky kterému by mohly vykonávat asistenci nějakému jinému postiženému dítěti. To prokazuje mou teorii, že i s handicapovaným dítětem se lze seberealizovat a částečně i pracovat. Bezesporu se musí brát v potaz vážnost postižení dítěte a jeho zdravotní stav a v neposlední řadě je také důležitá podpora a pomoc rodiny.

Jedna z dotázaných matek se setkala s negativním přístupem své kamarádky k postiženému dítěti. Tato kamarádka to přímo neřekla, ale dávala to najevo svým

chováním, když u ní matka s dcerou byly na návštěvě. Matka to viděla tak, že Anička vlastně dětem kamarádky překáží. Tato matka také pověděla, že měli více známých a kamarádů do té doby, než se dověděli, že je Anička postižená. Myslím, že to bylo zaviněno spíše nesprávnou komunikací ze strany těchto osob. Když se totiž někomu známému stane něco nepříjemného, jeho okolí spíše neví, jak s ním komunikovat, aby mu ještě více neublížili, a proto s ním omezí styky, vyhýbají se mu nebo s ním přestanou úplně komunikovat. Netvrdím, že je to pravidlem. Jedna z našich dotazovaných matek se naopak s kamarádkami stýká a tráví s nimi volné chvíle (za účelem zábavy). Jak ostatně jedno České přísloví praví: „V nouzi poznáš přítele.“, což hovoří za vše. Všechny matky ale díky svému postiženému dítěti poznalo mnoho lidí, kteří je dokázali podpořit a kteří si jsou v tomto směru v mnohém podobní.

Dalším aspektem v našem výzkumu, který považuji za důležité zmínit, je externí pomoc, např. v podobě střediska rané péče či jiné poradenské činnosti. Díky těmto pomocným organizacím se matkám podařilo zorientovat se v problematice sociálních dávek a příspěvků, nebo se naučily technikám a způsobům, které jim pomáhají správně o dítě pečovat, nebo jak si péči alespoň trochu usnadnit. Velkým pomocníkem pro dvě matky byl také internet. Různá diskusní fóra vedla k tomu, že se matky seznámily s rodiči, kteří řeší či řešili podobnou situaci.

Nemalou roli hraje v příbězích matek i škola a spolužáci postižených dětí. V našem výzkumu jsme se setkali od pozitivního přístupu učitelů přes neutrální až po negativní. U Elišky to byl zrovna ten pozitivní, kdy se učitelka zajímala o to, co Eliška může a co nesmí v rámci svého handicapu dělat. Dokonce se jednou byla s Eliškou a s její matkou podívat na rehabilitaci, aby tam nasbírala inspiraci pro hodiny tělocviku. Snaží se Elišku zapojovat do všech třídních aktivit a přizpůsobuje program akcí tak, aby se Eliška společně se svými spolužáky mohla radovat z nezapomenutelných zážitků, které jednoznačně do školních let patří. Zároveň vyšla vstříc i v době, kdy byla Eliška dlouhodobě indisponována a nemohla docházet do školy. Snažila se udělat vše pro to, aby Eliška nemusela opakovat ročník. To by pro Elišku znamenalo zvykat si na jiné spolužáky a učitele a kdo ví, možná že by tato stresová situace měla negativní vliv na její celkový zdravotní stav. Tak tomu totiž bylo v případě Aničky, která musela kvůli vysokému počtu zameškaných hodin opakovat třídu. Tím hlavním problémem nebyla adaptace na nové spolužáky, ty měla Anička ráda. Ale i přesto to byl jeden z rizikových faktorů, který přispěl ke zhoršení Aniččina zdravotního stavu. Dalším stresujícím

faktorem byla nejspíš nějaká nepříjemná zkušenost, kterou Anička měla s jednou z učitelek. Protože Anička nemluví, je těžké určit, co bylo spouštěcím momentem, který vedl ke zhoršení zdravotního stavu. Ke zlepšení stavu nepomohl návrat mezi původní spolužáky a do původní třídy, na kterou byla Anička zvyklá, ale to, že kompetentní lékař doporučil formu domácího vyučování. Tím pádem Anička nemusí jezdit do prostředí, ve kterém zažila něco pro ni traumatizujícího. Je to smutné, ale kvůli této zkušenosti se jí nestýská ani po spolužácích, které měla tolik ráda. Jako neutrální vztah mezi školou a dítětem bych hodnotila případ Filipa. Matka zatím nemusela řešit problém jak ze strany školy, tak i ze strany Filipa. Se spolužáky Filip také nemá problémy a rozumí si s nimi. Obrácená situace je v případě Františka. František je hyperaktivní a hůř zvladatelné dítě. Není agresivní, ale ostatní děti fyzicky pokouší. Ty z něj mají strach a nechtějí s ním kamarádit. Ve škole má i osobní asistentku, která se snaží pracovat na zmírnění těchto projevů.

Původní myšlenkou bylo vedle rozhovoru s matkami vypracovat i krizové křivky. Není pochyb, že si každá z dotazovaných matek prožila chvíle, ve kterých se cítily zlomené a zklamané. K té nejvíce traumatizující chvíli bezesporu patří chvíle, kdy jim byla sdělena nebo potvrzena diagnóza DMO. Ovšem setkala jsem se s reakcemi ze strany matek, které vedly k tomu, že tyto křivky zpracovány nebyly. Jedna z matek uvádí, že se nikdy necítila na nule a už vůbec ne pod nulou, protože se vždy naskytlo - nebo si vyhledala - něco, co jí negativní okamžiky kompenzovalo. Vliv na tuto skutečnost zajisté měla i její rodina, která byla oporou. Druhá matka po delším zamyšlení odpověděla, že nejhorším obdobím byly první dva roky po narození dítěte. Je to již delší doba a za ta léta se tehdy tolik negativní pocity do jisté míry vstřebaly a v dnešní době nejsou již vnímány tak dynamicky, jako před sedmi lety. Třetí matce byla v jejich horších obdobích nápomocna víra, tudíž také neklesla nikdy na nulu nebo dokonce do minusových položek. Čtvrtá z matek nepovažovala, kromě sdělení diagnózy a krátkého období poté, žádné období za krizové.

ZÁVĚR

Cíle bakalářské práce byly splněny. V teoretické části byla popsána etiologie DMO, její formy, diagnostika a léčba. Dále byl charakterizován pojem kvalita života, zjištěn vliv narození handicapovaného dítěte na rodinu a její fungování a charakterizována kvalita života matek, které pečují o dítě s DMO.

Cílem praktické části bylo popsat a analyzovat životní příběhy vybraných matek, které dlouhodobě pečují o postižené dítě s DMO. Dále bylo třeba zjistit, jaký vliv mělo narození postiženého dítěte na jeho rodinu a blízké okolí, zmapovat přístup zdravotníků, se kterými přišla matka do styku v souvislosti s postiženým dítětem a určit, jakou roli sehrály v životě matek pomáhající organizace. Jedním z cílů také bylo zmapovat interakci škola – dítě. Dalším cílem bylo vyhledat pozitiva a negativa ve vyprávění matek, a samozřejmě také zjistit představu matek o budoucnosti dítěte a sebe samých.

Věk dotazovaných matek byl v rozmezí 38 až 42 let a věk jejich handicapovaných dětí v rozmezí od 7 do 15 let. Jedno dítě s DMO bylo prvorozené, ve dvou případech šlo o dítě druhorozené a jedno dítě bylo narozené třetí v pořadí. Všechny čtyři dotazované matky jsou vdané a v jejich domácnosti je alespoň jeden zdravý sourozenec. Žádná z matek nechodí do zaměstnání a všechny pobírají příspěvek na péči o osobu blízkou. Dvě z dotazovaných matek mají nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské a dvě jsou absolventky středního odborného učiliště.

Pouze jedna ze čtyř dotazovaných matek nikdy nevyhledala pomoc v podobě pomáhající instituce. Jedna z matek využila pomoc střediska rané péče a posléze i služby pedagogické poradny. Dvě zbývající matky využily služeb klubu Pohoda. Tato organizace se nevěnuje pouze poradenské činnosti v sociální oblasti, ale jednou do měsíce pořádá schůzky pro rodiče postižených dětí, které probíhají v příjemném prostředí jedné z restaurací, tudíž atmosféra při těchto schůzích je velmi přátelská. Klub pořádá jednou ročně i rekondiční pobyty pro celé rodiny, které mají postižené dítě. Tyto pobyty slouží jednak k rekreaci rodičů, jelikož mnozí z nich nemají příležitost odjet někam na dovolenou, a jednak k tomu, aby se děti navzájem poznaly, a bez pochyby je to pro ně velké zpestření. Pobytů se účastní ve většině případů i zdraví sourozenci těchto postižených dětí, tudíž i oni, aniž by si to uvědomovali, se učí komunikaci a jednání s handicapovanými lidmi. Vím, o čem mluvím, jelikož jsem se jednoho z těchto rekondičních pobytů před lety zúčastnila. Všichni ti lidé kolem na mě působili jako jedna velká rodina. Přijali mě mezi sebe velmi rychle a já jsem jim za to

vděčná. Tehdy jsem byla zaměstnaná u paní fyzioterapeutky, která s tímto klubem spolupracovala a spolupracuje dodnes. Součástí těchto pobytů byla, kromě jiného, i rehabilitace jak dětí, tak i rodičů.

Ve všech čtyřech případech bylo velkým šokem pro matky a jejich rodinu konstatování diagnózy DMO. Jedna z matek se diagnózu dověděla až ve dvou letech věku dítěte a proto její reakce byla opožděnější. Druhé matce byla diagnóza sdělena, když byl dítěti jeden rok. Pro mě, jako pro matku zdravého dítěte, je nepředstavitelné žít celý rok v nejistotě a nevědět, co mému dítěti vlastně je.

Otcové postižených dětí se se situací vnitřně vyrovnávali různě, nicméně tři z nich byli manželkám oporou od samého počátku a v jednom případě se manžel začal do péče více zapojovat až ve dvou letech věku dítěte. Všechny matky si uvědomovaly, že péči, kterou dříve poskytovaly zdravému dítěti, nyní musí omezit. Výsledkem bylo, že se děti musely rychleji osamostatnit a tedy i rychleji rozumově vyžrály. Nejstarší ze zdravých sourozenců z našeho výzkumného vzorku, dvanáctiletý chlapec, tuto skutečnost přijímal pozitivně, neboť byl rád, že mu matka nemůže věnovat tolik pozornosti a tím mu bylo poskytnuto více volnosti. Přesto tento chlapec, kterému je již 19 let, nemá žádné výchovné problémy a rodině tím tak nepřidělavá starosti navíc.

Prarodiče postižených dětí se s handicapem svého vnoučete dříve či později postupně vyrovnali, což pro matku bylo zajisté velmi důležité a povzbuzující.

Reakce kamarádek a známých rodiny byly různé. Nejhorší reakci zažila jedna z matek, kdy jí kamarádka dávala silně najevo, že jí postižené dítě vadí. Co se týče reakce sousedů a ostatních lidí v blízkém okolí, matky se nesetkaly s negativním přístupem. Soucitné pohledy ovšem rodiče špatně snáší a jsou jim nepřijemné.

Dvě z matek rodily v místní nemocnici a dvě ve větší nemocnici. Všechny děti ale byly hospitalizovány ve větší nemocnici, kde jim byla poskytnuta odborná pomoc. Z vyprávění vyplývá, že přístup lékařů vedoucích porod, a také dětských lékařů ve Fakultní nemocnici, se nedá srovnat s přístupem lékařů v menší nemocnici. Matka rodící ve Fakultní nemocnici popisuje přístup zdravotníků jako profesionální a lidský. Nicméně pozdější návštěvy v neonatologické poradně v této nemocnici popisuje jako stresující a přístup těchto zdravotníků neprofesionální. Tuto poradnu tedy navštívila pouze dvakrát. Dále pak jedna z matek popisuje porod v menší nemocnici před patnácti lety jako traumatizující. Přístup zdravotníků byl tehdy velmi neprofesionální až nelidský. Ve stejné porodnici rodila matka před sedmi lety a přístup zdravotníků byl již na dobré úrovni. Nutno podotknout, že v období mezi těmito porody došlo ke změně

vedení gynekologicko-porodnického oddělení. Čtvrtá matka rodící ve větší nemocnici neměla k přístupu zdravotníků v této nemocnici výhrad. Vždy, když matky během svého vyprávění narazily na negativní zkušenost zdravotníků, vybavovala jsem si momenty ze střední školy, kde nám vyučující zdůrazňovali, abychom na pacienta nahlíželi s úctou a s empatií. Abychom se zkusili zamyslet nad tím, zda by nám bylo příjemné, kdybychom se ocitli ve stejné situaci. Své povolání zdravotní sestry mám ráda a baví mě, ale v těchto chvílích jsem se až zastyděla, že jsem zdravotník.

Plně si uvědomuji, že někteří zdravotníci, kteří v příbězích figurují, porušili etický kodex. V jednom bodě etického kodexu lékaře stojí: „Lékař se k nemocnému chová korektně, s pochopením a trpělivostí a nesníží se k hrubému nebo nemravnému jednání. Bere ohled na práva nemocného.“. Jedna z matek, která se účastnila našeho výzkumu, se setkala během porodu a krátce po něm s úplně opačným přístupem, než který stojí v citovaném bodě tohoto kodexu. Byl to pro ni otřesný a bohužel nezapomenutelný zážitek. „Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění,...“. Toto je část dalšího bodu lékařského kodexu, který byl porušen. Ve dvou případech totiž matce nebyla neurologem sdělena diagnóza jejich dítěte. Byl to právě on, kdo měl povinnost tento fakt matkám sdělit. Nejen lékaři, ale vůbec všichni zdravotníci, by neměli zapomínat, že se rozhodli vykonávat pomáhající profesi a zároveň by se měli naučit holistickému přístupu ke klientovi. Vykonávání zdravotnického povolání totiž není jen o vyhledávání onemocnění a léčení, ale mělo by se přihlížet i na pacientovu duševní pohodu.

Všechny matky by ocenily, kdyby jim byla lékařem na rovinu sdělena prognóza s horšími vyhlídkami, než plané naděje na slibný průběh vývoje dítěte. Člověk v náročné situaci se upíná k nejlépe vyhlížejícímu stanovisku. Pokud je ovšem tento cíl nedosažitelný, tak po tomto zjištění přijde velké zklamání a pocit beznaděje, a dotyčný stojí opět na začátku dlouhé cesty.

Všechny děti jsou zařazeny do povinné školní docházky. Nejstarší, patnáctiletá dívka, má formu domácího vzdělávání, a to kvůli zhoršenému psychickému stavu ze špatné zkušenosti, ve speciální základní škole. Druhé děvče navštěvuje základní školu s individuálním vzdělávacím plánem. Dva chlapci chodí do speciální základní školy. Z rozhovorů vyplývá, že tři matky dětí, navštěvujících školu, jsou se vzděláváním svého postiženého dítěte spokojeny. Na svých dětech vidí pokroky. Dvě z postižených dětí se na své spolužáky těší a dobře s nimi vychází. Třetí se také na spolužáky těší, nicméně

ostatní děti jej tak dobře nepřijímají, neboť se jej bojí. Díky integraci handicapovaných osob dochází k lepší socializaci jak postižených jedinců, tak i těch zdravých. Dříve byly handicapované děti častěji umisťovány do ústavů, nebo byly od společnosti izolovány vlastními rodiči. Co k tomu rodiče vedlo? Možná se za své dítě styděli, nebo se možná styděli sami za sebe, protože to brali jako vlastní selhání. Postupem času ale došlo k začleňování postižených jedinců do společnosti. V dnešní době je snaha přizpůsobit vše tak, aby se mohl člověk s handicapem bezstarostně a bez pocitu diskriminace zapojovat do všedních životních činností. Tyto proměny jsou klíčové i pro osoby pečující o handicapovaného jedince.

V současné době matky nepovažují za negativum postižení svého dítěte. Negativními pocity si bezesporu prošly zpočátku příchodu postiženého jedince do rodiny. V současnosti na matky negativně působí, když dítě například akutně onemocní a matky o něj mají strach. Je známo, že například u tak banálního onemocnění, jako je chřipka, dochází u postiženého dítěte k úpadku ve vývoji. To znamená, že pokrok ve vývoji, ke kterému díky vynaloženému úsilí a času došlo, se vytratí. Jen málokdo si umí představit, jak se matka v tu chvíli musí cítit. Za vytrvalost těchto matek a odvahu bojovat by si takové ženy zasloužily ocenění.

Je známo, že někteří otcové neunesou fakt, že je jejich dítě postižené a propadnou buď například závislosti na alkoholu, nebo rodinu opouští. V našem výzkumu ovšem ani v jednom případě nedošlo k rozpadu manželství, což je hodnoceno jako pozitivum. Pro všechny matky bylo také jistě pozitivní to, že jejich zdravé dítě nebo děti přijaly svého postiženého sourozence bez problémů. Některým zdravým dětem bylo pouze pět let, když se musely učit větší soběstačnosti a nezávislosti oproti svým vrstevníkům, a také se naučili nahlížet na svět z jiného úhlu pohledu. Ve všech případech jsme se setkali z akceptací postižení dítěte prarodiči. Některé se s postižením vnoučete smířili později, ovšem nakonec byli pro matku oporou.

Na závěr cituji matky, které vzkazují rodičům, kteří jsou na začátku této cesty. Matka Filipa vzkazuje: *„Ať se drží, ať se aspoň snaží brát věci pozitivně.“*. Matka Františka: *„Určitě by na to neměli být sami. Být co nejvíce v kontaktu s pomocnými organizacemi, ostatními maminkami apod.“*. Matka Elišky: *„No, kdyby to byli, stejně jako my, věřící, tak ať se určitě modlí. A jinak ať mají radost z každého, byť jen malinkého pokroku, a ať mají hodně sil.“*. Matka Aničky: *„Tím si musí každý projít sám. To se nedá nic vzkázat. Každý ten problém má jiný. Nikdy nejsou dva stejné“*

problémy a každý to snáší jinak a každý je v jiné situaci. Nepoddat se tomu, to je jediný, co bych vzkázala. A bojovat.“

Z našeho výzkumu vyplývá, co všechno ovlivňuje kvalitu života matek dětí s DMO. Přiblížili jsme i to, s čím vším se matky postižených dětí mohou setkat. Zajisté jsou to zkušenosti jak negativní, tak i pozitivní. Ovšem pravá mateřská láska a čas napomáhají k vytěsnění těch negativních zážitků a dávají prostor ke vzpomínkám a prožívání zážitků pozitivních.

Nabízí se mnoho námětů pro další výzkum. Například by se mohl provést podrobnější rozbor jednotlivých hledisek, zaměřit se na to, jak se matky vyrovnávají s postižením svého dítěte a jak ještě účinněji řešit krizové situace.

ANOTACE

- Autor:** Pavla Svobodová
- Instituce:** Ústav sociálního lékařství LF HK v Hradci Králové
Oddělení ošetřovatelství
- Název práce:** Kvalita života matek dětí s dětskou mozkovou obrnou
- Vedoucí práce:** prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
- Počet stran:** 149
- Počet příloh:** 6
- Rok obhajoby:** 2013
- Klíčová slova:** dětská mozková obrna, kvalita života, pečující matka

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života matek, které pečují o své dítě postižené dětskou mozkovou obrnou. Poukazuje na změny v životě matky a blízké rodiny handicapovaného dítěte a na jejich vyrovnávání se s náročnou situací.

Zkoumaný soubor tvoří čtyři matky ve věku od 38 do 42 let, které pečují o své handicapované dítě. Děti jsou ve věku od 7 do 15 let. Pro kvalitativní výzkum byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Základní témata, která z rozhovorů vyplynula, byla: průběh těhotenství a porodu, alibismus zdravotníků při sdělování diagnózy, náročná situace během prvního roku života postiženého dítěte, sociální opora matky v rodině, situace zdravých sourozenců nemocného dítěte, změny kvality matčina života v čase, strategie zvládání zátěže, pozitivní aspekty života rodiny, která má dítě s DMO.

ANNOTATION

Author:	Pavla Svobodová
Institution:	Institute of social medicine MF HK in Hradec Králové Nursing care department
Name of Theses:	Quality of life for mothers of children with cerebral palsy
Head of Theses:	prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Number of Pages:	149
Number of Attachments:	6
Year of Defense:	2013
Key Words:	cerebral palsy, quality of life, caring mother

The subject of this thesis is the quality of life for mothers who are taking care of a child with cerebral palsy. It illustrates the changes in the mother's life and the close family of the handicapped child, as well as how they cope with the challenging situation.

The research involves four mothers, ages 38 to 42, who are taking care of their handicapped children, ages 7 to 15. Semi-structured interviews were used for the qualitative research. The common themes that came up during the interview were: the course of the pregnancy and childbirth, the attitude of healthcare givers while informing the caregiver of the diagnosis, difficult situations during the first year of life for the handicapped child, social support for the mother and the family, effects on the healthy siblings, changes in the quality of life over time for the mother, strategies for dealing with the burdens, and the positive aspects of daily life for a family with cerebral palsy.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A INTERNETOVÉ ZDROJE

- 1) BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie – Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007, ISBN 978–80–7315–144–7
- 2) COLOROSOVÁ, B. *Krizové situace v rodině*. 1 vyd. Praha: Euromedia group, k.s.-Ikar, 2008, 240 s. ISBN 978-80-249-1027-7.
- 3) FITZNEROVÁ, I., *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6
- 4) FLEWELL, M., LEVINE, C., FREEDMAN, R. M., *Care for family caregiver: A Place to Start*, 2010, march
- 5) GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelství*, 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2011, ISBN 978-80-247-3625-9
- 6) KRAUS, J. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005 ISBN: 80-247-1018-8
- 7) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci* 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2002 ISBN 80-247-0179-0
- 8) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D., *Vývojová psychologie*, Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1284-9
- 9) MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*, MSD, 2006, ISBN 80-86633-65-9
- 10) MAREŠ, J., *Posttraumatický rozvoj člověka*, Grada Publishing, 2012, ISBN 978-80-247-3007-3
- 11) MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, 1. vyd., Praha: Grada Publishing, 2006, ISBN 80–2470–1362–4
- 12) VAĐUROVÁ, H. *Kvalita života pečovateli o děti s onkologickým onemocněním*. In ŘEHULKOVÁ, O. et al, *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí*, Brno:

- MSD, 2008, s. 45, ISBN 978-80-7392-073-9. Dostupné na <http://www.ped.muni.cz/z21/knihy/2008/21/21/texty/kvalita_zivota_cze.pdf> [online 15. 3. 2013].
- 13) STANTON, M., *Understanding cerebral palsy – a guide for parents and professionals*, JKP essentials, 2012, ISBN 978-1-84905-060-9
- 14) ŠPRYNAROVÁ, Š. *Respitní péče v průběhu života lidí s DMO - zkušenosti s DMO. Sborník přednášek ze semináře o respitní péči, listopad 1996.*, 1996, s. 70-75.
- 15) ŠUCHA, M., CHARVÁT, M., ŘEHAN, V., *Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku – vybrané aspekty teorie praxe*, 1. vyd., Univerzita Palackého v Olomouci, 2011 ISBN 978-80-244-2906-9
- 16) VAĐUROVÁ, H., *Sociální aspekty kvality života v onkologii*, Brno: MSD, spol. s r. o., 2006, ISBN 80-86633-60-8
- 17) VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN: 978-80-246-1616-2
- 18) VANČURA, J., *Zkušenosti rodičů dětí s mentálním postižením*, Brno: Barrister a Principal, 2007, 151 s. ISBN 978-80-87029-14-5
- 19) VANČURA, J., *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením*, *Disertační práce*, 2006
- 20) WHITE, C. L., LAUZON, S., Yaffe, M. J. et al., *Quality of life research*, 2004, roč. 13, s. 625-638
- 21) ZEMAN, B., *Koncept SEIQoL jako nástroj pro hodnocení kvality života*. Dostupné na <<http://časopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankylife/20120507004159191212.pdf>> [online 15. 3. 2013]
- 22) ZEMSKÁ, B., *Kvalita života rodin pečujících o osoby s kombinovaným a těžkým postižením*, *Diplomová práce*, 2008

Internetové odkazy

- 1) <http://www.rodinadnes.cz/2011/11/funkce-rodiny.html> [online 15. 3. 2013].
- 2) <http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie> [online 19. 3. 2013].
- 3) <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/stediska-rane-pee.html> [online 19. 3. 2013].
- 4) <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece.shtml> [online 19. 3. 2013].
- 5) <http://www.conamen.cz/index.php?category=1> [online 19. 3. 2013].
- 6) <http://www.arpzpd.cz/#/onas/coposkytujeme> [online 19. 3. 2013].
- 7) <http://www.spckaminek.websnadno.cz/> [online 19. 3. 2013].
- 8) http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm#leceni [online 28. 3. 2013].
- 9) Zákonč.108/200Sb., o sociálních službách [online 30. 3. 2013].
http://www.zakon.vpraxi.cz/zakon_c_1082006_sb_o_socialnich_sluzbach.html
- 10) Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
<http://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?cz=329&r=2011> [online 30. 3. 2013].
- 11) <http://www.dmo.cz/lecba-a-pece/detska-neurologie/diagnostika-dmo> [online 19. 4. 2013].

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Souhlas s nahráváním rozhovoru

Vážená paní,

obracím se na Vás se žádostí o rozhovor, který bude podkladem pro moji bakalářskou práci.

Jmenuji se Pavla Svobodová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, obor Všeobecná sestra na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové.

Rozhovor se bude týkat Vašeho handicapovaného dítěte a vlivu této skutečnosti na kvalitu Vašeho života v průběhu času.

Pro snadnější zpracování bude rozhovor nahráván. Nahrávka bude sloužit pouze jako podklad k bakalářské práci a nebude nikde zveřejňována. Vaše jméno a identifikační znaky Vaší osoby nebudou nikomu jinému dostupné. V dané práci bude zajištěna Vaše anonymita. Máte právo neodpovědět na jakoukoliv otázku bez udání důvodu a rozhovor můžete kdykoliv ukončit.

Souhlas prosím potvrďte svým podpisem.

Děkuji Vám za laskavost a důvěru.

Dne

.....

Podpis studentky

.....

Podpis matky

Příloha č. 2

Otázky k rozhovoru

- Chápu, že pro Vás bude těžké se vracet zpět a vyprávět mi Váš příběh od začátku až po současnost, ale věřím, že když si o tom společně popovídáme, najdete ve Vašem příběhu něco, co jste si možná dosud neuvědomovala, nebo se pro Vás vyjasní i nějaké nesrovnalosti, nad kterými přemýšlíte.

Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

- Kolik je Vám let?

- Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- Co jste dělala, než jste otěhotněla? Kde jste pracovala?

- Jste vdaná?

- Kolik máte dětí celkem?

- Kolik máte zdravých dětí?

- Kolikátý/á se narodil/a (jméno handicapovaného dítěte)?

- Byl nějaký problém s otěhotněním nebo v době těhotenství?

- Jak probíhal porod? Rodila jste v termínu?

- Kdy a kdo si poprvé všiml, že není s dítětem „něco“ v pořádku?

- Kolik mělo dítě měsíců, když byla stanovena diagnóza Dětská mozková obrna?

- Kdo Vám sdělil diagnózu?

- Co Vás v tu chvíli jako první napadlo? Jak jste reagovala?

- Jak Vám byla diagnóza sdělena?

- Měla jste možnost se ptát?

- Byla Vám nabídnuta nějaká forma externí pomoci nebo sdružení, kde byste si mohla vyměňovat zkušenosti s jinými maminkami v podobné situaci? Pokud ano, kým?

- Ze dne na den jste se stala jakousi „nedobrovolnou ošetřovatelkou“. Seznámil Vás někdo s tím, v čem bude mateřství a péče o handicapované dítě jiné, jaké má takové dítě potřeby?
- Kdo Vám byl největší oporou v této situaci?
- Co se změnilo ve vztahu s partnerem? Byli jste si vzájemnou oporou, nebo jste se začali vzájemně obviňovat? Sblížilo Vás to, nebo se Váš vztah začal rozpadat?
- Jak reagovalo/i Vaše zdravé dítě na postižení svého sourozence?
- Jak reagovalo Vaše blízké okolí, rodina, známí, kamarádi?
- Jak se Vašemu dítěti daří ve škole?
- Co nebo kdo si myslíte, že Vám pomohlo se smířit s tím, že je (jméno dítěte) takto nemocný/á? Co Vám naopak ztěžovalo se s tímto faktem smířit?
- Co Vám v péči o dítě pomáhalo?
- Co Vám naopak péči o dítě komplikovalo?
- Co Vám pomáhá „dobíjet“ energii? Máte nějaké koníčky?
- Dokážete mi říct, co vidíte pozitivního na péči o handicapované dítě?
- Změnil se Váš pohled na svět? Cítíte se nějakým způsobem obohacena?
- Jaké vyhlídky máte do budoucna? Co byste si přála pro své handicapované dítě a pro sebe?
- Co byste vzkázala rodičům, kteří jsou na začátku této cesty?

Protokoly rozhovotů

Příloha č. 3

Protokol - Filip

Věk matky: 38 let

Rodinný stav: vdaná

Nejvyšší dosažené vzdělání: SOU kuchař, číšník

Původní zaměstnání: závodní jídelna

Nyní: nepracuje, pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou

Počet těhotenství: 3

Počet zdravě narozených dětí: 2

Typ DMO: pravostranná hemiparéza

Přidružená onemocnění: epilepsie, středně těžká mentální retardace

Věk dítěte: 8 let, z třetího těhotenství

Chápu, že pro Vás bude těžké se vracet zpět a vyprávět mi Váš příběh od začátku až po současnost, ale věřím, že když si o tom společně popovídáme, najdete ve Vašem příběhu něco, co jste si možná dosud neuvědomovala, nebo se pro Vás vyjasní i nějaké nesrovnalosti, nad kterými přemýšlíte.

Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Souhlasím.

Byl nějaký problém s otěhotněním?

Problém nebyl žádný.

Jak probíhal porod?

Já jsem šla normálně, jak se chodí na křivku (*ke konci těhotenství*) v 37. nebo kolikátý to byl týden. Nevím. Prostě jsem šla na tu křivku, jak se chodí a šla jsem tam v pátek dopoledne a sestřičky jako že asi spí, protože už tam nebyly žádné ozvy, tak že mám přijít kolem páté hodiny, že tam bude i pan primář. No, tak jsem tam přišla kolem páté hodiny a už, když jako tam začalo všechno „lítat“, tak bylo jasné, že je asi nějaký průšvih, protože začali trhat i papíry, co ráno vyplnili k porodu. A už začali shánět, primář začal už na sestry, že se musí zavolat do některé z větších nemocnic. Takže nejdřív se mnou „letěl“ do vyšetřovny, měřil všechno na ultrazvuku... No vlastně nejdřív ne, nejdřív zkoušel volat dolů (*na dětské oddělení*), jestli se postarají o malý dítě. Tak kilo a půl počítal. Nakonec měl dvě třicet pět, ale dole mu řekli na dětském, že ne, že ho tam prostě nechtěj, tak zkoušel. Volal do jedné z těch větších nemocnic, tak teda tam že mě vezmou, tak mě tam ještě ten den vezli a vlastně ve čtvrt na devět se Filip narodil císařským řezem.

Jak Vám bylo, když začal ten shon. Řekl Vám někdo, co se děje a co plánují dělat?

No manžel seděl na chodbě a asi tušil, že je nějaký průšvih, protože jak to tam začalo rychle všechno běhat, všechno začali shánět, tak je to takový, takový divný, no.

Porod byl v celkové anestezii?

V celkové.

Kdy a kdo si poprvé všiml, že není něco s Filipem v pořádku?

Až na té křivce.

A po narození? Byl resuscitovaný?

Tvrdej, že ne. Byl, myslím, tři dny v inkubátoru. A on byl teda hypotrofní. Měl to tam i na postýlce „hypotrofní“.

Vyvíjel se jako miminko dobře? Například problémy s kojením nebo jiné?

To on nechtěl, on pořád jenom spal. Nechtěl pít. A abysme se z té nemocnice dostali, tak jsem ho musela naučit pít přes flašku, jinak nás nechtěli pustit domů. A já jsem ho dokrmovala, protože pořád spal. Na jídlo byl buzenej, protože furt spal.

Jaké byly první projevy DMO a kdo Vám řekl diagnózu? Byl to obvodní lékař, nebo jste pak dojížděli k nějakým specialistům? Přeci jenom to byl komplikovaný porod.

V nemocnici, kde jsem rodila, jsme na žádnou kontrolu nejeli. Nic nám neřekli, že máme přijet. Vůbec nikdo neřekl, co mu je. Ani když jsme odcházeli, tak nám neřekli. První syn měl trošku stočenou nohu, takže hned, myslím druhý den po porodu, za mnou tady v porodnici přišla rehabka a ještě jsme chodili hned z porodnice k soukromé fyzioterapeutce. A tady v té nemocnici nic neřekli, běžte si k neurologovi nebo běžte s ním na cvičení. Nic. Moje tchýně je rehabka a tak nějak v tom sedmém měsíci, nebo osmým, si všimla, že vlastně furt leží a že se vůbec neotáčí. Tak jsem to říkala na prohlídce dětské doktorce a ta teda říkala, že tomu nerozumí, že nás pošle na neurologii. A to, že má DMO, jsem se dozvěděla, když mu byly skoro dva roky. Mně to ani neřekl neurolog, že má tady tu dětskou mozkovou. Prostě jenom ať chodíme na rehabku. A pak to bylo tak, že jsme přišli k paní doktorce normálně na prevenci a ona se mě ptala, jestli na něj беру nějaký peníze. Já říkám: „A proč?“. A ona: „No, pan doktor tady píše, že má dětskou mozkovou obrnu.“. Takže my jsme to skoro do dvou let nevěděli, že má tu dětskou mozkovou. Takže to bylo takový nepříjemný.

Když se stanovila diagnóza, když jste se to dověděla až v těch dvou letech, jak jste reagovala? Co to pro Vás znamenalo? Co Vás první napadlo?

Já jsem třeba vůbec neměla tušení. Dřív se o to člověk nezajímal. Pak jsme se začali zajímat, co to je a takhlens. Ani když mi to naše fyzioterapeutka říkala, ona mně to nemohla říct. Ale když na mě jako mluvila, něco mně říkala, tak říkala, že jsem na ni koukala.... Já jsem vůbec nevěděla. Tak jsem jí říkala, že jsem o tom nevěděla, že to má, že jo. Ona mně něco jakoby říkala a já jsem na ni koukala jako vykulená, co chce, nebo co se děje, že jo. Jenomže ona říkala, že mně to nemůže říct, jako z toho hlediska rehabky. Že tušila asi, že to nevím, že to má, ale... Takže tak, no.

Měla jste vůbec možnost se na někoho obrátit s otázkami, v čem péče spočívá, co Vás všechno čeká, co může být za komplikace?

Ne, ne, ne. Já třeba, jak jezdí raná péče k rodičům, tak to vůbec něco takového u nás nebylo.

Kdo Vám nejvíce pomohl v těchto těžkých chvílích? Když se diagnóza stanovila, už jste věděla, že tam nějaké postižení bude, už jste se začala zajímat o nějaké informace?

Tak to byla právě naše fyzioterapeutka, ta mně pak dala telefon na paní, která se touto problematikou zabývá. Tyhle dvě mi pomohly nejvíc.

Odkázala Vás na poradkyni a její klub?

No, a no, no.

Když jste pak začala docházet na pravidelné schůzky klubu, pomohly Vám také ostatní maminky?

No, určitě. Pak už si takhle říkají co a jak, nebo co můžu čekat, co by mohlo být nebo co by se třeba mohlo udělat a tak. Vlastně to všechno bylo přes tu naši fyzioterapeutku. To už jste tam nebyla Vy, to už tam byla ta jiná sestra, když jsem se tam tak nějak sesypala. To jsem tam chodila na rehabky sama se sebou. Dala mi kontakt na tu poradkyni, ať se s ní spojím a že mi se vším poradí. Všechno ohledně tady těch průkazek a jiných věcí, na který jsem měla nárok.

Je dobře, že se je na koho obrátit. Myslím si, že rodiče postižených dětí, pokud se „nervou“, nezajímají, tak jim to „samo z nebe nepadne“.

No tak to je jasný. Protože fakt, já jsem o ničem nevěděla, dokud mně tohle neřekli. V těch dvou letech, když nám to ta doktorka řekla. A v roce měl nějaký ty febrilní křeče a to taky nikdo neřekl, že má třeba tohle. Myslím, že kdyby mně někdo něco řekl, a třeba jsme šli, si myslím, třeba dřív, tak se mohlo předejít i těm křečím. Že třeba by doktor řekl, že je tam nebezpečí, nebo něco, že bude náchylnější, že jo.

Byla byste na to víc připravená.

No, jasný.

Trpí Filípek nějakým přidruženým onemocněním, které se u DMO vyskytuje? Například epilepsií?

No...? Vlastně teď dostal poprvé nový léky na epilepsii, protože občas má zahledění. Když jsme předloni odjížděli z lázní, sestřička s ním ještě naposledy cvičila a on tam, jakoby, úplně byl mimo. Neměl křeče, ale byl mimo. Takže se lekla i sestřička, co se děje. Doktor to pořád nechápal, protože EEG bylo takový nejasný. Jako že jo i ne. A teď mu teda dal léky, protože se to zahledování objevovalo víc. Ještě to EEG ukázalo i nějaký jiný vlny, takže ještě v brzké době pojedeme na magnetickou rezonanci. Má to

na pravé straně, což nepatří k té diagnóze, co má. Vůbec nevím, co to je a co mám ještě čekat.

Jak byste hodnotila přístup zdravotníků, kteří Vám to sdělili? Říkala jste, že Vám paní doktorka řekla, že pan doktor ve zprávě píše „dětská mozková obrna“. Přitom je to specialista, který by Vám to měl říct, když už jste ho navštívili.

No, tak lekli jsme se, protože jsme nic nevěděli. Mohl nám to říct rovnou na té neurologii. To už nezměním, ale mělo by se to říct rodičům na rovinu. Je to takhle lepší, než zjišťovat a říkat si třeba: „Ježiš, on ještě neumí tohle.“ nebo „Proč to je tak?“. Kolikrát, když dáváte doktorům otázky, tak oni „koňkaj“ a kolikrát se jim nechce třeba odpovídat. Myslím, že je lepší, když to řeknou zrovna, protože pak se to i jinak bere.

A když Vám to paní doktorka říkala, byla u toho i sestřička? Jak se to odehrávalo? Řekla Vám to jen tak „mezi dveřmi“ nebo si Vás vzala v klidu?

Ne, ne. My jsme byli na té prohlídce, ona pak koukala do těch papírů a ptala se, jestli na malýho něco беру. A já se jí ptala, proč. A ona, že pan doktor píše ve zprávě, že má dětskou mozkovou obrnu. A já že neberu a že o tom nevím. A ona ještě ať se třeba někoho zeptám, že mám na to nárok a pak mluvila ještě o tom, že jiný maminky to mají všechno „obšancovaný“, že si všechno hned zajistěj a že vědí, co jde a na co mají nárok.

Řekl Vám někdo nebo tušila jste, v čem ta péče o takové dítě spočívá? Jaké má nároky, jakou péči vyžaduje? Protože jste se ze dne na den stala „nedobrovolnou ošetřovatelkou“.

No, to ne. Nikdo.

Takové dítě může mít jakékoliv zdravotní potíže.

No, jasný. On začal chodit ve třech letech. Do té doby jsme ani nevěděli, jestli vůbec bude chodit. Jde tady hlavně o to cvičení, aby mu nezatuhla noha a ruka. Takže mi nejvíc pomohli na rehabilitaci.

Kdo Vám byl největší oporou? Byli jste si s manželem navzájem oporou nebo se váš vztah změnil k horšímu, že byste si nerozuměli nebo že byste se obviňovali navzájem?

Ne, ten to bere od začátku tak, jak to je. Prostě se to stalo. Žádný obviňování, že „Ty za to můžeš!“ a takový, to ne. A do dneška na něj nedá dopustit. Malej může udělat cokoliv.

Jak reagovala rodina, děti, blízcí?

Tak řekli jsme jim, že je nemocnej, že bude třeba takovej a takovej. A v pohodě všichni. Tím, že manželova maminka je rehabilitační sestra, tak ta se s tím setkala. Než jsme se objednávali na rehabilitaci v místě bydliště, tak mezi tím, myslím, že jsme byli až za týden, sehnala tam u těch bývalých spolupracovnic, protože ona nepracovala s dětmi, ale většinou s dospělýma, takže sehnala nebo poptala se, co by se s ním mělo dělat. A tak, než jsme teda šli na rehabilitaci, jsme tak nějak doma s ním začínali cvičit už před tím. Jo, dobrý. Všichni do teď dobrý. Žádný takový... Na první pohled vypadá, že mu nic není, ale... Ono tam je i to střední mentální postižení, špatně mluví, takže když se s ním chce dorozumět někdo, kdo ho nezná, tak je to horší. My mu kolikrát nerozumíme ani doma do teď. Ale vždycky k něčemu dojdeme.

Kdo nebo co Vám pomohlo se smířit s touto situací? Co Vám dodalo sílu a říct si „Ano, to je mé poslání, budu se o něho starat.“?

Tím, že chodíme do toho klubu, tak jde taky vidět, že v tom člověk není sám, že těch lidí je víc.

Takže to, že vidíte, že to i ostatní maminky zvládají?

No, no. Člověk si takhle popovídá nebo ony zase poradí a tak.

Možná, že když vidíte, že ta forma DMO může být ještě horší, tak si nejspíš říkáte, že je na tom Filípek ještě dobře.

No, jasný. Je na tom ještě dobře. Sice používáme ještě furt kočárek, ale občas si někam dojde. Kolikrát si říkám, že jsou i horší. Že ho nemusíme nikde přenášet nebo tak. On nebude nikdy samostatnej, si myslím, ale nějak se to bude muset zvládnout. Už děti připravuju na to, že se o něj budou starat.

Myslím, že sourozencům handicapovaných dětí se změní pohled na postižené.

Zprv pohled a zadruhé se jim jakoby ze dne na den,... Musí se naučit starat sami o sebe, i když jsou malý. Protože už na ně není tolik času. Už se jim člověk nemůže

tolik věnovat. Když se s Filipem musí cvičit a když byl malej, tak se muselo cvičit skoro pořád. A už se museli jakoby tak nějak osamostatnit a proto jsou takový, jakoby že se umí postarat sami o sebe, když je potřeba. Staršímu synovi bylo 8 let a dceři 5 let, když se Filip narodil.

Bylo nebo je něco, co Vám péči o Filipa komplikuje?

Já si myslím, že ne. Vždycky se to nějak udělalo, aby to šlo. Většinou jsme všechno podřídili tak, aby to Filipovi vyhovovalo. Takže jsme se naučili, že se musíme spíš přizpůsobit my jemu. Musíme přihlížet na to, jestli můžeme například tam a tam a jestli on to zvládne. Nejhorší je asi to běhání po úřadech.

V odborné literatuře se uvádí, že rodiče, kteří pečují o handicapované dítě, procházejí určitými fázemi: 1. fáze šoku; 2. fáze zloby; 3. fáze uklidnění, smlouvání; 4. fáze deprese, lítosti a 5. fáze akceptace. Souhlasíte s tím?

No jistě, to jsme teď brali. Já jsem dělala kurz na asistentku, takže přibližně vím.

To je fajn. A dokázala byste si vzpomenout, kolik bylo Filipkovi, když jste jednotlivými fázemi procházela?

Tak určitě jsem nějakýma fázema procházela. Chvilí trvá, než se s tím člověk srovná, než přijde na to, co se děje, co to bude obnášet a takový..... Než si to člověk srovná, je to takový zvláštní. Ale už si nepamatuju, kdy jaká byla.

Jak jste se cítila po psychické stránce a jak byste hodnotila kvalitu svého života, když jste se dozvěděla, že je Filip hendikepovaný? Uvědomila jste si, že se již nevrátíte do práce po tříleté mateřské dovolené jako maminka zdravého dítěte? Že již nemáte čas na seberealizaci, protože Filip vyžaduje hodně péče. Říkala jste, že jste se zhroutila, kolik bylo Filipovi let?

To byl malinkej, ještě nechodil. Neměl ještě ani tři roky. Bylo to předtím, než mě naše paní fyzioterapeutka odkázala na paní, která se zabývá poradenstvím v této oblasti. Byli jsme teprve na začátku toho všeho. Na začátku se mi zdáli všichni hrozně chytrí, ať si jdu tam, ať si vyřídím tohle a tak. To už jsem nevěděla, kudy kam. Bylo to mezi druhým a třetím rokem, určitě.

V té době Vám pomohl kdo? Byl to manžel nebo poradkyně? Byla to ona, kdo Vás podpořil, a ukázala Vám, že není všem dnům konec a že existuje něco, co Vám pomůže?

Myslím, že to bylo z obou stran. Opravdu i doma to bylo v pohodě. Žádné obviňování, že máme postižený dítě. Manžel to bral pořád tak, že to bude dobrý, a že i když bude třeba hůř chodit, že to nevadí. Bral to tak, jak to je.

Našla byste něco pozitivního na péči o Filipa?

Já nevím, jak to říct. No je to určitě jiný, než se starat o zdravý dítě. Všechno bere jinak, pozitivně. Prostě je to úplně jiný. I když se vzteká. Člověk má úplně jinej pohled na svět. Všechno beru s nadhledem. Když se něco stane, tak si řeknu, že může být i hůř. Myslím, že i ty starší děti berou postižený děti jinak, od té doby, co se dozvěděli o Filipovi. Sice věděly, že takový děti jsou, ale.... Stalo se, že se dceři posmívaly, že má postiženýho bráchu. Dcera to řekla učitelce a ta si to s nimi vyříkala. Dceři jsem říkala, že když by se ještě náhodou někdo posmíval, tak ať to řekne.

Jak bylo Vám, když přišla s touhle zkušeností?

Nebylo to zrovna příjemný. Bylo mi to líto. Víím, že to jsou děti v pubertě, ale přece jenom.... Byl to kluk a ještě ke všemu jeho maminka pracovala ve speciální školce jako pomocnice. Asi na ni chtěl udělat dojem, tak to udělal tímhle způsobem. Tenkrát přišla domů s brekem. Teď už je to dobrý. Ví to spolužáci obou mých dětí, že mají takovýho bráchu a berou to.

Jak byste zhodnotila psychický stav a kvalitu života nyní? Co Vás povzbuzuje, máte nějaké koníčky, je něco, co Vás dobíjí? Péče je náročná, proto i Vy se musíte nějak odreagovat.

No energii.... Od dubna jsem dělala ten kurz na asistentku a v září jsme měli zkoušky. Během kurzu jsem vždycky dvakrát do měsíce odjela na víkend. Jinak nemůžu říct, protože moje babička měla mrtvici. Snažím se za ní chodit, když dám Filipa do školy, a být s ní. Děda má včely a menší hospodářství a je rád, když může jít ven. Já jsem s babičkou doma a ta si pořád stěžuje a tak, takže to člověka moc nedobíje.

Změnil se Váš žebříček hodnot? Co je pro Vás nejdůležitější?

Hlavně aby byly děti zdravý. Aby se všechno nějak zvládlo. Abysme byli schopni pro ně fungovat.

Co byste si pro Filipa do budoucna přála, jaké máte plány?

Abysme zvládli školu. Jestli bude schopnej, tak další studium, kde se učí samostatnosti a jiným věcem v sousedním městě. Připravit ho do života, aby byl schopnej aspoň trošku se sám o sebe postarat.

A pro sebe?

No, tak to už...

Je to spíš takové „zanedbávání“ sama sebe?

No, tak nějak. Jako vždy. Úděl matky. Na prvním místě jsou děti, aby se měly dobře.

Chtěla byste se vrátit do práce? I kdyby to měl být částečný úvazek.

Určitě. Teď jsem dělala ten kurz, tak aspoň na 4 hodiny. Tahle práce na částečný úvazek jde. Protože sehnat něco na částečný úvazek je těžký. Při dvou starších dětech to taky nešlo. Manžel jezdil na 5 do práce a malý dítě se samo nevypraví do školky. Ale určitě bych chtěla. I psychicky je to náročný, když jsem pořád doma. Ani pomalu nevím, co je za den a tak.

Co Vám pomáhá se od toho odreagovat?

Jednou za měsíc máme schůzky klubu, kde se s ostatníma maminkama postižených dětí scházíme. „Pokecáme“ si, vyměníme si zkušenosti, poradíme si a přijdu na jiný myšlenky. S poradkyní tam řešíme různé věci. Ale když něco potřebuju, tak jí i zavolám, neřešíme to jenom na těch schůzích. V tomhle to je dobrý. Člověk ty lidi zná, může se na cokoliv zeptat. Nebo když něco potřebuju, můžu se jí zeptat a ona mi poradí, co mám dělat.

Pořádá klub stále prázdninové pobyty rodičů s dětmi? Účastníte se jich?

Pořádá. Jezdili jsme, ale teď jsme poslední dva roky nebyli, protože jeden rok jsme tam dojeli, ale Filipovi bylo tak špatně, že jsme zase odjeli a skončil v nemocnici. A další rok už jsme nejeli.

Jezdili jste celá rodina?

Ne, ne. Poprvé jsem byla se všemi třemi dětmi sama, pak jsem jela jen s Filipem a dcerou a manžel tam za náma přijel na jednu noc, když jsme měli odjíždět. Takže jsem tam byla s dětma sama.

A bylo to pro Vás odreagování?

Určitě. Člověk je v kolektivu. Ty děti se vypustily ven, tam si hrály a já si mohla chvíli odpočnout, ale pořád jsem je měla na očích. Děti si užily a bylo to dobrý.

Co byste vzkázala rodinám, které jsou na začátku?

Ať se drží, ať se aspoň snaží brát věci pozitivně.

Doplnění informací po telefonickém rozhovoru.

Kdy jste byla z porodnice propuštěna?

Pustili nás za 14 dní po porodu. Filip musel něco nabrat, aby nás vůbec pustili.

Jak se Filip cítí ve škole? Líbí se mu tam?

V pohodě. Chodí do speciální školy. Chodí do třídy s děčkama, který jsou postižený. Někteří mají podobný postižení jako Filip. On si s něma rozumí.

Vyskytl se někdy nějaký problém, co se týče zaměstnanců školy?

Ne. Učitelé taky dobrý. Mají tam na výpomoc asistentky, takže tady v tom to je taky dobrý. Věnujou se jim.

Mohla byste mi říct, jak reagovali Vaši známí, přátelé, sousedé?

Všichni v pohodě. Já mám jednu kamarádku, se kterou se často scházíme. Je to zároveň i sousedka a ta jako v pohodě. Občas mně Filipa i pohlídá, když potřebuju někam odskočit.

Příloha č. 4

Protokol - František

Věk matky: 39 let

Rodinný stav: vdaná

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední, obor sociálně právní

Původní zaměstnání: soukromý podnikatel v pohostinství

Nyní: v domácnosti, pečuji o osobu blízkou

Počet těhotenství: 3, z toho jedna interupce

Počet zdravě narozených dětí: 1

Typ DMO: levostranná hemiparéza

Přidružená onemocnění: oční vada, epilepsie, problémy s řečí, těžká mentální retardace

Věk dítěte: 7 let, z třetího těhotenství

Vím, že pro Vás nebude snadné mi vyprávět vše od začátku. Nyní Vás nechám mluvit, a pokud budu potřebovat něco doplnit, zeptám se Vás. Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Souhlasím. Těhotenství bylo normální, asi v devátém týdnu jsem dostala těžší chřipku. Jestli to byl ten problém? Jinak těhotenství probíhalo docela v pořádku až do 38. týdne. Když jsem přišla na vyšetření křivky, tak mi zjistili, že malý nedýchá a vzali nás během dvou hodin na sál. Malej se narodil císařským řezem. Po porodu ho rozdýchávali, a aniž bych ho viděla, tak ho odvezli rovnou do Fakultní nemocnice. Za týden jsem jela za ním. On tam byl týden na JIPce a spolu jsme tam byli celkem měsíc. Kojili jsme a František tam podstupoval různá vyšetření.

Tam Vám řekli, že to bude DMO?

Tuhle diagnózu rovnou neřikali, ale prognóza byla taková, že je možné, že se bude vyvíjet i normálně, ale že je předpoklad, že jeho vývoj bude opožděný, protože měl zatuhlé svaly – hyperspasticita?.

Pak následovalo pětkrát denně po dobu jednoho roku cvičení, odsávání, kojení. Ale přicházely pokroky. On se začal v sedmi a půl měsících otáčet. Pak v jedenácti měsících si klekal a pak už i stavěl. Sám začal chodit ve dvou letech a osmi měsících.

Když se vrátíme zpátky k vyšetření křivky a porodu – co se vám tou dobou honilo hlavou?

Já jsem v tu chvíli, kdy nás vezli na sál, ani nevěděla, co to znamená, když se dusí. Pak mi pan doktor řekl, že doufá, že nebude moc postižený. Já jsem si myslela, že ho rozdýchají a on bude v pořádku a ani mě nenapadlo, že by mohl mít mozek takto postižený. Pak jsem se bála, aby jeho stav nebyl hodně vážný.

Když jste byla ve Fakultní nemocnici a podstupovali jste ten koloběh vyšetření, byl Vám manžel oporou? Jezdil tam za Vámi?

Manžel za námi dojížděl občas, ale oporou mi v té době bohužel moc nebyl. Čekání na výsledky vyšetření bylo náročné, veliké nervové vypětí.

Kdo Vám tam s tím vyrovnáváním a stresem pomáhal?

Pomáhaly mi ostatní maminky, se kterými jsme si hodně povídaly. Člověk doufal, protože malý byl hodně podobný staršímu synovi. Byl jak dvojče po dvanácti letech. Měl takový hezký kukuč. Nedovedla jsem si přestavit, že by měl být postižený třeba mentálně. Nevypadalo, že by se v něčem odlišoval. Ten měsíc jsme tam pobýli a pak domů a začal ten kolotoč.

Jaká byla reakce blízké rodiny? Syn, rodiče.

Starší syn v té době hodně pomáhal, uměl ho i přebalovat ve svých dvanácti letech.

František potřeboval veškerou Vaši péči. Jak jste se vnitřně cítila, když už se to první dítě „přesunuje na druhou kolej“?

To jsem si myslela, ale nějak mi to nikdy nepřišlo.

Takže nevyčítal Vám to?

Ne. On se naopak těšil, že už na něj nebudeme mít tolik času a že už ho nebudeme tolik hlídat. On je uličník, ale je hodný. Má Františka hodně rád. Nechala bych klidně hlídat.

Změnilo to nějak Váš vztah s manželem?

Manžel si v té době nepřipouštěl, že by František mohl být postižený, myslel si, že je a bude všechno v pořádku. Postupem času se s tím faktem, že postižený je, tak nějak smiřoval. Kdyby ale věděl od začátku, že tam je tento problém, tak by to nesl mnohem hůř.

Myslíte, že by to vedlo až k rozchodu?

Myslím si, že ne.

A teď? Už se to „srovnalo“?

Jsou občas chvíle, kdy ho to vezme. Hlavně kdo se o Františka bude starat, až my nebudeme. Musím říct, že mě až překvapil, protože když dávali třeba nějaký pořad o postižených dětech, tak to nemohl vidět. On to bral tak, že malý nebude nikdy postižený a postupem času se s tím smiřoval, jak to přicházelo.

Dokázala byste říct, že Vám je oporou, nebo spíše Vy pro něho?

Spíš já jsem oporou jemu. Je na mě, abych ho v některých situacích uklidňovala a chlácholila. Ale je to chlap a člověk se cítí bezpečně trochu.

Nyní se vraťme zpět k období, kdy Vás propustili z nemocnice.

Po propuštění z Fakultní nemocnice jsme začali chodit na neurologii, hodně jsme cvičili a chodili na procházky. Z prvního roku si pamatuji jen cvičení, kojení a procházky, protože to spal a člověk si odpočinul. Nebyla jsem zavřená doma. Trvalo to po celou dobu kojení.

A co Vaši a manželovi rodiče?

Ti zašli občas na návštěvu. Oni už jsou starší. Moje mamka, ta taky neměla čas. Spíše jsme si vypomáhali sami s manželem a se synem.

Jak reagovali na to, že je František postižený?

Ti starší lidé to nějak neberou. Vůbec tomu nechtěli věřit, že je postižený. Ale také si postupem času zvykli. Ale všichni ho mají rádi.

A když byl miminko, bylo to poznat?

Ne.

Takže když se někdo podíval do kočárku, nepoznal to?

Ne, vůbec. To se začalo dít až později, kdy se začal hýbat a začal hodně slinit. Už se podívají a otáčejí se, ale na to jsme teď už zvyklí. Manžel s tím má dodnes problém. Vždycky ho vzal a někam odnes. Ne že by se za Františka styděl, ale neměl rád ty pohledy cizích lidí. Ale máme přátele a všichni ho mají rádi. A po tom roce, když začal klečet, nechtěl v kočáře už být. Začal zlobit. A také nesnesl naši společnou společnost s manželem. Musela jsem být buď jen já, nebo manžel. A dodnes mu to vydrželo. František začal ve dvou letech chodit do speciální školky. Tam si sice zvyknul, ale s ostatními dětmi si nehrál. Nezapadl do kolektivu, což mu vydrželo celou školku. Asistentku dostal až při nástupu do speciální základní školy.

Jak byste zpětně hodnotila přístup zdravotníků? Kdo Vám to poprvé řekl, že má František DMO?

Co se přístupu zdravotníků týče, tak ústně nám diagnóza sdělena nebyla. To jsem si já vyčetla z papírů. On mi vlastně ani ty papíry nedal do ruky, to on to posílá praktické doktorce. Jen jsem tam zahlédla velkým písmem DMO. I když jsem tušila, že to něco podobného bude, protože jsem chodila na různá diskusní fóra na internetu a tam jsem se dozvěděla hodně informací. Nejdříve jsem si četla o psychomotorickém vývoji a pak, když už jsem si diagnózu přečetla v papírech, hledala jsem přímo DMO. To mi hodně pomohlo. Všechny informace jsme si tam s maminkami předávaly a vlastně dodnes. To bylo od jednoho roku.

Proč jste neurologovi neřekla, že jste to zahlédla a aby Vám vysvětlil, oč jde? Dělat, že nevíte, co to je?

Já jsem nebyla schopna v tu chvíli se na něco ptát. To je takový šok, že bych se akorát rozbrečela.

Měla jste možnost se ptát neurologa? Nabídl Vám nějakou pomoc nebo Vás někam odkázal kromě rehabilitace?

Sám nikdy. Ani ty lázně. Možná by to řekl časem. Nebýt toho internetu a toho, že jsem se ptala, tak bych se nedověděla nic. Člověk si musí dnes všechno sám vyhledat a zjistit.

A nějaká organizace?

V našem městě funguje klub, kde pracují velmi ochotní lidé, jsou možné individuální sezení, kde je vše ochotně vysvětleno. Scházím se s nimi, ale u toho internetu jsem se dozvěděla nejvíc.

Jezdíte od nich na rekondiční pobyty?

Ještě jsem nebyla. Párkrát jsme byli v lázních, ale máme špatnou zkušenost skrz Františkovu hyperaktivitu a to, že si příliš nerozumí s ostatními dětmi. On má rád děti, ale pošťuchuje je a zlobí, ne že by byl na ně agresivní, ale oni ho za to nemají rádi. On z toho má hroznou srandu. Je provokatér. Nevím, možná ho to věkem přejde. Na starší si netroufne, ale na ty mladší ano. Jestli to je starším bratrem? Nevím. Takže tyto pobyty jsou pro nás v tomto složité. Na ozdravný pobyt, i když bych ho ráda vzala, si kvůli tomu netroufnu. Bohužel... Já doufám, že se to tím, že je teď ve škole, spraví. Zkouší se na něj různé metody, tak snad je tu naděje, že se to zlepší.

Poradil Vám někdo, jak správně o dítě pečovat?

Vše jsem se dozvěděla na těch diskusních fórech. Vytipovala jsem si, s kým bych si mohla rozumět a když jsem napsala dotaz, dověděla jsem se pravdivé informace a ze života. Někteří mají podobné problémy a podobně postižené děti. Pomohlo mi to hodně.

Kdo nebo co Vám bylo největší oporou, když jste se dověděla nebo jste vytušila z těch papírů, že má František DMO?

Manžel to nebyl. Největší oporou mi byli právě tady na té diskusi. Přijali mě hned.

Co Vám v péči o Františka pomáhalo?

Zase ten internet. Tam opravdu maminky hned věděly. Ony už to měly za sebou a byly napřed. Ohledně lázní, homeopatika,... Zkoušeli jsme i makový olej na masáže, kvůli prohřátí svalů.

A co Vám péči naopak komplikovalo? Ať už jsou to různé žádosti o příspěvky, úřední věci nebo financování?

Já jsem s tímhle neměla problém, musím říct. Jestli jsem měla štěstí? Akorát teď jsem se odvolávala, protože jsem chtěla, aby nám zvýšili příspěvek ze dvojky na trojku a to nám zamítli. Takže teď čekáme na výsledek.

Po finanční stránce nemáte problém? Péče je finančně dosti náročná. Ne všechny pomůcky jsou hrazené pojišťovnou nebo jsou na určité období a dítě mezi tím vyroste a již jsou nevyhovující.

Manžel má poměrně slušný výdělek a fakt, že jsem musela přestat pracovat, abych se mohla věnovat Františkovi, nás nijak neomezil. Uvidíme, jak to bude dál.

Když zapřemýšlíte zpětně, uvědomujete si, že jste procházela určitými fázemi? V odborné literatuře jsou pojmenovány 1. fáze šoku; 2. fáze zloby; 3. fáze uklidnění, smlouvání; 4. fáze deprese, lítosti a 5. fáze akceptace.

Tak to probíhalo. Ale jak to myslíte, co chcete vědět přesně?

Dovedla byste je zařadit do jednotlivých období vývoje Františka a pojmenovala byste je?

Ono je to docela dlouho a těžko se to hodnotí. Člověk na to radši rychle zapomíná. No ten první rok na to byl asi takový nejhorší.

Takže byste řekla, že tak ten rok Vám trvalo, než jste se s tím vyrovnala?

No možná i ty dva roky. Občas člověk i dnes, ale snažím se na to zase rychle zapomenout, protože to nemá smysl. Tak ty první dva roky určitě, když člověk doufá, že ten vývoj bude lepší, než byl. Pak když člověk vidí víc takto nemocných dětí, tak ví, že není jediný, komu se to stalo a že na tom není tak zle.

A fáze smíření? Jste s tím smířená?

Smířená s tím nebudu asi nikdy. Snažím se. Spíš na to nemyslím. Ale že bych se s tím smířila, to asi nikdy.

Vyhledala jste pomoc psychologa?

Zatím jsem nikdy nepotřebovala. Vždycky jsem se s tím nějak dokázala vyrovnat sama.

Jak byste se charakterizovala? Jakou máte povahu?

Myslím si, že jsem docela veselé povahy, ráda se bavím.

Jak se cítíte nyní? Máte pocit dostatečné síly?

No mohlo by jí být víc.

Určitě jsou situace, kdy se cítíte vyčerpaná. Co Vás „dobíjí“?

Kamarádky, cvičení, občas ježdění na koni. Teď jsem dělala kurz na asistentku, tak jsme tam byli bezvadná parta. Už jsme měli i sraz. Většinou tam byla lidé s podobnými problémy.

Takže máte prostor sama pro sebe? Nejste „uvázaná“ doma?

Ano. Zatím na tohle mám štěstí. Některé maminky tohle bohužel nemají.

Je něco pozitivního na péči o syna?

Já jsem za tu dobu poznala spoustu příjemných lidí, kteří mají hodnoty trochu jiný ne, někteří, co mají zdravé děti a neváží si toho. Ale toto jsem si uvědomovala již před tím. Proto jsem dělala tu sociálně-právní školu. Takže okolo postižených dětí jsem se trošku pohybovala.

Napadla Vás někdy myšlenka ústavní péče?

To vůbec. Nevím, jak by to bylo, kdyby to na něm bylo už ze začátku vidět a byl na tom nějak špatně... Ale asi bych to stejně nedokázala. Mám kamarádku, které malá prodělala herpes a byla ležící a říkali jí, aby ji dala do ústavu a nedala. Takže si myslím, že já bych to také nedokázala.

Cítíte se nějakým způsobem obohacena touto situací?

Určitě. Poznala jsem spoustu nových věcí kolem tady toho. Například logopedie. Nikdy jsem si neuvědomovala, co všechno je potřeba k tomu, aby člověk mluvil. My to bereme jako normální, ale ten jazyk rozhýbat....

Jaké vyhlídky máte do budoucna? Co byste si pro Františka přála?

Aby o něj bylo dobře postaráno. Kdo ví, jaké možnosti budou.

A Vaše cíle?

Já jsem si dělala ten kurz asistence a chtěla bych pomáhat i ostatním dětem díky zkušenostem, které mám.

Přiblížila byste mi ještě nějak vývoj Františka? Skončily jsme v těch dvou letech.

Pak se začal už více zapojovat i tatínek. Už bývali i víc o samotě. Začala jsem jezdit na kole, s kamarádkami po večerech. No bylo to s ním veselejší a veselejší. On je takový živý.

Byly nějaké zlomové body v průběhu těch sedmi let?

Vždycky jsme čekali na nějaký pokrok ve vývoji. To nás vždy nabilo. Proto jsme rádi chodili na cvičení. Pak bylo nepříjemné, když třeba byl nález na EEG.

Mentálně je zařazen do jaké věkové skupiny?

Píší druhý až třetí rok.

Vůbec nemluví?

Používá pár základních slov a dále také svou znakovou řeč. Porucha řeči je u něj způsobena vadou orálního svalstva.

Co byste vzkázala ostatním maminkám, které jsou na začátku tohoto „maratonu“?

Určitě by na to neměly být samy. Být co nejvíce v kontaktu s pomocnými organizacemi, ostatními maminkami apod.

Myslíte, že Vás tato zkušenost „obrnila“? Že Vám narostly „lokty“ a že se umíte prodrat a vybojovat, na co máte nárok?

Za ty roky ano. Hlavně člověk musí mít přehled a vědět, na co má nárok a umět si to vybojovat.

Doplnění informací po telefonickém rozhovoru.

Jak byste hodnotila přístup učitelů k Františkovi?

František chodí do speciální školy a má svou asistentku. Bez ní by to nešlo. Chodí do třídy i s jinak postiženými dětmi. Ti učitelé to tam s ním celkem zvládají. Musejí. Vždyť na to mají vzdělání. S učitelama problémy nemáme. Jsou vstřícní a snaží se v rámci možností.

Jak reagovali vaši známí, přátelé a sousedé?

Kamarádky dobrý. Ze začátku jsem na ně neměla moc času, ale až by František trochu větší, začaly jsme se stýkat častěji. Sousedi nejdřív nevěděli. Nebo možná věděli, ale nikdy se na nic neptali. Jen se vždycky tak divně dívali, což vadilo hlavně manželovi. Jinak jako v pohodě.

Příloha č. 5

Protokol - Eliška

Věk matky: 41 let

Rodinný stav: vdaná

Nejvyšší dosažené vzdělání: střední zahradnická škola, ukončené maturitní zkouškou

Původní zaměstnání: pastorační asistentka

Nyní: péče o osobu blízkou a pečující o děti v pěstounské péči

Počet těhotenství: 1

Počet zdravě narozených dětí: žádné

Forma DMO: spasticita svalů

Přidružené onemocnění: epilepsie

Věk dítěte: 8 let.

Vím, že pro Vás nebude snadné mi vyprávět vše od začátku. Je to velmi citlivé téma.

Nyní Vás nechám mluvit, a pokud budu potřebovat něco doplnit, zeptám se Vás.

Dobře.

Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Ano, souhlasím.

My jsme nevěděli, že můžeme mít děti. Já jsem sice po operacích byla relativně v pořádku, ale problém byl i u manžela a tam se říkalo, že je to trvalého rázu. Takže jsme si před tím osvojili čtyři děti. Začalo mi být špatně. Říkala jsem si, že jsem přetažená, protože byl podzim, štípalo se dříví a tak. A když už se nám to nezdálo, tak se opravdu potvrdilo těhotenství ve čtvrtém měsíci. Celou dobu to bylo v pořádku. Dokonce nám lékaři říkali, že je to dobře, že jsem pracovala. Měla jsem strach, jestli jsem nemohla dítěti ublížit a oni říkali, že člověk, který je zvyklý fyzicky pracovat, že by to neměl být problém. Bylo to v klidu až do šestého měsíce těhotenství, kdy se mi

zvýšil tlak. Poté jsem byla hospitalizována tady v nemocnici jako rizikové těhotenství. Potom mě převezli do Fakultní nemocnice, kde mi tlak dali dolů, ale pak to vylezlo tak nahoru, že už to nešlo. V podstatě se rozhodli, že moje těhotenství ukončí, protože bych byla ohrožena já na životě. Eliška se narodila v 31. týdnu. Měla 1.22 kg a 38 cm. Byla to taková malá, drobná holčička. Rodila jsem císařským řezem. Dávali ji strašně malou naději na přežití, protože byla několikrát při porodu kříšená. V podstatě to bylo takový: „Je tady, ale moc od toho nečekejte.“. Poté jsem se vrátila domů, protože jsme neměli hlídání a za Eliškou jsme pak jezdili každý týden. Vozila jsem jí odstříkávané mléko. Eliška potom byla převezena do jiné nemocnice, protože Fakultní nemocnice byla přeplněná a spádově nás nasměrovali tam. Přesto se nám dařilo zjišťovat, že Eliška přibírá. Když měla asi 1.80 kg, to už byla v té nemocnici, tak dostala v inkubátoru nějakou infekci. Takže nám říkali, že její pravděpodobnost přežití je nulová. Jelikož jsme věřící, začali jsme se modlit. Já jsem obden do nemocnice telefonovala. Teplota začala Elišce ustupovat, že přece nějaká naděje se objevuje a nakonec tu infekci zdolala a přesně na den termínu mého porodu měla Eliška 2,5 kg, takže nás propouštěli domů. Poslední týden jsem s Eliškou strávila v nemocnici, aby si na mě fyzicky zvykala.

Elišku jsme si dovezli s tím, že mě už tam naučili, jaké cviky s ní cvičit, že je to nezbytně nutné. Říkali, že je to mozková obrna. Paní primářka mi radila, že se dá spolupracovat s ranou péčí, kde mají zkušenosti s těmihle drobnými dětmi a že se dá něco dělat. Líbilo se mi tam takové to povzbuzení, abychom to nevzdávali, že to není jediné dítě, které se takto narodilo, což nám hrozně pomohlo. Elišku jsme si přivezli, dál jsme jezdili do poradny do Fakultní nemocnice. Kde nám říkali, že je zbytečné cvičit, protože ona se na nohy stejně nikdy nepostaví, že to dítě prostě nemá nějakou budoucnost. Tam jsme jeli asi týden po tom, co nám Elišku z nemocnice propustili. Eliška brala i léky na činnost mozku, protože měli strach, že mozek bude i mentálně postižený. Naše paní doktorka nám říkala, že to nemáme tak vážně brát, tady to stanovisko, že by nám doporučila jednu fyzioterapeutku z blízkého města. Tam jsme dojeli s tím, že jsme byli přešlí z toho, že v podstatě budeme mít „ležáka“, který asi ani moc mozek používat nebude. Což mě děsilo, protože moje teta se dlouhé roky starala o mentálně postižené děti, takže tuhle problematiku docela znám. Paní fyzioterapeutka nám říkala, že by to takhle striktně opravdu neviděla. Že pokud budeme cvičit a dělat to, co nám bude říkat, tak že si myslí, že naděje bude. My jsme potřebovali slyšet slovo naděje nebo nějakou šanci. Ty čtyři děti, co máme, jsme si v podstatě také vypíplávali.

Jednoho jsme si brali s tím, že chodit nebude a dnes běhá. Toho se nám podařilo rozcvičit. Druhý na tom byl také špatně a také chodí, lítá, člověk by to na něm nepoznal. Já jsem potřebovala vidět nějakou šanci, že to není definitivní. A díky tomu, že to paní fyzioterapeutka viděla optimisticky a zkušenost, kterou jsem měla s těmi dětmi, tak jsme si říkali: „To půjde.“ a nějak jsme to dál nepitvali. Říkali jsme: „Půjdem do toho, co to dá.“ Navíc jsme každý měsíc jezdili na neurologii a asi po třech měsících doktor snížil dávky léku na mozek a říkal, že se mu zdá, že ten mozek by nemusel být až tak moc postižený. Že to nebude určitě plné mentální postižení. Což nám také hodně pomohlo.

Takže jsme cvičili, paní fyzioterapeutka nám říkala čtyřikrát denně. Vzpomínám si, jak mi ukazovala, jak zkroutit ručičky, nožičky, jak lehnout. Moje první reakce byla: „Já ji polámu, já ji rozmačkám.“ Tak mě uklidnila, že opravdu ne, že tyhle děti jsou pružný, že vydrží hodně. A když mi ukázala, jak na ni lehla a malá byla v pohodě, takže jsme si řekli: „Půjdem do toho naplno.“ Díky tady tomu povzbuzování neurologa a fyzioterapeutky se úspěchy opravdu dostavily. Bylo vidět, že reaguje. Na první pohled byla pořád stejná, ale fyzioterapeutka mi ukázala pár tlakových bodů, že když ta nožička zareaguje, že tam ten nerv je a že to má budoucnost. Takže tohle bylo strašně důležité. Co se činnosti mozku týče, v tom velmi pomohly naše čtyři děti. Nejstarší bylo 6, nejmladšímu necelé 4 a pro ně bylo miminko něco, co nezažily, neznaly. U nás děti přibývaly tím, že se vozily z kojeneckých ústavů. Elišku jsem měla vždy uprostřed kuchyně v postýlce a všichni byli pořád kolem ní. Reagovali na ni. Ona byla ráda, když se mohla vyspat. Vysvětlovali nám, že to bylo velmi důležité pro činnost mozku. Takže mozek „naskočil“ skvěle a zvládá normální základní školu. Myslím si, že na její možnosti velmi dobře. Tam byl velký optimismus a to pro mě bylo důležité. Ve Fakultní nemocnici nám „vynadali“, že Eliška v roce neseď, že je zaostalá, že nestaví kostky na sebe, měla problém ty kostky v ruce udržet, chytnout je a dát je na sebe. Jela jsem tam odtud s brekem a rovnou jsem jela k paní fyzioterapeutce, jestli na tom je opravdu tak špatně. Řekla mi, že tam se to musí vždy odečítat v těch testech, že tam jsou určité tabulky a že se to nedá takhle brát. Řekla nám, ať dál cvičíme, že to půjde.

Po této zkušenosti jsem do Fakultní nemocnice již nejela, i když nás tam zvali. Já jsem jim telefonicky říkala, že nepojedu a oni si stěžovali u naší paní doktorky na

zanedbávání péče. Takže jsem paní doktorce vysvětlila, že jsem odsud přijela zhroucená a že na to už fakt nemám. Ona mi říkala, že když budu potřebovat, jsou tady i jiná větší města, kde tyto poradny jsou, takže když budu chtít, tak že mě nasměruje někam tam. Takže i vstřícnost dětské lékařky mi pomohla.

Pro mě bylo důležité, že skoro ve dvou letech Eliška seděla. Sice jsem za ni dávala polštáře nebo něco, že když spadne dozadu, aby se nebouchla, ale tohle pro nás byla taková „fata morgána“ dosažena, že bude mít možnosti relativně se zapojit do života.

Další problém, který jsme s Eliškou řešili, byl ten, že občas se proměnila v „hadrovou panenku“. Přestala vnímat, přestala dýchat, tak jsme ji křísili. S tímto jsme bojovali zhruba do tří a půl let. Pomohla nám tenkrát i blízká nemocnice, protože nám půjčili podušku. Jednou jsem měla v noci takový ten pocit, že ona skoro nedýchá, tak jsme to řešili s manželem, že jsme ji hlídali. Já do půlnoci a on od půlnoci, protože momentálně všechny podušky, co nemocnice půjčuje, byly půjčené. Takže nám slíbili, že do dvou dnů obvolají ty, kde to mají nejdéle a že nám ji půjčí. Ty dvě noci jsme se střídali. Pan primář na dětském oddělení mi ukázal, jak ji mám křísit. Zopakoval se mnou základy umělého dýchání, kdyby náhodou. Říkal, že „rychlá“ by nám přijela pozdě. Takže toto bylo také špatné. Člověk vnímal takovou tu hranici života a smrti. Ale opět nám hodně pomohla naše víra. Říkali jsme si, že když už nám Bůh po deseti letech Elišku poslal, tak že to nebylo asi jen na to, abychom ji měli chvíličku. Opravdu nám tohle hodně pomohlo.

Zhruba po dvou a půl letech se intervaly kříšení prodlužovaly. Protože ze začátku se třeba zasmála, smála se a nic. Tohle bylo zhruba každých deset dní. Bylo to strašně časté. A pak nám také říkali, že když pláče, tak je potřeba posílit plíce. Že to kříšení je následek toho, tak ji máme nechat hodně plakat nahlas, ale při tom ji musíme hlídat a pomáhat jí dýchat. Takže mě tady na dětském naučili, že když pláče, tak ji mám jakoby nadzvednout v určitém intervalu, že ona, když už by padla jakoby do toho komatu, se lekne a nabere víc vzduchu do plic a aby vydržela déle. Takže takhle my jsme ty intervaly protahovali. Takže takhle nějak jsme se zhruba „doplácali“ do těch třech a půl let a od té doby už se to neobjevilo. Takže Eliška má osm a drží.

A slavili jsme ve třech letech, že stála. Ve třech letech se nám podařilo, že opravdu stála.

A udělala takový svůj „pídi“ krok. Takže to jsme slavili narozeniny a ten její první krok. Tak jsme to nějak zvládali a je pravda, že mi v tom hodně pomáhal i manžel. Domluvili jsme se, že jednou za dva měsíce jsem si mohla vybrat jeden den „dovolené“, v podstatě odpoledne, a mohla jsem si jet za kamarádkou, abych mohla odjet, protože to bylo opravdu dost náročné. Takže jsme se vždycky domluvili na termínu a já jsem si vybrala svou dovolenou. On měl všech pět dětí a já jsme se vracela kolem té půl deváté, kdy člověk vypl, s kamarádkou jsme si popovídaly, zašly jsme na kávu nebo jsme si zajely do Brna třeba na Vánoční trhy, takže to bylo takový relaxační zdroj, jak načerpat energii.

Pak mi také strašně pomohla raná péče. Já jsem se na ni teda nenapojila hned, protože my jsme s Eliškou jezdily stále po doktorech a já jsem to nějak založila. Ale Elišky kmotra v jednom městě pracovala na charitě a ona mi znovu řkala: „Ty jsi hloupá. Proč nespolupracuješ?“. Takže já jsem se přes ně napojila na ranou péči a to byla další relaxace. Jezdili k nám zhruba jednou za měsíc. Hrozně mi pomohlo, že oni přivezli vždy nějaké motivační hračky, mně dovezli odbornou literaturu, že jsem nemusela nikam jezdit, že dojeli za mnou. Bylo to takový půl dne, kdy jsem si řkala: „Já ji nikomu nedám.“. Dopoledne jsem si uvařila, abych se nemusela ničím rozptylovat a povídali jsme si. Paní Ch. pozorovala Elišku a poradila mi, jak mám třeba Elišce pomáhat s jezení lžící. Ona ji dodnes nechytne klasicky jako my. Má ten svůj „bagr“. Časem mi radila i cvik se zápěstím, aby ho neměla tak vykloubené a dávala ho lépe. Takže i s tím mi hrozně pomohla a bylo to relaxační. Popovídaly jsme a už to nebyla paní Ch., ale byla to teta Ch., která pravidelně dojela. Eliška se na ni těšila, já jsem se na ni těšila, protože jsme rozebraly všechno.

Navíc jsme spolu byly v kontaktu emailem i s ostatními maminkami, které mají podobnou zkušenost. Takže když já jsem napsala nějakou zkušenost jedné mamince, tak další čtyři to dostaly a zase ony, když napsaly, tak mi to automaticky přišlo. Takže taková ta spolupráce a zkušenosti s tím, co ty ostatní maminky prožívají, byla také důležitá. A takhle jsme se „doplácaly“ až k přípravě do školy, kdy jsme se, bohužel, musely s tetou Ch. rozloučit, protože oni už školáky nemají. Bylo to něco, co bych doporučila úplně všem maminkám. Ona, ne jenom že byla přes psychologii, zdraví a takové ty klasické postřehy, které nám maminám utekly, ale ona přišla a říká: „Jako vy nemáte slevu na mobil. Na to máte automaticky nárok.“ A já jsem jí řekla, že o tom nic nevím. A ona sjela všechny zákony a možnosti, na co má člověk s handicapovaným

dítětem nárok. Vše jsem si pak v klidu vyčetla právě díky rané péči na internetu. Takže i tohle byla strašně velká pomoc. Za to jsem také strašně vděčná.

Když jsme se měly loučit, tak jsem se jí ptala, jak zvládneme školu. Napojila nás na jednu paní z ÚSP. Tam jezdíme dvakrát do roka. A oni jednou, dvakrát do roka, jak je potřeba, dojíždí do školy. Oni nedojíždějí domů a nespolupracují s rodiči, ale já můžu k nim do poradny. Ale oni jezdí do školy. Poradili nám a paní učitelce pár nápadů. Poradili, jak třeba tělesnou výchovu vést, aby byla lépe zapojená do hodiny. Pracovní činnost, výtvarnou výchovu a tělocvik nemá klasifikovaný. Má pouze slovní hodnocení. Tam také daly pár tipů, co by mohla dělat i Eliška a zároveň celá třída. Že by tolik nevyčnivala. Pro Elišku to bylo zpestření a pro mě radost. Protože ze začátku to bylo: „Mami, my máme zase tělocvik.“ Takže to se nám také dařilo. Navíc má skvělou paní třídní učitelku, která s námi šla několikrát i na rehabilitaci, aby nasbírala inspirace. Spolupracujeme spolu. Já Elišce dělám rovnou i asistenci. Byly jsme spolu třeba v Květné v Domu na půli cesty a také jsme se domluvily týden dopředu, že tam byl nachystaný program i pro Elišku, aby tam s těmi zvířaty mohla být. Vždy dopředu promýšlí, jak bychom se mohly s Eliškou nejlépe zapojit. Když Eliška chodila do bazénu, byl jí poskytnut zvlášť program, kdy chodí do malého bazénu se školkou. Já zase musím říct, že mám strašně štěstí na spoustu lidí, kteří mi pomáhají. Protože představa, že by mi v tom bazénu řekli: „Ne, my Vám nevyjdeme vstříc.“ by byl problém jak pro Elišku tak pro mě. Ale tím, že opravdu mám kolem sebe spoustu lidí, kteří pomáhají, lékaři, rehabilitaci, tak mi to přijde, že opravdu to není až takový problém.

V loni nás čekala operace. Eliška sice chodila, ale nedošlápla na paty. Tím, že má postižené obě nohy a levou ruku, tak na pravé noze bylo její maximum třičtvrtě chodidla a balanc vyrovnávala špičkou levé. Ať jsme dělali, co jsme dělali, i přes polohovadlo, které máme pevné, ve které Eliška dělá úlohy u stolu, dál jsme se prostě nedostaly. Proto nás poslali k jednomu panu docentovi ortopedovi a on říkal, že by neměl být problém natáhnout šlachy operativně. Takže si nás pozvaly nejdříve do laboratoře chůze. Spočívá to v tom, že Elišce dali osm přísavek na každou nohu a chodili jsme asi čtvrt hodiny podél pásky a přitom ji snímalo asi 20 kamer napojené na počítače, při čemž byly snímány jednotlivé části šlach a svalů v nohách, aby přesně věděli, které místo je potřeba jak spravit. Podle toho oni to pak vypočítají. Takže nám

udělali plán operace. Přijeli jsme tam, pan docent mi vysvětlil, že Elišce udělají tři vpichy do nohou. On říkal, že je to jakoby jiná forma laparoskopie, kde při tomto zákroku svaly zůstanou celé, nerozřízlé. Je pravda, že říkali, že operace trvá hodinu. Operace trvala dvě a půl hodiny. Přešlapovala jsem u sálu, protože jsem měla docela strach. Právě jak když jsme ji kdysi křísili, tak jestli se to nemůže zase vrátit. Ale potom nám Elišku dovezli, pan docent mi vzkázal, že se staví, ale že operace dopadla dobře. Vysvětloval mi, že tam byla tak dlouho proto, že tam to bylo opravdu hodně zatuhlé a zkrácené. Takže když už ji tam měli, tak dělali všechno, co se dalo. Na pravé noze jí povolili úpony svalů, na levé to stejné a ještě jí natáhli a sešili na levé noze šlachy, tam měla o dva vpichy víc. A přivezli ji se zasádrovanými nohama od špiček až do třísel. I tam jsme měli docela dobrý přístup. Snažili se nám vyjít vstříc. Řešili jsme, jak bude třeba chodit na záchod, když má sádra až do třísel. Domluvili jsme se sestřičkou, protože já už jsme měla od kamarádky půjčenou podložní mísu, že potřebuji kousíček 5 cm tu sádra dát dolů, abych těma nožkama mohla manipulovat. Tak jsme to nakonec vyřešili, že nám docent povolil odstříhnout, hlavně aby to nepřekročilo půlku stehen, protože tam ta fixace musí být pevná. Tak jsme dojeli domů. Po třech dnech operace relativně dobrá. Eliška to zvládla dobře.

Ve škole jsem to měla domluvené tak, že, aby nemusela přerušit ročník s tou třídou, tak mi děti nosily úlohy, jednou za čtrnáct dní jsme tam s Eliškou dojely na přezkoušení, aby byl počet známek. Tam to také bylo skvělé. Vždycky jsem tam Elišku donesla v náručí, ona byla do pravého úhlu, protože ta sádra byla těžká, bolelo to. Takže jsme vždycky vypolstrovaly poslední lavici, paní učitelka tam našla velkou plastovou krabici, kterou jsme podložily nohy. Vyšla nám vstříc. Dělala písemné záznamy, aby byl důkaz pro kontrolu, že opravdu to učivo zvládá. A pak nám zadala vždy další úkoly.

Takhle jsme měly sádra šest týdnů. A to už jsme si mysleli, že máme to nejhorší za sebou. A tím, že je Eliška bojovník, to bylo takové... Jo, ona se těšila, že bude chodit, ale pak nám sundali sádra a tam jsem pochopila, že to nejtěžší nás teprve čeká. Už když jí tu sádra sundávali, tak u toho začala strašně plakat, byť je strašně statečná. Ptala jsem se, co se děje. Ona jenom jak šla sestřička a jak byl průvan, tak jí to hrozně bolelo, protože kůže pod sádrkou byla rozpraskaná. To byla zima. Když jsme ji oblékali, byl to hrozný pláč. A když už jsem ji měla oblečenou, tak nám pan docent řekl, ať jedeme o dvě ulice dál a tam udělají dlahy. Já jsem mu říkala, že chodíme tady, ale on, že to chce mít od svých odborníků. Takže my jsme ji takhle bolavou dovezli tam, kde jsme ji opět vysvlékali, což teda jsem byla ráda, že se mnou byl manžel, protože já ji tam

chlácholila a on ji jemně vysvlékal. Tam jí udělali ty vzorky a pak jsme jeli domů. Hned jsem volala naší fyzioterapeutce, protože ty nohy byly rozpraskané do živého. Známa mi radila olivový olej a fyzioterapeutka říkala, abych tam dávala vepřové sádlo. Tím abych to masírovala

a za týden abychom se přijeli ukázat. Opravdu jsme mazali a mazali. Problém byl v tom, že ona ty nohy měla křečovitě a z ničeho nic jí „vylítlo“ koleno a tu nohu ohla. Dokud měla ty nohy natažené a já jsem s ní jenom jemně hýbala, tak bylo vidět, že to bolí, ale dalo se to. Ale jí pak to koleno „vystřelilo“ a ona začala strašlivě plakat. A teď ono to nešlo nikam. Takže já takovým tím klepavým pohybem na koleno jsem jí to třeba deset minut jí tam dávala a ono nám to udělalo za chvíli zas. Takže já to nevydržela týden a jela jsem k fyzioterapeutce hned. S tím, zda nám tam nepošramotili nějaké nervy nebo tak. Říkala jsem si, jako budeme na patách a nohy nebudou nebo co? A ona říkala, že se tam asi nějakého nervu dotkli, ale že je to dočasná záležitost. Půjčila nám biolampu s tím, že máme jen jemně masírovat a koleno třesavým pohybem vracet. Takhle jsme jeli, kdy to bylo zhruba 20x za den a 10x za noc. Bylo to docela „drsný“. Ale je pravda, že se Elišce po té lampě ulevilo. Takže jsme to dělali několikrát denně a intervaly se prodlužovaly. Začali jsme postupně cvičit u fyzioterapeutky. Trvalo to asi měsíc, než si Eliška na ty nohy stoupla. Všichni jsme měli úžasnou radost, doma jsme to slavili, protože stála oběma nohama na celých patách, i tou levou. Což bylo nádherný. Ona stála, já jsem ji teda držela, ale jenom přidržovala, že jenom ta váha těch noh tam šla. No, ale tuhle radost zase vystřídal šok, protože Eliška chtěla udělat krok a ona mi říká: „Mami, to nejde.“. Já jsem říkala: „No, ty nohy asi zapoměly chodit, nebo co.“. Je pravda, že když ty nohy hrozně bolely a my jsme masírovali, měla strach, že nemá nohy, že je ze začátku chvíli ani necítila. Tak jsem si vzpomněla na vyprávění tety Ch. z rané péče, jak to jedna maminka dělala formou pohádek.

Tak jsme se rozhodli, že nohy budou zakleté princezny. Takže pravá je do teď Růženka

a levá je Sněhurka. Takže jsme nejprve masírovali a mazali Sněhurku, pak Růženku a tak. No a teď Eliška říká: „No, ale ony jsou sice zakletý, ale ony ten zámek nedojdou.“. Protože vrchol byl, jako že zakleté princezny si dojdou na zámek tím, že budou chodit. Tak jsem zase volala fyzioterapeutce, tu jsem měla na telefonu věčně, a ona mi říkala, že je to dočasné, že si myslí, že si ty nohy vzpomenou. Tak jsem jí ty nohy „podstrkávala“. Já jsem ji držela, ona si stoupla na mé nohy a dělala jsem takové „pidi“

krůčky. Zkoušeli jsme nohy rozhýbat. Po osmi dnech se objevil takový ten „cuk“ těch noh. Po tu dobu to bylo takové to buď, anebo. To jsme spíš Elišku těšili, že to ty nohy dají, když už jsme zvládli tohle. Po těch osmi dnech jsme tam cítili takové ty cuky, spíše pravé nohy. Ta je na tom vždycky lépe. No a tu levou jsem jí tam vždycky „přikopla“ ze zadu. Trvalo čtrnáct dní, než to ty nohy pochopily, co se po nich chce. Pak jsme měli půjčené dětské berličky od fyzioterapeutky, takže chodila o dětských berličkách. A po Vánocích už šla Eliška do školy. S tím, že jsem jí vždycky donesla do druhého patra do třídy, tam měla ty berličky opřené, spolužačky s ní chodily na záchod. Já jsem říkala, že tam s ní budu. Paní učitelka říkala zase: „My to nějak zvládneme.“. Naštěstí mají třídu blízko záchodu. Takže tam vždycky nějak došla a tolerovalo se, že byla třeba čtvrt hodiny na záchodě, než se „doplácela“. Ale ona to měla i jako rehabilitaci. Holky ji jistily, takže to bylo fajn. No a, já nevím, po dvou měsících už jsme berličky vrátili. Takže Eliška chodila. Bylo to skvělé, ale s tím, že ona to nadšení trochu přeháněla.

My víme, že nesmíme běhat, že jo. Ale ona to už o prázdninách trochu přetáhla. Ale to se spravilo. Chtěla hrát s klukama fotbal, protože to byl její sen. Kluci ji vždycky dali do brány, ona si klekla a dělala brankáře. A teď po té operaci ona mohla běhat. Tak jsem jí to na chvíli dovolila. Šla do útoku, ale ty nohy ji začaly strašně bolet. Kluci ji donesli jako klasicky raněného, donesli ji na nosítkách. Takže jsme nohám dali pauzu, rozmíčkovávali jsme to a bylo to dobré. A teď už jsem říkala: „Eli, teď už fakt nemůžeš běhat.“. Ale oni byli se školou na stadioně, je to asi měsíc a něco. Bylo to nádherný. I když tam Eliška měla svůj program, rozběhla se po tom ovále. Rozběhla se kousek a paní učitelka říkala, že běžela kousek, běžela dál. A potom říkala, že ji ty nohy bolí a dobrý. No, jenomže přišla domů a ona to neřekla, protože měla strach, že jí to příště „skrouhnu“. Chodila normálně a ráno se probudila a začala kulhat. A tak jsme šli na ortopedii a prosahali ji s tím, že všechny vpichy jsou dobrý. Měli jsme strach, že se to utrhlo. Tam nás uklidnili, že teda všechno dobrý a je to jenom unavený. Tak jsem šla zase k paní fyzioterapeutce poprosit, jestli nám opět nepůjčí berličky. My tam teda chodíme pořád, ale to bylo mimo cvičení. Berličky jsme samozřejmě dostali a dostali jsme skvělou radu, že kromě těch mastí, co nám poradili, že je ideální dávat tvaroh s troškou slivovice. Což byl pro mě velký objev, ale o to větší šok, že když jsem to na ty nohy dala, tak Eliška za půl hodiny říkala, jak se jí ulevilo. Prvně říkala: „To studí. To pálí.“ a pak říká: „To je dobrý.“. Takže jsme opravdu balili týden. I do školy šla. Říkala jsem paní učitelce, že kdyby náhodou cítila něco, tak že slivovice jde od naší Elišky.

Ale opravdu do týdne se to všechno spravilo. Pak jsme teda preventivně ty berličky nechali. Teď už je máme zase vrácené a chodíme na rehabilitaci a tam nám řekli, že nohy jsou zase v pohodě a že jsme to vrátili do stavu před tím.

Eliška je teď ve třetí třídě, měla samé jedničky na vysvědčení. Tam je s ní problém spíš ten, že ona má individuál a když jsme byli na konci druhé třídy na přezkoušení a testech v tom ÚSPěčku, tak paní M. říkala, že ona nepotřebuje ani zkrácený diktát. Ona to má pro tu jistotu, pro tu kontrolu. Ale nejhorší třeba bylo, co se týká toho učení, ta první třída. Jí se to všechno strašně pletlo. Tak že my jsme se třeba čtyřku učili tím stylem, že jsem žlutě udělala první čáru, červeně druhou a zeleně třetí. Ona nevěděla, jak má napsat čtyřku, tak jsem jí řekla, ať si pamatuje žlutá, červená, zelená. Takže přes tyhle pomůcky jsme se naučili. Měla jsem pocit, že co zafixovala, to tam zůstalo. Takže to bylo dobré, že už jsem to měla vyzkoušené z té rané péče. Vozili nám různé věci na přípravku do školy k zápisu. Takže tam jsem měla vyzkoušené, že ona potřebuje najít svůj způsob, jiný způsob, aby to pochopila a pak jak to tam je, tak to tam je. A to pro mě bylo hrozně důležité pro tu první třídu. Ona už brečela, že je „blbá“, že to nepůjde. Tak jsem jí říkala: „Máme tu zkušenost. To půjde. Jenom musíme najít způsob.“ V rané péči nám říkali, zapojit co nejvíce smyslů. Třeba měla problém spojit písmena h r, d r. Četla vždycky „h“ a „r“, „d“ a „r“. Říkali jsme si, že potřebujeme něco, co by pomohlo. A manžel říkal: „Ty a tak dr jako drsněj.“ Tak něco drsnýho. Tak jsme vzali šmirgl papír a ona si po tom jela rukou a říkala: „d r“. Tak jsem jí říkala: „A teď jed' rychle.“ A ona: „drrr“. A už to tam bylo. Takže to pro nás byla v podstatě taková zábava, tvoření a bylo to zajímavé. Nemůžu říct, že by to pro mě bylo těžké, že by mě to nebavilo. Protože jsem věděla, že to tam někde je, jen jsme zatím nenašli tu správnou věc.

Jak reagovaly ostatní děti, když jste si přivezli Elišku domů? Věděli, že je postižená a že bude potřebovat víc péče?

Věděli. Oni to věděli, protože to tam bylo tak, že já jsem zůstala s Eliškou ve Fakultní nemocnici jenom týden. Až já jsem byla zdravotně schopna odejít domů, tak jsem šla za něma. Na jedné straně citově asi Eliška hodně strádala, do dnes je trochu labilní a neurolog mi říkal, že je to ono. Myslím si, že tím, že jsem za těma čtyřma přišla, protože na mě byli hodně citově vázaní, tak to ocenili. Cítili tam, že mě pořád mají. A navíc to pro ně bylo zpestření, protože jsme každý týden někam jezdili. Jednak těhotenství, to bylo něco. Měla jsem břicho, sice jsem brzy odjela, takže o to největší

přišly, ale pro ně to byla senzace, která je bavila. Normální dítě v rodině s tím přijde do styku, ale oni neměli příležitost. Když jsme jezdili za Eliškou, tak oni oblehli ten inkubátor a viděli, že ten malý tvoreček, který se tam svíjí, to bude vlastně jejich sestřička. A také jméno vybrali oni. Takže to byla jejich Eliška a oni od začátku věděli, všechny to věděly, teda až na mě a doktory, že to bude holčička. Na ultrazvuku byla vždycky otočená, takže jsem to nevěděla, tak že to bude překvapení. A oni už od té doby, co se začalo rýsovat moje břicho, tak to byla Eliška. A já jsem potom ležela na té „rizikovce“ ve Fakultní nemocnici a vždycky když ode mne odjížděli, tak jsem říkala manželovi: „Ty, připrav je na variantu „kluk.“. Já jsem měla strach, že budou zklamání. Pro ně to byla prostě Eliška, i když to nikdo nevěděl, že to bude Eliška. Já jsem vždycky celý týden, než dojeli, přemýšlela, že když to bude kluk, tak to bude tragédie. Naštěstí to teda Eliška byla a pro ně to nebylo zklamání. Dokonce nejstarší holčička dospěla k závěru, že ona nemůže do první třídy. Elišku jsme si přivezli v červnu a ona má doma malou sestřičku a ona prostě začala vyjednávat, že bychom tu první třídu odložili. Za nedlouho ji to přestalo bavit a ideální chůvy byli kluci.

Navíc Eliška není poslední dítě. Když jí byly asi tři roky, tak jsme si přivezli další holčičku. Mně už další těhotenství nedoporučovali. Aby jí nebylo smutno, tak jsme jí dovezli další sestřičku ani ne o dva roky mladší. A je to jmenovkyně té nejstarší. Máme je oddělené malá a velká, tak teď už se to neplete.

Jaké je tedy složení členů Vaší domácnosti?

Je tam s námi babička, manželova maminka, je jí 80, má po operaci krčku, takže chodí o berlích a je tam od začátku července a pravděpodobně se tam rozjíždí i Alzheimer, takže sama být už nemůže. Zatím, když je ručně zapojená a komunikuje se s ní, tak se to s ní dá. Jinak vlastně manžel, já a našich 6 dětí. Nejstarší je děvče, té je 14, pak jsou 3 kluci 13, 13 a 12 let, Elišce je 8 a nejmenší je 6 let.

Dva kluci jsou alergičtí na sóju, na kravské mléko, mají poruchu růstu. Je to o tom, že když dodržují dietu, tak rostou. Kluci jsou divocí a nikdo je nikde nechce, ale tady u nás vedoucí ve skautu, řekl, že to s nimi ještě zkusí, takže začali chodit do skauta. S klukama byly problémy, ale teď se to lepší. Nejmladší byl hospitalizován 3,5 měsíce na psychiatrii, protože byl hodně agresivní a hysterický a nedovedl přijmout autoritu a pravidla. Je pravda, že ho tam hodně zklidnili. Nyní je už bez léků. Tam byl problém

ten, že on si byl jistý, podle psychologů a psychiatrů, že my jsme si je vzali, a i když je potrestáme, tak ve jménu lásky jim musíme všechno odpustit a že o nás nemůžou přijít. Ale tím, že šel na psychiatrii a nikdo tomu doposledka nevěřil, že bychom ho tam odvezli, tak se to zlepšilo. Byl to pro něho takový šok, že tam zůstává, že se rozbrečel, začal slibovat a já jsem mu říkala: „No, vždyť se uvidíme.“. Jednou za 14 dní mohl na propustku domů, ale pouze za slušné chování. Byl to ale šok i pro ostatní, protože když jsme přijeli domů, tak ho hledali a ptali se, kde je a nemohli tomu uvěřit. Takže to pro ně také bylo „výchovné“.

Jak byste hodnotila přístup zdravotnických pracovníků? Jak probíhalo sdělování diagnózy?

Říkala mi to primářka, která vedla porod, ale nebylo to hned. Já jsem se vzbudila na JIPce, měla jsem tam cedulku se jménem a mírami malé, což mě teda zděsilo. Ptala jsem se sestry, která se o mě starala, jak to vypadalo a ona mi řekla, že mi informace podávat nesmí a že mi zavolá lékařku. Ta řekla, že se za mnou staví, jak bude moct. Pak se teda omlouvala, že tam toho ten den měli hodně a že za mnou nepřišla. To byly opravdu nervy. Ale druhý den hned ráno za mnou přišla a říkala mi, že na daný podmínky to dopadlo dobře. Což v tu chvíli to slovo „dobře“ pro mě mělo úžasnou hodnotu. Teprve až jsem viděla Elišku v inkubátoru, protože jsem byla na jiné klinice, takže jsem ji viděla až po dvou dnech, kdy jsem byla schopna po císaři tam dopajdat, tak mi to řekli tam přímo u toho inkubátoru. S tím, že to pro mě byl šok. Takový drobeček, v podstatě kostříčka potažená kůžičkou. Vedle byl také inkubátor a tam leželo miminko docela klidně. Ale Eliška se pořád jakoby svíjela. A já jsem se ptala: „Proč? Vždyť je to strašný.“. A ta primářka mi vysvětlila a uklidnila, že to je dobře. Ona mi vysvětlila, že právě to klidně ležící miminko je na tom hůř než Eliška, protože ona má jakoby tendenci jakoby bojovat. Tak jsem si říkala, že zhubne, když se pořád hýbe, že nic nepřibere. Tam, kde byl ten inkubátor na tom oddělení, tam se mnou jednali velice dobře. Já jsem tam brečela nad tím inkubátorem, že nemá šanci přežít. A sestřička za mnou přišla a říkala mi: „Vůbec si z toho nic nedělejte. Teď jsme propouštěli holčičku, co se narodila a měla 600g. Eliška je proti ní velká.“. Jako opravdu, tam to bylo skvělé. Dokonce si tam Elišku pamatují. Jezdíme tam s klukama na léčbu růstovým hormonem a brávala jsem Elišku sebou, protože jsem neměla hlídání. A ona vždycky: „Jé, já bych chtěla vidět, kde jsem se narodila a kde jsem ležela.“. Tak jsem říkala: „Víš co, jako

uvidíme, jestli nás tam vezmou.“. Tak jsem tam zazvonila, poprosila jsem, že tam Eliška byla dva měsíce. A přišla sestra a říká: „Já si Vás pamatuju. Vy jste vždycky chodila s takovou hromadou dětí.“. Ony děti vždycky přišly a oblehly inkubátor. Takže Elišku vzali přímo na místo, kde ten inkubátor stál, ukázali další miminka v inkubátoru a musím říct, že to bylo strašně skvělý. Jediný, kde jsem měla strašně špatnou zkušenost a postavila jsem se na zadní, že už tam nikdy nepůjdu, byla ta poradna těch předčasně narozených. Jednak si Elišku zařadili, mně by to ani nevadilo, že si Elišku zařadili do programu takovýho nějakýho výzkumu, že dělají nějakou tu práci děti pod kilo a půl narozený. Já jsem říkala, že bych klidně spolupracovala, že když to může pomoci, tak jo. Ale mně tam vadilo, že oni opravdu... Ona v roce neseděla. No neseděla, když ona opravdu neuměla. Oni prostě... Je tam problém. Pro ně byla zaostalá, neudržela kostky v roce, tak prostě ruce jsou velice postiženy. Ale oni to i takhle nahlas definovali. Prostě, kdo ví, jak se to bude vyvíjet. Teď: „Málo cvičíte.“. Přitom jsem cvičila opravdu poctivě. Teď já jsem jim tam donesla zprávu od fyzioterapeutky a na jedné straně mě „sjeli“, že málo cvičím, když oni mi řekli, že žádné cvičení nepomůže, a na druhou stranu mi říkali: „Bobathova metoda? Co to je?“. Říkám: „No tak to co s náma na rehabilitaci cvičí.“. A že se používá jen Vojtova. A já jsem říkala: „No já nevím. My cvičíme tohleto a já tam pokroky vidím.“. A že je to nějaký divný... Já jsem z toho měla strašně špatný pocit a je pravda, že jsme jeli domů a já jsem brečela a manžel mi říká: „A prosím tě, má tohle vůbec cenu tam jezdit?“. Tenkrát mi to logicky vysvětlil v autě po chlapsku, že jo, jako že potřebujem, aby byla Eliška v pohodě a ne aby byla uřvaná. Tak jsem tam teda nejezdila, oni si na mě stěžovali. Tak obvodní lékařka říkala, že není problém, neurologie tady je dobrá, co budeme potřebovat, tak nás napojila na jinou poradnu. Jsme napojení na toho pana docenta. Ještě jsem zapomněla zmínit, že jsme před tou operací jezdili na botulotoxin. Teď to bude rok, co je Eliška po operaci a stále je na obou patách. Je pravda, že cvičíme, je připásána na polohovadle hodinu denně a spává v dlahách. Od operace nemá celé dlahy, ale má je jen po kolena. Musí se fixovat kotník, protože má tendenci je pořád stáčet dovnitř. Ráno po sundání dlah před školou zacvičíme, po škole zacvičíme, naočkujeme a večer ještě na balonu a pak jde zase do dlah.

Kde jste získala informace o dětské mozkové obrně? Věděla jste, v čem bude ta péče spočívat?

Já jsem měla výhodu, že moje teta dělala u mentálně postižených. Jako na jednu stranu výhodu jo, ale první co mě napadlo, hlavně jenom ne mentálně. Pak jsem měla kamarádku, která se starala o postiženého syna do dvaceti let, a on pak zemřel. Byl mentálně i tělesně postižený. Ale věděla jsem, že tělesně se dá dělat hodně. Pro mě bylo hlavní to, že když už tělesně, tak mentálně ať tam je s ní alespoň nějaký kontakt. To mě pak po 3 měsících na neurologii uklidnili, že ten mozek zabírá. Takže to jsem si hodně oddychla. A mozková obrna pro mě zase nebyla až takový strašák, protože jsem měla na internátu holčinu, která díky této nemoci měla postiženou ruku a oči. A jinak nohy a všechno dobrý. Takže jsem věřila tomu, že se s tím dá něco dělat. Navíc jsem předtím dva z kluků rozcvičila a tím se mi ukázalo, že s těly se dá dělat hodně.

Kdo vám byl největší oporou v době, když se Eliška narodila?

Manžel a víra. To jde nějak spolu, protože když tam máte ty hodiny čekání nebo nejistoty, tak přeci jenom věříte, že Bůh vám s tím nějak pomůže a ty pokroky vidíte, tak jo.

Myslíte, že to váš vztah víc stmelilo?

Určitě. Jednak s manželem a jednak i děti. Ať jsou divoši, jací jsou, tak Eliška to je... Já se snažím všechny děti vychovávat stejně, aby tam necítily ten rozdíl. A jsem ráda, že to takhle i ta nejstarší zpětnou vazbou i potvrzuje. Ale když se něco stane nebo je nějaký průšvih, tak to řeší Eliškou. Když byla Eliška po operaci a ležela jen na posteli, tak se o ni staraly. Mají v ní motivaci. Protože když se něco stane tak jim říkám: „Podívejte se na ni, Jak bojuje.“. Takže na ní vidí, že se to dá a že ji vnímají jinak.

Jak reagovalo vaše okolí, když se u Elišky potvrdila diagnóza? Vaše rodina, okolí, sousedé, manžel?

Manžel tomu věřil dřív, než já. No tak se to podařilo. Ale všichni pátrali po tom, proč to nepůjde. Když mu bylo 23, objevili u něho alergii na lepek a on začal poctivě dodržovat dietu. A my jsme se potom dověděli, že je to strašně zdravá dieta a že se to doporučuje dokonce i u některých typů rakoviny. Čistí tělo. Takže to manžela pročistilo celého a podařila se nám Eliška. Manžel byl nadšený. Všichni byli nadšení. Nečekali to.

Z těhotenství. A pak? Když se Eliška narodila? Předčasný porod, stanovení diagnózy...

Ze strany mých i manželových rodičů byla reakce: „Co s tím budete dělat?!“ Protože v našich rodinách nikdy žádný handicapovaný nebyl. To, že děti, které jsme si vzali, byli trošku jinačí, dobře. To se vždycky svedlo na ústav a dobrý. Tam to brali úplně jinak a mě to přišlo i líto, že tam to vzali jinak než u Elišky. Ale prostě Eliška byla naše. „Ona je postižená a co s tím teda budete dělat a jak se s tím vypořádáte?“ Tam mě opravdu podpora jak mých tak manželových rodičů vůbec nepřišla. Spíš čekali, co dokážeme. Až když se ukázalo, že teda chodí, a když už bylo vidět, že chodí jinak, než ostatní děti, tak jsem sledovala, že to našim nebylo příjemné, když jsem šla třeba před domem. Sousedí koukaj a tak. Potřebovali opravdu pár let, než se s tím srovnali. Teď je to v pohodě. Manželovi rodiče taky v pohodě a manžel, ten to bral od začátku dobře. Protože on věřil tomu, že když jsem dva z osvojených hochů rozcvičila, že tohle dám taky. A já někdy jsem se spíš prala s tím, že ty dva jsem rozcvičila úplně a Elišku ne. Je pravda, že u nich to nebyla obrna.

Co Vám pomáhalo s péčí o Elišku?

Raná péče.

A co vám péči naopak komplikovalo a komplikuje?

Já jsem sama špatně pátrala. Třeba až díky rané péči jsem získala vozíčkáře. Protože přijela teta Ch. a říkala: „Koukám na vaše auto. Vy nemáte vozíčkáře?“. A já, že ne. Já jsem se nikdy až tak moc neptala. Když jsem přišla na úřad, tak mě tam o tom nikdo neinformoval. Takže mi vypsala seznam těch výhod. Je pravda, že finančně, díky příspěvkům na pěstounskou péči, jsme to, relativně vždycky, zvládli. Ale to, že mám nárok na příspěvek na péči... To mě „vytočilo“, protože my jsme měli příspěvek na Elišku do pěti let jako první stupeň. Ale Eliška měla na ten druhý určitě. Ale pak, jsme došli k jiné sociální pracovníci a Eliška je ve vyšší. Vždycky jsem argumentovala tím, že do školky nechodí, vozím ji po doktorech, cvičíme spolu. Ona sama do vany nevlze nic. A oni říkali, že do 6 let se máma o dítě běžně stará, takže ten první stupeň stačí. To bylo něco, co mě teda „vytočilo“. Co se týká pomůcek, nebýt naší fyzioterapeutky, nevím, kde bych je sháněla. Jinak finančně jsme si pomohli, že manžel ještě po práci brigádně pracuje. Jinak už mě nic nenapadá.

Jsem ráda, že jsem si vůbec mohla prožít těhotenství. Mám kamarádku, která přišla neplánovaně do jiného stavu a ona to dítě nechtěla. A pak jsem měla druhou

kamarádku, která měla tři děti, brala mě jako mámu s těma mejma čtyřma, ale stejně, že některým věcem nerozumím. Ona mi to nikdy neřekla, ale já to tam cítila. Ale tím, že jsem si to mohla prožít, i když vždycky říkám, že to bylo nejkratší těhotenství, které znám, tak jsem za to byla strašně vděčná. A hledat vinu, to mě nikdy nenapadlo, protože já jsem to těhotenství vnímala jako dar. Byl to dárek k 10. výročí manželství. Spíš vždycky takové ty šoky. Co bude dál? Jak se s tím porvu? Hodně mě dorazila ta poradna ve Fakultní nemocnici. Protože oni říkali, že už je rok života a kde to je? U kluků jsem věděla, že nejdůležitější jsou první 3 roky života. Tak jsem si říkala, že jsem 1/3 prošvihla. Ale vždycky tam nastoupil takový ten zdravý chlapský rozum manžela. Ten to bral vždy s nadhledem a za to jsem také vděčná. A nadržbou stranu on to vnímal.... Když jsem třeba vstávala v noci k Elišce, tak mi přinesl mikrovlnku nahoru, abych nemusela chodit zhřívat mlíko dolů. A pomáhal mi. Další šok byl, když začala mít ty zástavy dechu. Napadlo mě, co když ji nerozdýchám. Anebo když se začaly zhoršovat ty problémy s nohama a já jsem se té operace strašně bála. Že mi zůstane támhle na operačním sále, vrátí se to... Naštěstí tady pan primář na dětském udělal dvě vyšetření a ujistil mě, že to srdíčko je v pořádku a že by to mělo ustát. Takže tady to byly takové ty strachy, beznaděj. Nebo u toho sálu, když ta operace trvala o 1,5 hodiny déle. Spíš podle toho, co se zrovna dělo. Ale že bych to chtěla někdy úplně vzdát... Já jsem si vždycky říkala: „Tak když už nám tu Elišku pán Bůh dal... Ona má své poslání.“. A já si myslím, že i když je to takový bojovník a je uvnitř hrozně citlivá a že tady na světě nějaký úkol má. Jsem vděčná za to, že spolu se sourozenci pěkně vychází a mají spolu hezký vztah.

Najdete něco pozitivního na péči o Elišku? Nabíjí Vás to?

Určitě nabíjí a vidím život úplně jinak. Když třeba probíráme s kamarádkami, tak mě úplně překvapí, co je „vytočí“. Ty hodnoty jsou úplně někde jinde. Není to o tom, kolik kdo dostane dárků na Vánoce nebo k narozeninám, ale třeba vím, že ocení, když ten dort uplácám já, i když vím, že není špičkový. Je to posunuté na rovině vztahů a citů než materiální hodnoty.

Co si představujete do budoucna?

Ráda bych se jednou vrátila do práce. Jsem doma od té doby, co jsme si přivezli první dítě do pěstounské péče a to je 13 let. Teď je tam ještě ta babička a nevím, jak to

s ní budeme ještě dlouho zvládat. A říkám, občas se potřebuji zvednout a jet na to vyšetření. Zase na druhou stranu nevím, kde tady něco hledat, abych uplatnila své zkušenosti. Akorát netuším kdy a kam. Ale číhám na každou příležitost. Třeba když čekám ve škole na Elišku, tak si povídám s těmi ostatními maminkami a mapuji. Ale teď mě Eliška potřebuje a uvidíme, jak dlouho ty nohy po operaci vydrží. Zatím to relativně jde.

Co byste vzkázala maminkám nebo vůbec rodičům, kteří jsou na začátku?

No, kdyby to byli, stejně jako my, věřící, tak ať se určitě modlí. A jinak ať mají radost z každého, byť jen malinkého, pokroku a ať mají hodně sil.

Doplnění informací po telefonickém rozhovoru

Jak reagovali vaši známí na to, že je Eliška postižená?

Nějak. Všichni byli překvapení, že jsem vůbec otěhotněla. Ze začátku, když byla Eliška malá, jsem neměla na kamarádky ani čas. Jak odrostla, už jsem mohla chvíli z domu, takže hlídal manžel. Určitě se ke mně nepostavily zády a ani se nedívali skrz prsty.

Co byste si do budoucna přála pro Elišku? Jaký máte cíl?

Tak doufám, že Eliška bude schopna nějakého studia. Výběr nechám na ní. Aby měla v životě nějaké uplatnění. Hlavně zdravotně aby se držela aspoň tak, jak je to teď. Mým cílem je co nejlépe Elišku připravit do života.

Příloha č. 6

Protokol - Anička

Věk matky: 42 let

Nejvyšší dosažené vzdělání: vyučená dámská krejčová

Původní zaměstnání: původně v oboru, před narozením Aničky na mateřské dovolené

Nyní: péče o osobu blízkou

Počet těhotenství: 2

Počet zdravě narozených dětí: 1

Forma DMO: dystonicko-dyskinetická pyramidová forma, nejhorší forma dětské mozkové obrny, dříve se tomu říkalo atetoická nebo tak nějak

Přidružená onemocnění: epilepsie

Věk dítěte: 15 let, z druhého těhotenství

Chápu, že pro Tebe bude těžké vracet se zpět a vyprávět mi Tvůj příběh od začátku až po současnost, ale věřím, že když si o tom společně popovídáme, najdeš ve Tvém příběhu něco, co sis možná do teď neuvědomovala nebo se pro Tebe vyjasní i nějaké nesrovnalosti, nad kterými přemýšlíš.

Souhlasíš s rozhovorem a s jeho nahráváním?

Ano, souhlasím.

Já Tě nyní nechám povídat, a pokud budu potřebovat něco více rozvést, doptám se Tě.

Dobře. Tak těhotenství bylo přirozené, bez komplikací. Týden jsem přenášela. Problém nastal až při porodu, tím, že byla přidušená a dvacet minut ji na sále křísili.

Porod byl koncem pánevním. Porod byl dlouhý, trval dvanáct hodin na vyvolání. Na křivce před porodem se neukázalo nic. Ani v průběhu té noci nic, vůbec nic. Až když už mě vzali na sál, dali mi kapačku, tak doktor, jako že ještě chvíli počkáme a pak

teprve začali, že neslyší ozvy a začali kolem mě lítat. Nemohli najít pana doktora, takže když konečně dorazil, na císaře už bylo pozdě. Když přišel, tak mu porodní asistentka něco řekla, to jsem neslyšela a v tu ránu si na sebe vzal tu gumovou zástěru. Já už jsem hlavně nemohla, už jsem byla úplně vyřízená. Nejhorší na tom ale bylo, že nemají kyslík pro malou. Mě dali na kyslík, ale když se Anna narodila, tak pro ni neměli. To si šli půjčovat na internu.

Byl u porodu novorozenecký lékař, nebo pouze novorozenecká sestra?

Byly tam jenom ty sestry. On volal až po tom na dětské. Přišel tam primář. Vnímala jsem jen to, že tam ten primář přišel a doktor, který porod vedl, tam křičel, že jde volat Fakultní nemocnici. Primář z dětského ji ještě ani neviděl, ale ten porodník už tam takhle řádil. A opravdu do hodiny a půl tam byli z Fakultní nemocnice rychlou pro Annu. Převáželi ji v inkubátoru.

Když se narodila, byla úplně modrá, fakt jak rifle. Jak kdybych před sebou viděla rifle, tím jak nedýchala. Do čtyř let měla modrý flek na zádech u páteře jeden a jeden na zadku jako modřiny. A do dnes někdy, když je třeba nemocná, tak jí to vyleze. Není to tak zřetelný, ale je to vidět občas.

No, a já jsem tam teda ještě ležela, protože mi museli dát krev a nějakou infúzi. Když pro ni přijela ta rychlá, tak že mě pustí, jestli se chci podívat. Já jsem tam přišla na to novorozenecký, oni tam mají ty inkubatory asi dva, a v tom inkubátoru leželo dítě, který ani... Já jsem ji v podstatě neviděla, protože měla na obou rukách dlahy, samý hadičky a tak. Já jsem se na ni podívala a šla jsem k zemi, takže to bylo jako... Já jsem byla takhle vyřízená a ještě ten pohled byl otřesný, že jo. Manžel tam akorát přijel. Přijel se mě zeptat, jestli nechci něco na pití a v tu chvíli tam přijeli z té Fakultní nemocnice. Tak šel za tou doktorkou, protože s náma se v té nemocnici vůbec nikdo nebavil. Tak se ptal, teda co a jak. A ona že nemá žádné kloudné informace, že neví, ale ať si zavolá třeba ještě ten den do Fakultní nemocnice anebo sem, že doktoři si stejně budou muset volat a že by ty informace měli podat oni. Ale ono to vypadalo tak, že když porodník, který vedl porod, přišel za mnou na pokoj, tak mi řekl, že tomu dětsku asi nic není, že se unáhli a že úplně zbytečně tu rychlou volali. A že mě v pondělí pustí a oni že nám pustí i to dětsko a že to vůbec nebudeme řešit. A když jsem se třeba zeptala, že mám hodně mlíka, co s tím mám dělat, tak mi řekli, ať to vylejvám do

umyvadla. A na pokoji jsem byla s ženskýma, který u sebe měly děti, což pro mě bylo psychicky náročný.

Pak mě v pondělí pustili, primář z dětskýho mi bouchl dveřma před nosem, když jsem se byla zeptat, co s tou malou je a odešel. A když jsme odcházeli, tak jsem tam ještě zastihla toho porodníka a ptala jsem se jako co teda, že vůbec nevím, jestli mám jet do té Fakultní nemocnice nebo co jako. Jestli si pro ni máme jet. Protože manžel přijel s věcmi, že jedeme pro ni. A on, ať si jdem na dětský, že nám tam paní doktorka řekne, co bude. Tak jsme šli na to dětský a ona že nic neví, že jí nikdo nic neřek, ale že nám to tam zkusí zavolat. Takže jsme zase čekali, když tam volala. Pak nás teda pozvala dál a řekla, ať si sednem a řekla nám, že teda má krevní sraženinu za očním pozadím, že je možné, že bude slepá, nějaké sraženiny vápníku na mozku, že jí zjistili, že má... A teď nám začala takový nějaký ty odborný věci tam a my jsme na ni koukali. A nakonec řekla, že nám ji v žádném případě nepustí domů. A když jsme se jí zeptali, co máme dělat, tak nám řekla, ať si jedeme domů a ať si tam voláme a domluvíme si to. Takže jsem byla doma, volala jsem si tam a že pro mě pořád není místo. Takhle jsem byla týden doma a přišla jsem o mlíko. Protože ta psychika a obrovská zátěž....

Co se Ti honilo hlavou? Co Tě napadalo? Nad čím si přemýšlela?

Já nevím, jak bych to řekla. Mně vadilo, že ji nevidím, že jsem ji kloudně neviděla, že... Jako tak. Ale mě máma nenechala se nad tím nějak... Ona na mě byla tak "hnusná". Já jsem ji třeba říkala, že když ten táta byl v nemocnici, že ji taky nenechám spadnout do nějakých depresí. Já jsem třeba neměla chuť na jídlo a ona takovým rázným, hnusným způsobem: "Musíš jíst. Nebudeš se válet. A tohle budeš dělat.". Nenechala mě vysloveně. Takže já nemám pocit, že bych přemýšlela o tom. Já jsem si v klidu pletla na ni oblečení, když jsem měla chvíli. Stavěli jsme a byl ten kluk, takže já jsem pořád něco dělal. A to přijeli ještě tenkrát z Ostravy příbuzní a si druhý den, co jsem byla doma. Takže já jsem neměla jako nějakou depresi. Mně spíš vadilo, že jsem měla všechno jen po tom telefonu nějaký kontakt a že mě odmítají přijmout do té Fakultní nemocnice. Když se mě ptali, jestli můžu kojit a já jsem řekla, že ne, tak pro mě to místo nebylo už vůbec v tu chvíli. Pak jsme se ptali, jestli se můžeme přijet aspoň podívat. A ten docent jako že jo, ale že ji předělali z JIPky na nedonošenecké oddělení, ale že neví, jestli nás tam pustí. Jako ať si přijedeme a ať se zkusíme domluvit.

Takže my jsme tam jeli, aniž bysme věděli, jestli nás tam teda pustí nebo nepustí. A ještě nám řekl, ať prvně přijdem za ním, že chce se mnou mluvit. Ptal se mě, co se vlastně odehrálo, že ten její stav neodpovídá tomu, co je napsaný v papírech. Že se mu to nezdá, že by to probíhalo tak, jak ten porod byl popsanej v papírech. Že tam bylo napsané: „Bez komplikací, velice rychlý, trval tři hodiny.“. To bylo v těch papírech, a že jemu to vůbec nesejí. Tak co se tomu dítěti stalo? A pak nám vysvětlil to, že ten porodník v tom umí chodit, že jedny děti posílá do té nemocnice a některý do té. A kdyby šly všechny na jedno místo, tak tady můžou nějakou revizi v té nemocnici a takhle na něj nikdo nemoh. A tak mi nakonec řekl, že se přiklání spíš k tomu, co jsem mu tam řekla já tu verzi, že mu opravdu nesejí to, co v těch papírech je a pak jsem měla i možnost si do těch papírů nahlídnout. Měli je u těch dětí u těch postýlek a opravdu jsem viděla, co tam bylo napsané za nesmysly. A to jsem si říkala, že to vůbec není pravda, co tam je popsáný. A ani se pod to nepodepsal on, že mě rodil, ale nechal pod to podepsat jinou doktorku. Vůbec jsem to nechápala, jak si někdo něco takovýho může dovolit. Ale to už je další stránka toho zdravotnictví.

Tím jsem teda odběhla od toho, že my jsme tam teda jeli, on se mě na tohle ptal a pak ať to jdem zkusit. Takže tam jsme ji poprvé viděli. On nám to tam více méně domluvil, ať nás tam pustí, že jsme jeli takovou dálku. No, ale bohužel musíte jet domů, místo pro Vás nemáme. Takže jsme jeli domů.

Mně vadilo, že jsem ji sice viděla, ale ten kontakt mi tam tak strašně chyběl... Takže spíš z toho jsem byla, víš? Taková psychicky rozhozená. Ten doktor nám řekl, ať jsme rádi, pokud bude postižená fyzicky než mentálně a že musíme počítat s nějakým poškozením, ale že nejsou schopni nám říct, jaké bude, protože je malá.

A tam pracovaly nervy na obou stranách. Jak u manžela tak u mě, bych řekla. My jsme spolu neuměli komunikovat. Ten první rok to fakt moc nešlo. I když tu Aničku měl rád, když jsme se dostali domů. Ale pořád něco „drhlo“. Protože jsme nevěděli pořád, na čem jsme, do toho jednoho roku.

Po čtrnácti dnech, co jsme tam byli, jsem tam šla volat a oni mi zase řekli, že tam místo není. Přišla jsem domů a brečela jsem. To jsem chodila ještě do té veřejné budky, jak bývaly na obcích, protože v té době mobily ještě moc nebyly. Tak jsem brečela a manžel se mě zeptal, co se děje. Tak jsem mu říkala, že mě tam nechcou, že pro mě pořád není místo. Tak do něho vjel vztek a šel a zavola tam a řek, že ho nezajímá, že

tam nemají místo. Že si berem spacáky a že tam budem spát klidně na chodbě a ať si to zařídí, jak chtějí, ale že se odsud nehnem, dokud to místo nebude. No a druhý den nám z obce přišli říct, že tam máme do jedné hodiny přijet, že pro mě mají místo. Tak jsme tam přijeli. Krmili ji sondou, že nemá polykací reflex. Neměla ani dudlík, protože prý neuměla tahat. Já jsem ale razantně odmítla krmít sondou. Řekla jsem jim, že ji budu krmít lžičkou. Že to prostě nějak zkusím. A tak mi pan doktor, který zrovna sloužil, řekl, že jo, že to tam domluví. Ať si klidně nechodím spát, že mu to je jedno, ale že tomu nevěří, že to nějakým způsobem dokážu.

No, a tak jsem tam přišla na to první krmení, je pravda, že jsem trochu bojovala, než jsem našla ten nejměkčí dudlík, ale dokázala jsem to. Napoprvé vypila 90 ml. A druhý den, když jsem tam přišla, tak na mě ukazoval, že jsem jednička. Já jsem nechápala, co na mě ukazuje a on se potom ptal, jak jsem to dokázala. Tak jsem mu řekla, že jsem našla správný dudlík a u prvního krmení jsem jí pomáhala tak, že jsem trošku ten dudlík mačkala a ona se pak chytla. Naučili jsme se pít z flašky úplně bez problémů.

Akorát že tam chytla záněť močových cest, že máme problémy do dneška. Jezdili jsme na kontroly do Fakultní nemocnice, protože to trochu poškodilo aji ledviny. Protože tam bylo aji, že maminky, který tam byly, nesměly dávat papírový plíny. Musely dávat látkový. Řekli nám, že to nejspíš chytla z hůř vypraných plín. Ale zas to byl další problém. Zase měli důvod pro to, nepustit nás domů. A zase ty nervy. V té době měla mamka zdravotní problémy pak ta Anna... Já jsem prostě nevěděla co dřív. A v té nemocnici. Já jsem byla dole a o dvě patra výš byly ty děti. My jsme za nima mohly jen na krmení, my jsme za nima jinak nemohly chodit. Když mi řekli, že nás nepustí, tak jsem si to „vydupala“ i za cenu toho, že podepíšem reverz. Ale oni nakonec, že máme pravdu, že to může řešit i dětský doktor v místě bydliště takovou infekci. A tak nás teda pustili domů.

Do roka jsme vůbec nevěděli diagnózu, nic. Tak se nás neurolog ptal: „Co jí vlastně je? Co má jako? Byli jste na nějakým vyšetření?“. Tak jsem mu řekla: „My? Vy jste nás někam poslal?“. A on: „Neposlal?“. A já: „No, neposlal.“. Tak nás poslal do Prahy, kde jí dělali poprvé CT mozku. To taky bylo dost nepovedený, protože oni ji na to potřebovali uspat. Takže ji píchli do ruky, dali jí kanylu, jenomže jak měla ty spasmy už od mala, tak ji propíchli žílu durch. A dali jí narkózu, která šla do svalů a nešla do krve. A když jsme přijeli na to CT, to nás převáželi z budovy do budovy sanitkou, tak byla

pořád vzhůru. Nespala. A doktor tam začal ječet a hrozně řídit, že to vyšetření je drahý a že nemá čas tam kvůli nějakému dětsku čekat dvě hodiny než usne. Ale oni, že to není možný, že furt nespí. Tak volali na tu neurologii a tam oni že neví, že narkózu dostala. No, a tak, že jí musí dát ještě jednu. Tak hledali. Ta byla rozpíchaná jak cedník, až nakonec u kotníku jí To napíchlí. Tak jí uspali, udělali jí to vyšetření a to pak začal ječet znovu, že proč nás tam posílají, že tam nic není, že na to vyšetření mohl jít někdo jinej. Že na tom mozku nic nevidí, žádný postižení, že jsme to vyšetření podstoupili úplně zbytečně. No, ale oni jí hlavně nemohli probudit. To bylo ráno někdy o sedmi, když jí dali tu narkózu a bylo pět odpoledne, doktorka měla jít o půl třetí domů. O pěti u ní seděla, dávali jí infúze, aby ji zavodnili, aby nebyla dehydratovaná. A furt jako že to není možný, že už by se měla vzbudit, proč se nebudí. No a ona se pak tak trochu probírala, zamžourala a usla. Spala nám v podstatě až do soboty. No a výsledek vyšetření v Praze byl, že kvůli nám v pátek museli svolat konzilium, aby se poradili, jako nám vůbec dají diagnózu, že tam vůbec není poškození mozku. Nemohli se dohodnout, jakou jí mají dát diagnózu. To jsme tam čekali do odpoledne a nakonec, že nám dají diagnózu DMO, abychom měli nárok na pomůcky a tak. A to už jsme pak aspoň trochu věděli. I když člověk spoustu let něco nevěděl.

Kdo Ti v tomto poradil? Kdo Tě do problematiky dětské mozkové obrny „zasvěcoval“?

Trochu švagrová, i když je to praktický doktor pro dospělé. Něco jsem si vyčetla v nějakých časopisech, něco od ženských a pak na internetu. Mám pocit, že v tomhle pořád ještě u nás, možná ve velkoměstech to je jinak, ale tady mám pocit, že doktoři pořád nejsou takoví ti, co by Ti narovinu řekli, že by Ti ten problém vysvětlili. A to jsem viděla teď zrovna s těma křečema například. Spíš jsem obviňovala sama sebe. Teď, jak jsem byla celý ty roky nad vodou, tak v tom prosinci jsem si říkala, že jsem musela udělat něco špatně, když se z ničeho nic něco takového stane.

Vrátím se zpět k CT vyšetření. Když se na CT nic nenašlo, poslali vás na magnetickou rezonanci, aby se ujasnilo, kde to ložisko je? Magnetická rezonance mnohdy zobrazí to, co CT vyšetření ne.

Ne, ne. Ne, nikdy nic takového. Akorát nám jednou udělal neurolog EEG a dvakrát jsme ho měli v Praze. My jsme tam byli ještě ve třech letech a to už nám nedělali ani další CT, protože vzhledem k těm výsledkům toho prvního CT to nemá smysl. A tam se se mnou hádali, že trpí epilepsií. Já jsem jim tvrdila, že nemá žádný záchvaty. A oni, že

musí podle toho vyšetření mít záchvaty, že jim to tam ukázalo. Ale ona nikdy žádný záchvat neměla. Pak jsem se časem dozvěděla, že za záchvat se považuje i takový to zahledění. Což ona čas od času se zahledí, ale když na ni začnu mluvit, tak v pohodě. Reaguje. A tohle jsem třeba taky nevěděla nebo netušila. Takže tohle jsme trochu bojovali s tou sestrou na EEG, protože ona furt tvrdila, že musí mít záchvaty a já jí tvrdila, že žádný záchvaty nemá.

A hlavně v Praze mě docela uvedli v omyl na kineziologii, že bude chodit, mi tvrdili. Že chůze nebude třeba dokonalá, ale že bude chodit. Že budeme dokonce i mluvit. Že nebude dokonce říkat r a ř, ale že bude mluvit. A to jsem se teď dočetla na internetu, že touhle formou trpí tak 5% z toho objemu těhle postižených a v podstatě to, že nemluví, je také součástí téhle formy. Tak jsem si říkala, proč mi tam tvrdili, že bude mluvit, když mi logopedka v Liberci řekla, že nikdy mluvit nebude? Nebo tady na logopedii, že mluvit bude, to dokáže. Ale prostě nejde to, nedokáže to.

Kolik bylo Aničce let, když jste začali jezdit do Liberce?

Nejdřív jsme jezdili tady na logopedii. Měla asi 4 roky. Bylo to po té druhé Praze. Ale tady byl problém, že paní doktorka nepochopila, že Aničce to myslí a každý to sezení vyprávěla pohádku O veliké řepě a pořád se jí ptala, jestli má pejsek peří, jestli pejsek stojí za dědečkem nebo až za tou myškou... A Anička po dvou měsících začala, že tam nechce chodit, mlátila hlavou. A když jsme tam přišli, tak se vztekala, že už to nechce poslouchat. A logopedka vždycky jako co to je? To takhle nejde. Přitom ona se zdála dobrá, ale v tomhle tu Aničku nepochopila. Pak jsme jednou jeli k protetikům, protože jsme potřebovali udělat dlahy. A zrovna jedna francouzská firma, která tenkrát dělala katalog s pomůckami, potřebovala „modelku“ na ty věci a ptali se nás, jestli bysme nebyli ochotni to absolvovat. Takže jsme tam jeli, strávili jsme tam dva dny a ten šéf téhle firmy pořád tak s tou Aničkou hezky. Nejdřív se ho bála, ale pak si ji sladkostma získal. Uměl docela česky, tak se nás proč nemluví a tak. Tak nám říkal, že má známou logopedku v Liberci a jestli to nechcem zkusit. Ale mě to bylo trapný, protože nemám ráda protekci, tak jsem se „šprajcla“. To bylo z kraje podzimu. A potom v březnu o jarních prázdninách mi manžel říká: „Neměli bysme to zkusit tam zavolat?“. A já pořád, že to neudělám. Ale nakonec mě přemluvil a zkusila jsem to. Vytočila jsem číslo, představila jsem se a ta paní doktorka hned na mě: „No já už čekám kolik měsíců, kdy se ozvete.“. Takový supr styl měla. A hned, jestli můžeme přijet. Tak jsme se

dohodli a jeli jsme tam. Čekala na nás na parkovišti, protože jsme nevěděli, kde to je a jen přišla k tomu autu a koukala na tu Aničku a hned začala: „No, máte špatnou mimiku v obličeji. Víte, jak to poznáte? Řekl vám to někdo? Máte horší pravou stranu. Řekl vám to někdo?“. A my jako že ne. Říkala, že se směje, i když nemá důvod, že je to ta špatná mimika... A to na nás všechno začala takhle „chrlit“ na tom parkovišti a my jsme si připadali jako úplní neznalci. Tady nám za ty roky nikdo nic neřek. Tak jsme šli s ní a chtěla ukázat, jak krmíme a jakou lžičkou. Řekla, že je to špatně. Museli jsme začít všechno znovu. Aničce bylo 6 let. Začali jsme všechno znovu. Nesměli jsme kovovou lžičkou, protože vyvolává dávivý reflex a více slinění, než když se krmí silikonovou. Pak nám říkala, jak velká ta lžička musí být vzhledem k velikosti pusy. Z čeho a jak pít, nás učila. Řekla nám, že mluvit nebude... My jsme tam odsud odjížděli s tím, že v autě bylo hrobový ticho a nikdo nemluvil. Protože jsme se nikdo nemohl srovnat s tím, co tam do nás „navalila“. My jsme žili v tom, že nám říkali, že bude mluvit, že bude chodit a ona nám tohle všechno zbořila. Úplně to zbořila, ale řekla, že se může naučit číst, počítat a že na to jsou metody. Na jednu stranu to bylo dobře. My jsme se přestali soustředit na to, že bude chodit, když teda chodit nebude, že bude mluvit, když nebude mluvit a začali jsme rozvíjet to, co nám tvrdila, že půjde. A to pro nás bylo obrovský plus.

Předpokládám, že jste od narození chodili na rehabilitace.

Chodíme. Teď chodíme každý týden jednou. Opravdu se snažíme pravidelně, pokud není opravdu nemocná. Nechodíme jenom na začátku onemocnění, jinak chodíme i s antibiotiky. Anička tam je sama a cvičí s ní hodinu. Opravdu hodinu se ta fyzioterapeutka věnuje jenom jí. Má to místo tělocviku ve škole ten den.

Kdo pro Tebe byl psychickou oporou? Říkala jsi, že maminka. A co manžel?

No, ta mamka. Ale manžel byl skvělejší. On s ní jezdil na rehabilitace, když jsme přijeli z toho Hradce. Jezdili jsme spolu. Malá vysloveně vyžadovala tátu. Musela na něj vidět. To si ze mě pak dělali srandu, že mě vůbec nepotřebuje. Takže tam vzniklo to pouto, které trvá do dnes. Jsou na sebe fixovaní. A protože jí to myslí a je „pálená“, takže tatínek, když přijde z práce a byl by co nejvíc utahanější, tak ne, on si nemůže sednout. On jí musí dát na záchod, vykoupat ji, protože to může jen tatínek. Třeba aji v létě do bazénu jde s tatínkem a já mám jít pracovat.

Jak bys hodnotila váš vztah?

Ten první rok byl těžký. Nevěděli jsme. Prostě jsme o tom mezi sebou nechtěli mluvit. Nevěděli jsme, co to obnáší, co se to stalo, co s tím dítětem bude a nemluvili jsme o tom. A to byl ten problém.

Obviňoval jste jeden druhého?

Ne, to vůbec. Ne. To naopak spíš já naopak jsem asi jednou nebo dvakrát řekla, že si myslím, že je to moje vina. Tak jestli chce, tak ať si najde jinou. Něco v tom smyslu. A to mně řek, ať už to víckrát nevypouštím z pusy, že tohle poslouchat nebude. Že to nechce slyšet. Víím, že spousta ženských zůstane sama a zase držet ho, když by nechtěl, nemá smysl.

A v současnosti jste na tom jak?

Úplně v pohodě.

Jak se v současnosti cítíš po psychické stránce?

Já jsem si akorát v prosinci vyčítala to, že jsem možná ty záchvaty zavinila já, protože jsem nevěděla, co to je. Ale jinak jsem v pohodě. Já si opravdu najdu ten způsob toho, jak to vytěsnit z hlavy. Protože já kvůli Aničce musím fungovat a nemůžu se tady zhroutit, sesypat.

Jaké máš plány do budoucna?

Do budoucna si nedělám žádný plány do budoucna. Za prvé nechci vědět, co mě čeká. Plány do budoucna nemám žádné. Jediný, na co se těším, je, že ještě jeden školní rok a konec. To je prostě můj plán, na který se upínám. Protože mě deptá tohleto. Že musí do školy, i kdyby jí bylo líp doma. Že prostě Evropská Unie nám diktuje a že našli ty důvody, proč se děti nesmí od školy osvobodit. My jsme se pídili po tom, jestli by to nešlo ji zbavit povinné školní docházky. Prostě nešlo. Po škole to bude o těch výletech. Ona miluje les. Přes léto pořád někde jezdíme a chodíme tady u nás do lesa. Na to se strašně těším. Že budeme jezdit do kina, na ty výlety, že si budeme užívat. Když se na jaře trochu oteplí, tak se „zapíchnem“ u toho bazénu a můžeme celý dny trávit v bezéně. My jsme třeba zvyklí do desíti být v té vodě. Takhle nemůžem, když chodí do té školy. Ona má už teď namalovaný lesní obrázek na nástěnce. Ona chce jít do lesa už teď.

Jenomže s tím kočárkem to nejde. Tak jí říkám, že až bude trošku líp a povídáme si o plavání. Ona teď žije delfiníma. K Vánocům dostala vstupenky na delfíny v Praze. Mají přiletět z Turecka. Je to delfiní shou a i plavání s delfíny. Ale je otázka, jestli se to vůbec bude konat, protože Praha jim teď nechce pronajmout prostory. Chtěli jsme jí splnit sen, tak doufám, že to vyjde.

Jakým způsobem „dobíjíš“ energii? Chodíte například s kamarádkami za zábavou nebo máš jiný způsob?

Já tohle nevyhledávám. Nechodím ani na srazy se školou. Já nemám problém s tím, když se mě někdo zeptá, jaký máme problém nebo co se stalo. Ale abych někam šla, a ty lidi to třeba nezajímá, a ty spolužačky vím, že to nezajímá, ale jenom, abych tam o tom „plácala“, jenom pro ten pocit, jako že abych jim taky o sobě něco řekla, to ne. Já to nevyhledávám. Sejdeme se třeba s kamarádkou, ale doma. Nikam nejdem. Měli jsme víc kamarádů a ve chvíli, kdy zjistili, že ta Anička je taková, jaká je... Jednou jsem přišla ke kamarádce a Aničku jsem dala na zem, aby si hrála na zemi, tak začala, jak tam překáží jejím vlastním dětem, že ještě oni na ni musí dávat pozor... Tak tohle mi za to nestojí. Když se ti lidi nedokážou přizpůsobit, tak to prostě nevyhledávám. Co mě hodně baví a dalo by se říct, že mě to i dobíjí, je pečení. Kromě takovýho toho domácího pečení, pečů i cukroví a dorty, když má někdo zájem.

Jak reagovalo vaše okolí na to, že je Anička postižená?

Nějak, protože to na ní nebylo vidět, že je postižená. Akorát můj táta nevěděl, jak se k tomu postavit. Mamka mi říkala, že se bál, aby jí neublížil, takže se spíš vyhýbal. Bylo vidět, že jí má hrozně rád, krásně se k ní choval. Syn ji taky bere úplně perfektně. Tím, že má takovou ségru, když to porovná s ostatními dětmi, tak je takovej jinej. Má víc ohleduplnosti vůči druhým. Když jeli třeba se střední školou na exkurzi, bylo tenkrát hroznýho sněhu, tak tam pomohl nějaké staré paní, která stála u silnice a už aji brečela a že prosila, jestli by jí pomohl někdo tu silnici přejít. Bylo jí snad 80 let. Našlo jí to, božila se v tom sněhu a nikdo ji tam nepomohl. Tak ji pomohl a převedl jí. Má takový to cítění větší než jeho vrstevníci.

Nevyčítal Ti to, že už se mu tolik nevěnuješ, když jste přivezli Aničku domů?

To byla taková zvláštní forma. Svým způsobem to bylo legrační. Když se naučil psát, tak nám rozdával cedulky, na který napsal „nemá mě rád“, „nemá mě ráda“ a

vždycky jsme to našli každý den třeba na stole nebo nám to někde dal každému zvlášť. Tak jsme s ním o tom mluvili a pak to vyšumělo úplně samo. Srovnal si to v hlavě a asi věděl, že to jinak nejde. Pak ji zapojoval i do her. Byl v tomhle úžasnej. Aji Anička byla šťastná, když cítila, že si s ní hraje. A dodneška si ji bere do pokojíčku, pustí jí tam pohádku a věnuje se jí.

Co bys vzkázala rodinám, které jsou na začátku v podobné situaci?

Nevím. Tím si musí každý projít sám. To se nedá nic vzkázat. Každý ten problém má jiný. Nikdy nejsou dva stejné problémy a každý to snáší jinak a každý je v jiné situaci. Nepoddat se tomu, to je jediný, co bych vzkázala. A bojovat.

Doplnění informací po telefonickém rozhovoru

Kolik bylo Aničce týdnů, když ji pustili z Fakultní nemocnice?

4 týdny.

Spolupracovala jsi s nějakou pomocnou organizací? Například s ranou péčí apod.?

Ne.

Jakou máš zkušenost s jednáním Aniččiných učitelů?

No teď máme již 3 týdny papír od psychologa, že Anička nemusí chodit do školy. Kromě křečí celého těla, kterými Anička od prosince trpí, se totiž začala i počůrávat. Bylo to v souvislosti s tím, že se jí řeklo, že jde po nemoci do školy. Něco se tam muselo stát, ale nikdy nejspíš nezjistíme co, protože Anička mluvit neumí. Byla tam jedna učitelka, na kterou Anička reagovala špatně. Sice tam už neučí, ale Anička je v takovém stádiu, že nepomohlo ani to, když se jí snažili ve škole přizpůsobit podmínky. Vrátili ji zpět do původního ročníku mezi děti, nepomohlo ani to, že má nový křeslo... Netěšila se na nic a do školy nechce. Psycholog sám řekl, že jsme to měli udělat už dávno. Jenže kdo mohl vědět, že to všechno patří k tomuhle...? Naštěstí se od té doby, co je doma nepočůrala, ale nesmíme před ní o škole mluvit, protože v tu ránu začne křečovat.

Jak s Aničkou vychází její spolužáci?

S dětskýma vycházela dobře, tím, že se v té škole nejspíš něco stalo, jí zatím nechybí ani spolužáci.

Co bys za celou dobu péče o Aničku viděla jako pozitivní?

Nejvíc tu logopedku z Liberce. Aji v té Fakultní nemocnici měli dobrej přístup. Hlavně ta docentka, ta byla perfektní.

Co bys za celou dobu péče o Aničku viděla jako negativní?

Ten porod a vůbec přístup těch doktorů tady v té nemocnici.