



**Univerzita Karlova v Praze**  
**Pedagogická fakulta**

**Blízcí a jejich podpora člověku s těžkým tělesným  
postižením**

Jana Rázková

Katedra speciální pedagogiky

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika, kombinované studium

Rok 2013/2014

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Blízcí a jejich podpora člověku s těžkým tělesným postižením“ vypracovala samostatně pod vedením vedoucího bakalářské práce a použila jsem v práci jen literární zdroje uvedené v seznamu literatury.

V Praze dne..... 2013

.....

Jana Rázková

**Poděkování:**

Ráda bych touto cestou poděkovala své vedoucí bakalářské práce paní PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za trpělivost, ochotu, cenné rady a odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce.

Děkuji svému manželovi a dětem za podporu a vstřícnost nejen při tvorbě této bakalářské práce.

## Obsah

Teoretická část.....	4
1. Úvod .....	4
2. Rodina .....	6
2.1 Moderní rodina .....	6
2.1.1 Vývoj rodiny .....	7
2.1.2 Rodinné zázemí .....	8
2.2 Osoby blízké v roli pečovatele.....	10
3. Tělesné postižení.....	12
3.1 Poranění páteře a míchy.....	13
3.1.1 Důsledky úrazu páteře a poranění míchy na pohybový aparát .....	14
4. Psychické problémy spojené s tělesným handicapem .....	14
4.1 Psychosociální aspekty života s tělesným postižením .....	15
4.1.1 Psychické změny.....	16
4.1.2 Somatické změny .....	17
4.1.3 Sociální změny.....	18
4.1.4 Emoční postoj k nemoci.....	19
4.2 Syndrom vyhoření .....	20
4.2.1 Příznaky syndromu vyhoření.....	20
4.2.2 Prevence a léčba syndromu vyhoření.....	21
4.3 Komunikace .....	22
5. Sociální služby .....	23
5.1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách .....	24
5.2 Druhy sociálních služeb .....	25
5.2.1 Podpora života v domácích podmínkách.....	26
5.2.2 Poradenství .....	27

5.2.3	Respirní služby.....	28
5.3	Ergoterapie .....	29
	Praktická část.....	31
6.	Kvalitativní výzkum .....	31
6.1	Volba metody a cíl práce .....	31
6.2	Popis metody – kazuistika (případová studie) .....	31
6.2.1	Popis metody - rozhovor.....	32
7.	Kazuistika člověka s tělesným postižením .....	33
7.1	Osobní charakteristika.....	33
7.2	Rodinná anamnéza .....	33
7.3	Osobní anamnéza .....	34
7.4	Neurologické vyšetření 2010 .....	35
7.5	Rehabilitační proces .....	36
7.6	Psychologické vyšetření.....	37
7.7	Sociální šetření .....	37
7.8	Důsledky na rodinný život vyvozené z kazuistiky a postojů matky .....	38
8.	Rozhovory .....	40
8.1	Rozhovor s dcerou Ludmilou – 9let, 3. třída.....	40
8.1.1	Rozhovor se synem Kryštofem - 13let, sekunda .....	41
8.1.2	Rozhovor s manželem-37 let.....	44
8.2	Zhodnocení rozhovorů .....	46
9.	Můj pohled na životní situaci.....	47
9.1	Vyvození závěru z osobního pohledu .....	50
10.	Popis běžného dne ze života rodiny se členem s postižením .....	51
10.1	Den s rodinou .....	52
10.2	Den s asistentkou .....	54
10.3	Porovnání dnů a zhodnocení .....	55

11. Shrnutí .....	57
12. Závěr.....	58
Použitá literatura a internetové zdroje.....	61

# Teoretická část

## 1. Úvod

Motivací k výběru tématu bakalářské práce byla nová životní situace v naší rodině. V roce 2010 měla moje matka úraz, při kterém upadla na záda a následně během několika hodin se začala projevovat parestezie všech čtyř končetin. První vyšetření na chirurgickém oddělení neprokázalo žádné změny na páteři ani v jiných částí končetin. Zdravotní stav se v průběhu 14 dní postupně zhoršoval, až došlo k úplné imobilitě mé matky, která s námi žila ve společné domácnosti. Následné vyšetření pomocí magnetické resonance odhalilo roztržení krčních obratlů C4, C5.

Zdravotní problémy mé matky ovlivnily její dosavadní bezproblémový život. Postoje k životu, nálady a chování k ostatním členům rodiny se velice změnilo. Samozřejmě se rázem změnil také můj život jako dcery a následně celé mé rodiny. Tento stav trvá již třetí rok a stále je mnoho věcí a situací, kterým nerozumím či se s nimi neumím, nemohu vyrovnat. Osobním cílem této práce je nahlédnutí do problematiky lidí s tělesným postižením, pochopit, že za tento stav nenese nikdo vinu a snažit se vyrovnat s novým životem. S tím je spojené přijetí a osvojení nových, mnohdy nelehkých životních rolí. A i v nových životních situacích bych chtěla i nadále zůstat sama sebou, být dobrou matkou a manželkou, naučit se život prožít plnohodnotně, kvalitně po boku svých nejbližších a nedopustit sociální izolaci celé rodiny, nebo dokonce její rozpadnutí.

Životní změnou procházejí i osoby blízké, které pečují o své rodinné příslušníky se zdravotním postižením. I pro ně je to nové, neznámé, mají málo zkušeností. Systém podpory a poradenství se také neustále vyvíjí a všichni společně se učí, jak nejlépe pomoci lidem s postižením prožít kvalitní a plnohodnotný život v jejich přirozeném prostředí po boku těch nejbližších a nejdůležitějších.

V teoretické části uvádím základní informace o rodině a jejím fungování. Popisuji tělesné postižení a úrazy páteře, míchy, které nejčastěji způsobují získané tělesné postižení.

---

*„Parestezie – mravenčení, brnění a pálení, vznikající při patologickém podráždění nervových zakončení.“ (Kaňovský, Herzig et al., 2007, s. 85)*

Neopomím ani psychologické aspekty těchto lidí i pečovatelů, stručně popisuji i základy správné komunikace se zdravotně postiženými. Důležitou úlohu v podpoře a poradenství má stát a sociální služby, kterým se v této části také věnuji. Na závěr teoretické části stručně popisuji respitní služby a jejich úlohu, která je především zaměřena na pečovatele a osoby blízké.

V praktické části uvádím kazuistiku mojí matky s těžkým tělesným postižením. Nejvíce se zaměřuji na osoby blízké žijících ve společné domácnosti. Jejich vyrovnání se s novou a nelehkou životní situací jsem zjišťovala pomocí rozhovorů, které také v práci uvádím. Popisuji vlastní pohled na celou situaci, kdy zastávám roli dcery a zároveň hlavního pečovatele. Přitom mám již vlastní rodinu, kterou bych nechtěla nijak zanedbávat. Pro vytvoření ucelené představy o chodu domácnosti se členem s postižením, popisuji běžný den rodiny s asistentkou a rozdíl, kdy asistentka není přítomna.

Cílem této bakalářské práce je seznámení s problematikou života člověka s těžkým tělesným postižením v domácím prostředí, a jakým způsobem tento člověk ovlivňuje standardní rodinný život.



## **2. Rodina**

Rodina je základní stavební jednotka společnosti, státu. Jedná se o skupinu osob žijících společně v jedné domácnosti a tvoří primární sociální skupinu. Je většinou spjata pokrevními svazky, je zakládána převážně manželstvím, narozením dětí. Takováto rodina může být i rozšířena o potomky adoptované či v pěstounské péči. (Mlčák, 1996)

Širší rodinou rozumíme příbuzné manželů, nejbližšími jsou rodiče, tedy prarodiče narozených potomků. Obě generace mohou žít v jedné společné domácnosti, bytě, rodinném domě. Je tedy přirozené, že výchovu dětí ovlivňují nejen rodiče, ale i prarodiče. Všichni členové širší rodiny se podílejí na chodu domácnosti a soužití, je velmi důležité respektovat jeden druhého a naučit se řešit generační, názorové rozdíly kompromisem. Přináší to pro rodinu svá pozitiva i negativa.

Příbuzné si na rozdíl od přátel nevybíráme, vztahy mezi příbuznými jsou často ovlivněny názory jiných příbuzných a ne vlastní zkušeností, prožitkem. Velmi často tím vzniká generační propast mezi rodiči a dětmi. (Satirová, 2006)

Satirová píše, že ke změně tohoto stavu stačí málo: „Pokud se manželé stanou rovnocennými partnery svým rodičům, pak mohou všichni společně být lidmi. S každým z nich se může jednat jako s jedinečnou a cennou osobou. Mohou navzájem respektovat své soukromí, těšit se navzájem z toho, z čeho se těšit lze, a změnit ty oblasti svého života, které jsou méně příjemné. Tito lidé hledí na člověka, ne na jeho roli.“(Satirová 2006, s. 278)

Popsat rodinu můžeme i podle jejích funkcí, kterými jsou funkce: reprodukční, kulturně výchovné, sociálně ekonomické, sociálně psychologické a emocionální. (Mlčák, 1996)

### ***2.1 Moderní rodina***

V moderní rodině se velmi změnilo postavení ženy. Dříve se od ženy očekávalo, že její životní náplní je vdát se, porodit děti, starat se o muže a domácnost. Její osobní potřeby se odsouvaly do pozadí. Během 20. století dochází k postupným změnám, ženy se více prosazují, mají svá zaměstnání, koníčky, nejsou již finančně ani společensky závislé na mužích. Výjimkou

není ani samostatná výchova dětí. Dnes už se žena nesetkává s odsouzením společnosti, tak jako dříve svobodné a rozvedené matky. Matoušek uvádí: „Žena je dnes schopna nejen se sama žít, sama vychovávat dítě, má dokonce možnost sama, pouze s asistencí zdravotníků, otěhotnět.“ (Matoušek 1997, s. 32)

V péči a výchově dětí je stále velmi důležité zachování „tradiční“ rodiny. Zde má dítě možnost názorně a nápodobou osvojovat si vzorce chování, poznat rozdíly mužských a ženských rolí a tím přirozeně modelovat svoji vlastní osobnost. Pokud přeci jen není možné soužití obou rodičů, matka i otec by se měli na výchově aktivně podílet a vzájemně spolupracovat, usnadní tím život svého dítěte v dospělosti, jeho sociální, psychickou zdatnost a výchovu vlastních potomků. Matějček a Langmajer uvádí: „Jiným významným činitelem rodinné výchovy je společné plánování, kdy se všichni společně na něco připravují, něco očekávají nebo se na něco společně těší. A nesmíme zapomenout ani na nejrůznější rodinné konflikty, bouřky a nevěle, nedorozumění a podobné věci, kdy se nejvíce odhalují slabá místa v povaze jednotlivých účastníků. A pak je tu řešení těchto konfliktů, usmíření, uklidnění, dorozumění a všechny ostatní příležitosti, kdy vyniknou spíše pozitivní rysy jednotlivých osobností.“ (Matějček, Langmajer 1981, s. 215, 216)

Děti si tedy svou každodenní přítomností různých rodinných situací přirozeně vytvářejí hodnoty, postoje a vztahy k druhým lidem, osobním věcem, přírodě, veřejnému majetku, pracovním povinnostem, využívání volného času atd.

### **2.1.1 Vývoj rodiny**

Velkou změnou v pojetí rodiny je rovnoprávnost pohlaví. Nejen rodina, ale i společnost se velmi rychle vyvíjí a je ovlivňována mnoha faktory. Nemalý podíl na těchto změnách zaujímá moderní technologie – televize (médiá), počítače, internet, mobilní telefony apod. Lidé již nemají potřebu budovat přirozené sociální kontakty a stále častěji je nahrazují veřejnými sociálními sítěmi. Naši potomci spíše žijí ve virtuálním světě, než v tom reálném. To má samozřejmě negativní dopad na rodinu i společnost. Člověk od pradávna žil ve skupinách, kde měl možnost rozvíjet a posilovat sociální zdatnost, empatii, rozvíjet své schopnosti a dovednosti,

utvářet si životní hodnoty, to vše názorně, nápodobou od starších a zkušenějších, následně tyto hodnoty mohl předávat svým potomkům, dalším generacím.

Manželství je dnes uzavíráno z lásky a ne z „rozumu“ (majetek a postavení rodin), jak tomu bylo dříve. Dnes již není nejdůležitější dětem do života předat co nejvíce hmotného majetku, cennější je umožnit svým potomkům co nejvyšší vzdělání. (Matoušek, 1997)

Uspěchanost a stres dnešní doby způsobuje nervozitu, zatrpklost až frustraci, což často končí rozvodem manželství. Máme pak rodiny rozvrácené, znovu vzniklé, kde se spolu učí žít členové, kteří mají již určité návyky z předchozích vztahů a snaží si najít nový společný způsob života. Překonat některé neshody a nové situace je psychicky, emočně i sociálně velmi náročné. Matějček a Dytrych o takto vzniklé, doplněné rodině uvádějí: „Tvoří se nový subsystém či nové subsystémy, v nichž si tento nový příchozí hledá své místo. Následkem toho dochází k rozrušení starých společenství a k utváření nových.“ Ve své knize dále zdůrazňují: „Naše snaha zásadně směřuje k tomu, aby se v podmínkách doplněné rodiny, i se všemi jejími zvláštnostmi a problémy, vytvořilo pro děti prostředí, které by mělo hlavní přívlastky domova, naplňovalo jejich základní potřeby a přitom bylo stabilní.“ (Matějček, Dytrych 1994, s. 154, 161)

Trend dnešní doby vede jedince k většímu individualizmu, což v mnoha směrech neprospívá rodině, společnosti ani samotnému člověku. Jedinec více upřednostňuje své individuální zájmy před uzavřením manželství a založením rodiny. (Mlčák, 1996)

### **2.1.2 Rodinné zázemí**

Rodinné zázemí je důležité pro život jakéhokoli jedince, pro člověka s postižením však hraje klíčovou roli. Ať už se jedná o postižené dítě nebo dospělého, je pro takového jedince s handicapem nenahraditelný pocit bezpečí, jistoty a lásky.

Rodina pečující o člověka s postižením je mnohem více zatížena (někdy až přetížena), než běžně fungující rodina. Tato podpora ovlivňuje rodinu po stránce fyzické, psychické i sociální. Nesmí se také opomíjet zátěž materiálně ekonomická, která s postižením člověka také úzce souvisí.

Uvedu základní oblasti, které jsou největšími zátěžemi pro osoby poskytující podporu blízkému člověku.

- Tělesná zátěž – péče o osobu s tělesným postižením, osobu bezmocnou, je fyzicky náročné jako každá jiná tělesná práce. Přidáme-li k tomu péči o domácnost, vlastní rodinu a zaměstnání osoby blízké, tato zátěž se ještě zvyšuje.
- Finanční zátěž – i přes veškeré státní příspěvky pro handicapované občany je nutná finanční podpora dalších výdělečně činných rodinných příslušníků. Tyto dotace zdaleka nepokryjí náklady na kompenzační pomůcky či finanční odměnu asistentky, která se podílí na péči v době zaměstnání členů rodiny.
- Zátěž plynoucí z okolního prostředí – jsou nutné i různé změny a přizpůsobení domácnosti handicapovaného člověka, aby měl co největší kompetence v aktivitách každodenního života - bezbariérová úprava bytu, koupelny, kuchyně a dalších místností. Musí se také zajistit co největší možná bezpečnost pro osobu s postižením.
- Sociální zátěž – sociální izolaci prožívá těžce nejen jedinec s postižením, ale také osoby blízké, kteří o něho pečují. Ti ztrácejí kontakt se svými přáteli a přestávají žít svůj společenský život, na který byli zvyklí. Důvodem je nedostatek volného času a celková fyzická vyčerpanost. Výsledkem dlouhé sociální izolace a ztráta osobních zájmů může vést k vyhocení situace a obviňování příjemce péče.
- Citová zátěž – je vyvolaná jakoukoli životní zátěží, více u dlouhotrvajících stavů, kde není v prognóze zlepšení. Po čase si pečující osoba uvědomí trvalost této situace, pocít velké zodpovědnosti za člověka s postižením a s tím spojené omezení vlastní svobody. V poskytovateli péče to může vyvolat řadu negativních pocitů. Nejnáročnější je situace mezi rodinnými příslušníky, kde se mohou otevřít staré konflikty, které ještě zesílí pocit bezmoci a bezvýchodnosti.

(<http://www.pecujici.cz/priruckyonline.shtml?x=141108>)

Péče o člověka s tělesným postižením, se sníženou mobilitou je velmi náročná, je-li manipulace s ním komplikovaná jeho nadváhou, je to ještě složitější, což je případ mojí

maminky. V kombinaci s mou prací, jsem v podstatě zaměstnaná 7 dní v týdnu a to mě velmi vyčerpává, nejen fyzicky, ale samozřejmě i psychicky. Do péče o maminku a domácnost jsme zapojeni všichni, můj manžel i mé děti. Nejvíce povinností však stále zůstává na mě. S přibývajícím zátěží a únavou jsme s manželem zvažovali možnost opustit zaměstnání a plně se věnovat péči o mou matku, rodinu, domácnost. Od tohoto řešení jsme nakonec upustili z finančních a sociálních důvodů. Jak je uvedeno výše, státní příspěvky zdaleka nepokrývají odměnu asistenta, kompenzační pomůcky atd. Také naše děti mají své kroužky a záliby, které bychom neradi rušily z nedostatku financí. I ony mají právo plnohodnotně prožít své dětství, které je i tak ovlivněno soužitím s člověkem s tělesným postižením. V této těžké životní situaci mi nezbyvá mnoho času ani síly na pravidelné návštěvy přátel, mé sociální kontakty se snížily. Pokud bych se vzdala i zaměstnání, které mám ráda, brzy bych byla sociálně izolovaná, což by se také projevilo na mé psychice, která je již dost oslabena dlouhodobou zátěží. Zde je nádherně ukázáno, jak se všechny složky prolínají a ovlivňují. Nelze na ně pohlížet samostatně, natož se snažit řešit každou zvlášť. Myslím, že naše rozhodnutí bylo správné, neumím si představit život v izolaci, nemohla bych být v takovéto situaci ani dobrou matkou ani manželkou.

## ***2.2 Osoby blízké v roli pečovatele***

V roli pečovatele v rodině se může ocitnout každý z nás. Důvodem bývá nemoc či postižení životního partnera, rodičů či dítěte. Je tedy zřejmé, že podpora osobě blízké má svá specifika v závislosti na tom, kdo podporu přijímá a kdo ji naopak poskytuje. Většinou to bývají matky, které se starají o své děti s postižením, nebo naopak dospělé děti poskytující podporu a péči svým nemocným, postiženým či stárnoucím rodičům. Všichni pečovatelé mají hodně společného, v první řadě se jedná o zásadní změnu dosavadního života celé rodiny.

Vážná nemoc nebo postižení blízkého člověka má vždy závažný dopad na celou rodinu, partnerský vztah atd. Rodinné příslušníky tato situace ovlivňuje psychicky, fyzicky, sociálně i ekonomicky. Není správné považovat dlouhodobou podporu osobě blízké za samozřejmost, nebo ji dokonce vynucovat pomocí morálního nátlaku. Je velmi důležité, aby se rodině dostávalo dostatečné podpory v sociálním poradenství, v možnosti využívání respitní péče a finančních příspěvků. Nesmíme zapomenout ani na vzdělávání pečovatelů, seznámení s problematikou daného postižení, poskytnutí dostatek informací o léčbě, péči a využívání kompenzačních

pomůcek. Tuto osvětu by měli primárně poskytovat lékaři, ošetřovatelé, ergoterapeuti a sociální pracovníci. (Kalvach, Čeledová, Holmerová, Jirák, Zavázalová, Wija et al., 2011)

„Největší hrozbou pro život lidí se zdravotním postižením je devalvace jeho kvality a hodnoty, despekt k jeho byt' omezenému potenciálu na straně jak společnosti, tak jednotlivých lidí. Kdo si neváží sám sebe a neusiluje o svá práva a své potřeby, toho si nebudou vážit ani ostatní a nebudou jej ani mimořádně podporovat.“ (Kalvach, Čeledová, Holmerová, Jirák, Zavázalová, Wija et al. 2011, s. 166)

Pro rodiče, převážně matky, je narození dítěte s postižením jednou z životních krizí, která nemusí ovlivnit postoj k životu jen na začátku, ale většinou se opakuje v dalších vývojových etapách života jejich potomka. Tito rodiče prožívají silnou zátěž, která má na jejich život negativní dopad, zároveň jim může přinést i mnoho pozitivního. Rodiče postupně během několika let změni svůj postoj k postižení dítěte, naučí se na život pohlížet i z jiných úhlů. Často měni svůj žebříček hodnot, kladou si nové životní cíle. Tyto změny jsou ovlivněny osobnostními předpoklady, společností, ve které žijí i podporou profesionálů. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádějí: „Přijetí skutečnosti, v tomto případě akceptace vlastního potomka takového, jaký je, a sebe jako rodiče postiženého dítěte, jim nepřinese jenom uklidnění, ale prospěje i jejich sebehodnocení. Cítí se silnější, mají větší sebedůvěru, ale zároveň si uvědomují i limity a omezení, které z této situace vyplývají, a svou, resp. obecnou, lidskou zranitelnost. Mění se jejich postoj k životu a jejich priority.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, s. 110)

Rodiče i ostatní lidé v roli pečovatелů v těžké životní situaci poznávají vlastní zranitelnost, tím se měni i jejich vztah k ostatním lidem. Více si váží pevných a stálých vztahů, které byly prověřeny životní zátěží, kladou důraz na rodinu a pozitivní vztahy mezi jejími členy. Často bývají tolerantnější a empatictější k ostatním, kteří jsou v podobné situaci, přestože jsou přesvědčeni, že své trápení si musí každý prožít a vyřešit sám. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

„Rodiče, resp. matky, nakonec hodnotí své postižené dítě a jeho vliv na rodinu převážně pozitivně, je pro ně i přes svůj handicap zdrojem radosti a štěstí, mluví o něm s velkou láskou a optimismem. Věří, že stmelilo rodinu a zlepšilo vzájemné vztahy jejich členů, a občas jsou

dokonce přesvědčení, že může poskytovat pozitivní zkušenost i dalším lidem.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009, s. 112)

### **3. Tělesné postižení**

Tělesné postižení větší či menší měrou ovlivňuje činnost pohybového aparátu, příčiny mohou být různého původu a charakteru.

Pohyb byl a je člověku vlastní již od počátečního vývoje lidského druhu. Díky pohybu poznává člověk sám sebe, okolní svět i navazuje kontakty s ostatními jedinci. O pohybu Novosad uvádí: „Pohyb přímo tvořivě či formativně působí na socializaci člověka i na vývoj jeho osobnosti. Bezprostředně ovlivňuje jeho samostatnost, fyzické a psychické zdraví, schopnost prožívat a spoluprožívat i jeho schopnost sdružovat se, spolupracovat, komunikovat a vyvíjet cílenou, smysluplnou aktivitu (pracovat, studovat, pěstovat své zájmy apod.).“ (Novosad 2011, s. 40)

Je tedy zřejmé, že jakékoli omezení či zamezení možnosti pohybu ovlivňuje nejen fyziologický vývoj člověka, ale i jeho rozvoj dovedností, schopností, vytváření sociálních vazeb atd. Zasahuje kompletně všechny stránky života jedince. Míra ovlivnění se liší dobou, kdy došlo k rozvoji tělesného postižení, zda je vrozené, od dětského věku, kdy velmi ovlivní psychomotorický vývoj dítěte, nebo získané až v dospělosti.

Osoby s tělesným postižením mají společný znak, kterým je částečné nebo celkové omezení hybnosti. Můžeme tento znak rozdělit na prvotní a druhotný. Vítková uvádí: „V prvním případě se jedná buď o přímé postižení vlastního hybného ústrojí nebo o postižení centrální či periferní nervové soustavy, ve druhém případě zůstává centrální i periferní nervová soustava a vlastní hybné ústrojí bez patologických změn, hybnost je však omezena z jiných příčin. Projevují se tu důsledky chorob srdečních, revmatických, kostních apod., které omezují pohyb nemocného.“ (Vítková 2006, s. 11)

Vždy nemusí být tělesné poškození bezpodmínečně důvodem tělesného postižení. Záleží na míře daného poškození. Kvalita života člověka s tělesným postižením je ovlivněna i mírou jeho soběstačnosti, sebeobsluhy. Od ní se odvíjí míra podpory, kterou člověk s tělesným postižením

potřebuje od jiné osoby, stává se tedy závislý na pomoci druhých. To také ovlivňuje jeho psychiku, omezuje sociální kontakt a získávání nových zkušeností - vzdělávání, pracovní uplatnění. Tito lidé bývají společnostmi neprávem podceňováni. (Vágnerová, 2002)

### **3.1 Poranění páteře a míchy**

Poranění páteře může být úrazového původu, nebo způsobeno degenerativními nemocemi. Postihuje nejen části skeletu (kosti, klouby, vazy, meziobratlové ploténky), ale může dojít i k poranění míchy a míšních kořenů. Úraz páteře s poraněním míchy může postihnout kteroukoli její část, místo a závažnost poranění určuje důsledky na celkovou motoriku člověka. Při poranění míchy může dojít k paraparéze, kvadruparéze, paraplegii, kvadruplegii. Nejzávažnějším poraněním je přerušování míchy krční páteře, kdy dochází k úplnému či částečnému ochrnutí všech čtyř končetin. Hrabálek uvádí: „Ročně u nás přibude více jak 300 nových úrazů míchy. Nejčastěji dochází k jejímu poranění na krčním úseku a dále na přechodu hrudní a bederní páteře (torakolumbální přechod). Nejčastější příčinou míšních poranění jsou dopravní úrazy (v 55%) a dále pády (zvláště pády z výšky).“ (Hrabálek 2011, s. 21)

Při podávání první pomoci je velmi důležité dbát na správný postup, abychom stav pacienta ještě nezhoršili. U pacientů v bezvědomí, po polytraumatech se snažíme zajistit životně důležité funkce při co nejmenší možné manipulaci s poraněným. Předcházíme tím možnému poranění míchy či jejímu úplnému přerušování. Pro následnou léčbu a rehabilitaci poraněného je to velmi důležité. Ve výjimečných případech může dojít k neurologické lézi míšní i s minimálním skeletálním poraněním či bez něho. Je tedy potřebné zajistit co nejdříve odbornou pomoc. Včasná diagnostika rozsahu poranění velmi ovlivňuje zahájení správné léčby a předchází tak sekundárnímu poškození míchy a následkům s tím spojeným.

Základními vyšetřovacími metodami jsou RTG snímky, CT v axiální projekci, MRI k posouzení závěsného aparátu. (Sameš et al., 2005)



### **3.1.1 Důsledky úrazu páteře a poranění míchy na pohybový aparát**

Zaměřím se na důsledky úrazu krčních obratlů s poraněním míchy. Fraktury subaxiální krční páteře ( C3 – 7) jsou nejčastější z ostatních zlomenin krční páteře. Příčinou jsou nejvíce dopravní nehody a sportovní úrazy (skoky do vody po hlavě). Většina těchto úrazů je provázána neurologickým poraněním míchy a jejich kořenů. (Hrabálek et al., 2011)

Poranění můžeme rozdělit podle mechanismu vzniku a nálezu. Bylo vypracováno několik klasifikací a já uvádím pětistupňovou Duckerovu – Cooperovu klasifikaci:

1. subluxace, luxace – 40% poranění krční páteře, poranění závěsného aparátu
2. kompresivní klínovitá fraktura – poranění obratlového těla
3. tříštivá fraktura – mnohočetné rozlomení obratlového těla
4. poranění extenční – může i nemusí být poranění skeletu
5. střelná a penetrující poranění (Sameš et al., 2005)

Při nekompletním poranění míchy krční páteře dochází ke kvadruparéze, což znamená k částečnému omezení pohyblivosti všech čtyř končetin. Nemusí být všechny postiženy stejně, velmi záleží na rozsahu a místě poranění míšních kořenů. Schopnost ovládání svěračů je většinou zachována a člověk je schopen sám ovládat vyměšování.

Při kompletním poranění míchy krční páteře dochází k rozvoji kvadruplegie – úplné ochrnutí všech čtyř končetin. Je znemožněna motorika všech končetin, člověk většinou k ovládání různých přístrojů (počítač, elektrický vozík)používá ústa, je odkázán na soustavnou pomoc druhé osoby. Zde již často není člověk schopen ovládat svěrače a vyměšování je řešeno jinými způsoby – permanentní cévkou, plenami atd.

## **4. Psychické problémy spojené s tělesným handicapem**

Každý člověk je specifickou osobností, proto i jeho postoj k vlastním nemocem a tělesnému postižení je různý. Somatické postižení nezpůsobuje jen potíže motorického rázu, ale ovlivňuje

celou osobnost, jeho psychiku, prožívání, myšlení a samozřejmě se odráží i ve vlastním chování jedince. V odborné literatuře autoři uvádějí různé fáze zpracování zátěže spojené s nemocí (postižením). Vágnerová (2002) uvádí tyto fáze:

- 1. fáze šoku a popření – objevuje se bezprostředně po zjištění a informování, že je člověk nemocný či postižený a zásadně se změní jeho dosavadní život. Tuto novou situaci odmítá přijmout, popření je přirozenou psychickou reakcí jedince.
- 2. fáze postupného přijetí skutečnosti – objektivní příznaky nemoci nemůže člověk popírat donekonečna, postupně se začne vyrovnávat s novou životní situací. Tato fáze je ovlivněna osobnostními předpoklady jedince. Často se zde střídají pocity vzteku a agrese se smutkem až apatií.
- 3. fáze smíření s chorobou a jejími důsledky – dochází k akceptaci nemoci a přijetí situace. Člověk si už uvědomuje fakt, že jeho stav nelze zásadním způsobem změnit. Někteří se s vlastní chorobou nikdy nesmíří.

Všechny fáze trvají různě dlouhou dobu v závislosti na povaze a osobnosti jedince. Stává se, že ne všichni lidé dojdou do poslední fáze. (Vágnerová, 2002)

„Průběh adaptace na nemoc či postižení je samozřejmě závislý i na tom, jak se ke změně svého stavu staví sám pacient. Rozhodující je, nakolik je schopen přejímat odpovědnost za sebe a za svůj stav, nakolik je sám schopen kompenzovat svůj handicap a sám řídit vlastní život. Pasivní postoj k nemoci či postižení, trvale depresivní nálada a odmítání pomoci jsou nejčastějšími těžkostmi, které rodině komplikují její snahu angažovat se pro zlepšení pacientova stavu.“ (Mühlpachr 2009, s. 164)

#### ***4.1 Psychosociální aspekty života s tělesným postižením***

Jak jsem již uvedla výše, nelze oddělit tělo a lidskou psychiku. Tělesně postižený jedinec nemá jen problémy s mobilitou, změnou podoby těla, fyzickou bolestí, ale především se tyto nečekané změny odráží na jeho psychickém prožívání.

Často se projevuje nedostatečná motivace k seberozvoji osobnosti, překonávání překážek, přítomen je také pocit nejistoty a strach z budoucnosti. U tělesného postižení se předpokládá spíše zhoršování zdravotního stavu a tím prohlubování závislosti (nesamostatnosti) na druhých. Psychická a sociální podpora se prioritně snaží udržet nejpříjemnější zdravotní stav člověka a oddálit zhoršování nemoci a kvality života. Nejnáročnější je pro lidskou psychiku postižení získané, které nečekaně vytrhne člověka z plnohodnotného, kvalitního života, kde má již své místo a zastává různé role. Postižení či trvalé následky omezí, změní dosavadní aktivity tohoto jedince. Dochází k negativnímu ovlivnění osobní, rodinné, sociální i profesní stránky života. (Novosad, 2011)

V myšlenkách člověka s postižením probíhají různé úvahy o životě. „Je smrt lepší než postižení? Ne, není, neboť taková volba by popřela jediný smysl, který můžeme připsat veškerému životu nehledě na jeho omezení. Názor, že pro člověka je lepší být mrtvý než postižený, je nejhorším poplíváním tělesně handicapovaných, protože zpochybňuje hodnotu jejich života a jejich právo na existenci. My ale budeme existovat, neboť jsou-li všechny ostatní významy a hodnoty libovolné a kulturně relativní, pak jedinou transcendentní hodnotou je život sám. Život je zároveň svým prostředkem i cílem, darem, který nelze odmítnout ani odhodit, nejde-li o naprosto extrémní situaci.“ (Murphy, 2001)“ (Novosad 2011, s. 118)

#### **4.1.1 Psychické změny**

Těžké, nevléčitelné nemoci i zdravotní postižení mají vliv na chování člověka. Cítí ohrožení vlastní budoucnosti, na základě nepříjemných prožitků se mění jeho sebepojetí, sebeúcta. Dochází i ke změně osobnostních vlastností. Tato osoba i jinak pohlíží na okolní svět, který podvědomě rozděluje na nemocné a zdravé, „my“ a „oni“. (Vágnerová, 2002)

„Individuálně typický způsob reakce na zátěže ovlivňuje i dispozičně podmíněný typ temperamentu a mnohé další faktory, např. úroveň inteligence. Projeví se zde i sociokulturní zkušenost, protože každá společnost určité obranné strategie preferuje a jiné potlačuje. Cílem obranných reakcí je obnovení, resp. uchování psychické pohody a rovnováhy.“ (Vágnerová 2002, s. 37)

Moje osobní zkušenost potvrzuje, že velmi často člověk s postižením povědomě rozděluje lidi na nemocné a zdravé. Také moje matka k nové situaci přistupovala podobně. Na počátku onemocnění byla úzkostlivá, bojácná, postupem času svým chováním dávala všem členům rodiny najevo, že ona je nemocná a my zdraví, tudíž se máme lépe, jsme tedy povinni jí pomáhat, starat se o ni a litovat ji.

#### **4.1.2 Somatické změny**

Vágnerová uvádí: „Nemoc je tím méně subjektivně přijatelná, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost. (Jde např. o dušnost, slabost, bolesti, nepohyblivost, neschopnost starat se o vlastní hygienu, závislost na základních věcech apod.)“ (Vágnerová 2002, s. 66)

Změna vzhledu těla u postiženého jedince nepůsobí traumaticky jen na člověka s postižením, ale i na okolní společnost, která má stále předsudky k takto odlišným jedincům. Tyto předsudky a odmítání většinové společnosti, mají neblahý vliv na psychiku handicapovaného. Dochází k stigmatizaci člověka společností. „Připsání negativních osobních i společenských atributů nějaké osobě aktivuje proces stigmatizace, jenž je specifickou reakcí společnosti na odchylku od obecné normy obsahující názor na to, jak má jedinec fungovat, reagovat, čeho má být schopen, názor týkající se jeho vzhledu, vnímání, komunikace a vyjadřování, pohybu, jeho podílu na životě společnosti a plnění přirozených i svěřených rolí a úkolů.“ (Novosad 2011, s. 74, 75)

Od doby, kdy moje matka začala používat kompenzační pomůcky, nejprve chodítko, následně mechanický invalidní vozík, se její potřeba vycházet mimo domov se snížila na minimum. Nejprve jsme usuzovali, že důvodem je nelehké překonání bariér, ale postupně jsme pochopili její ostych před sousedy a ostatními lidmi. Návštěvy doma svých přátel a kolegů z práce matka také postupně snižovala, až ustaly úplně. Tímto způsobem docházelo ke snižování sociálních kontaktů, zvyšoval se pocit osamění a souměrně s tímto pocitem osamění narůstala závislost na mojí rodině žijící s maminkou ve společné domácnosti.

### **4.1.3 Sociální změny**

Tyto změny nejvíce ovlivňují sociální role člověka. Jedná se o role profesní, role v rodině a v sociálním kolektivu. Reakce rodiny a sociálního okolí jsou nejvíce ovlivněny viditelnými změnami zevnějšku, což u tělesného postižení je velice zřetelné. Vágnerová o těžce nemocných uvádí: „Těžce nemocný člověk potřebuje větší emoční podporu a zároveň bývá ve vztahu ke svému okolí přecitlivělý, podrážděný a vztahovačný. Vyžaduje více a sám poskytuje méně, protože přijatelnější a přiměřenější chování není v jeho silách. Nemocní se někdy nadměrně soustředí na své pocity a problémy, nemají jiné zájmy než zdraví, a tak dochází ke ztrátě společných témat, které mohou posilovat vzájemné vztahy. Nemocný se často vrací do minulosti, vzpomíná na svůj život. Někdy žije „život v zastoupení“, to znamená, že se identifikuje se svými dětmi nebo vnuky, občas je náhradou vlastního života i příběh fiktivní postavy.“ (Vágnerová 2002, s. 65)

I osoby blízké a pečující prochází změnami v chování, nejen k postiženému, ale i ve svém přirozeném sociálním prostředí. Probíhají u nich také fáze vyrovnávání se s novou životní situací, stresem a zátěží. Jsou velice podobné jako u člověka s handicapem. Zažívají pocit bezmocnosti, někdy i pocity viny, že veškerá snaha pomoci, ulehčit život jedince s postižením nemá požadovaný efekt. (Vágnerová, 2002)

„Závažné onemocnění se netýká pouze nemocného, ale ovlivňuje celou rodinu.“(Vágnerová 2002, s. 66)

„Celkově je možné říci, že rodiny, ve kterých někdo onemocní, se mění. Zvyšuje se míra celkové únavy všech členů rodiny a zvyšují se pocity depresí. Negativní pocity a zlost jsou často potlačovány, což situaci ještě zhoršuje.“ (Křivohlavý 2002, s. 134)

Můžeme tedy říci, že všechny sociální vazby, které měl člověk před nemocí či postižením, jsou novou životní situací ovlivněny a netýkají se pouze jedince s postižením. Mají tedy dopad na sociální prostředí, kde žil doposud člověk s postižením – rodina, práce, přátelé, zájmové aktivity atd.

Omezením styku s přáteli obrátila moje matka velkou pozornost na mě a mou rodinu. Začala většinu času trávit se mnou a našimi dětmi, přestala respektovat naše přátele, naše zájmy a záliby, právo na odpočinek či trávení volného času mimo domov s mojí rodinou. Tato situace se

stala nezvladatelnou a přirozeně vyústila v konflikty v rodině. Ty vyvolaly vztahové problémy mezi mnou a matkou, manželem, a také mezi matkou a manželem. Bohužel se nám nepodařilo zabránit tomu, aby nastala situace a vzájemné rozpory v rodině neovlivnily život, chování a prožívání našich dětí.

#### **4.1.4 Emoční postoj k nemoci**

Každá životní změna vyvolává nějakou citovou odezvu. Těžké onemocnění či postižení logicky v člověku vyvolá strach a úzkost. Jedná se o negativní prožitky, které jsou odezvou uvědomění si vlastního ohrožení života. Objevuje se také smutek a truchlení nad svým osudem.

„Truchlení představuje určitý způsob zpracování takové ztráty, s níž se člověk musí vyrovnat, aby jí mohl přijmout. Musí si tuto zkušenost protrpět. Tento proces nelze urychlit a ani nemá smysl utrpení potlačovat. Teprve po jeho prožití může být nemocný schopen přijmout svou novou identitu i nové, omezené možnosti a reálně plánovat svůj další život. V této situaci jde i o změnu sebepojetí a uchování přijatelné sebeúcty, která je chorobou ohrožena. Člověk už není tím, čím byl, a nikdy nebude. Je nemocný, a může se proto cítit méně hodnotný. V průběhu truchlení se mění rovnováha mezi emočním přístupem a racionálním hodnocením. Na počátku převažuje negativní emoční postoj k situaci a jakákoli úvaha o budoucnosti se jeví nesmyslná. Postupně dochází k uklidnění a člověk začne uvažovat co dál, více rozumově, i když stále s určitou trpkostí. Smutek, který ztrátu vlastního zdraví doprovází, může přecházet až v depresi. Mohou se objevit i suicidální tendence, pokud si člověk myslí, že se s takovou ztrátou nikdy nevyrovná, a život za těchto okolností pro něho ztrácí smysl.“(Vágnerová 2002, s. 68)

Křivohlavý (2002) uvádí dopad chronické nemoci na sebepojetí člověka: „Byl někým, nežli došlo k onemocnění. Nyní je též někým, ale někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě může dojít tak daleko, že se chronicky nemocný pacient přestává cítit úctyhodným a hodnotným člověkem. Často vede pacienty k revizi a přehodnocování mnohého. O tomto psychickém procesu se hovoří jako o strategickém přebudování vlastní identity.“ (Křivohlavý 2002, s. 131)

Strach a úzkost neprožívá jen člověk s postižením, ale i člověk blízký. Nemá strach jen o osobu s postižením, v mém případě o mou matku, ale také o sebe, své děti, celou rodinu.

Myslím, že i mě tato životní změna vedla k revizi a přehodnocování dosavadního života, k hledání nových cest a možností. Jak nejlépe zvládnout nelehkou situaci a celkově přehodnotit postoje k rodinnému životu. Velmi důležité a zároveň nelehké pro mě bylo stanovit si životní priority a přebudovat žebříček hodnot.

## **4.2 Syndrom vyhoření**

„Metaforické označení syndromu vyhoření zprostředkovává obraz vyhasnutí vnitřního zdroje energie – ohně života. Dokud oheň hoří, je člověk v rovnováze. Oheň zahřívá dům, tj. našeho ducha, naše tělo, naši duši. Hoří-li příliš silně, vše spálí a dům vyhoří. Hoří-li slabě, jen doutná, dostatečně nás nezahřeje a dům vychladne. Důsledkem obou extrémů je vyhasnutí naší aktivity, zájmu a angažovanosti. Jinak řečeno – člověk se již nepohybuje v rovnováze mezi napětím a uvolněním. Spotřebovává více energie, než je schopen doplnit, a překračuje hranici svých fyzických a psychických možností.“ (Švingalová 2006, s. 46)

Syndromem vyhoření, vypálení či vyhaslosti se lékaři a psychologové zabývají už od 70 let 20. století. Rozvoj tohoto syndromu souvisí se zvládáním chronického stresu, v oblasti psychické, fyzické a sociální. Kezba, Šolcová (2003) uvádějí: „Vyčerpání, pasivita a zklamání se ve smyslu burnout syndromu se dostavuje jako reakce na převážně pracovní stres. Jako burnout („vyhoření“, či „vyhasnutí“) bývá popisován stav emocionálního vyčerpání vzniklý v důsledku nadměrných psychických a emocionálních nároků.“ (Kezba, Šolcová 2003, s. 7)

### **4.2.1 Příznaky syndromu vyhoření**

Jak uvádím výše, syndrom postihuje lidskou osobnost v oblasti psychické, fyzické i sociální. Popíši tedy nejčastější příznaky v těchto třech oblastech.

Psychická oblast - u člověka dochází k celkovému útlumu aktivity, cítí beznaděj, pocit smutku a bezvýchodnosti. Člověk často k situacím přistupuje negativně, nenachází smysl svého jednání. Užívá rutinní postupy a stereotypy, jedná neosobně. Projevuje se pokles až úplná ztráta motivace.

Fyzická oblast – dochází k celkové únavě organismu, objevují se bolesti hlavy, svalů. Často dochází k poruchám spánku, objevují se potíže s dýcháním, srdečním rytmem atd. Je zde i zvýšené riziko vzniku závislostí.

Sociální oblast – dochází k omezení kontaktu s rodiči, klienty, kolegy, se všemi, kteří mají společný vztah k profesi. Snížení empatie, nárůst konfliktů, nezájem řešit vznikající problémy. Nechuť k vykonávané práci a všemu, co s ní souvisí. (Kezba, Šolcová, 2003)

#### **4.2.2 Prevence a léčba syndromu vyhoření**

Důležitou složkou prevence je duševní hygiena, která by se měla vyučovat na středních a vysokých školách při přípravě budoucích pracovníků pomáhajících profesí. V této oblasti má naše školství stále velké rezervy. Základní léčbou je psychoterapie, velký význam má supervize, která není ve všech oborech dostatečně rozšířena. Je tedy důležité naučit se nepotlačovat své pocity, umět se svěřit, požádat o radu či pomoc. Ve svém životě, v osobním i profesním si jasně stanovit priority, nároky na sebe musí být realistické. Pracovní život oddělovat od osobního, usilovat o dobré sociální zázemí a vážit si sociální podpory svého nejbližšího okolí a rodiny. (Švingalová, 2006)

Nejvíce se o syndromu vyhoření mluví v souvislosti s profesí, kde se pracuje s lidmi, postupem času se všeobecně přenáší i na ostatní zaměstnání. Z vlastní zkušenosti vím, že nejen v profesi, ale i v osobním životě je člověk ohrožen syndromem vyhoření. Lidé, kteří se ve své rodině ocitli v roli pečovatелů, jsou stejně ohroženi tímto syndromem jako pracovníci v pomáhajících profesích. Já osobně jsem pocítovala probíhající změny v mém chování, prožívání a jednání, tak, jak je popisuji výše. Nejprve jsem si musela uvědomit, že něco není v pořádku, že mám nějaký problém, abych mohla pracovat na zlepšení svého celkového stavu a nedopustit své úplné „vyhoření“.



### **4.3 Komunikace**

S komunikační dovedností se nerodíme, musíme se jí naučit, je to tedy schopnost získaná. Satirová o komunikaci uvádí: „Každé nemluvně, narodivší se do tohoto světa, přichází jen se surovým materiálem – nemá žádnou představu o sobě, žádný zážitek interakce s jinými lidmi a žádnou zkušenost, jak si má na tomto světě počínat. Nemluvnata se těmto věcem učí prostřednictvím komunikace s lidmi, kteří se o ně od narození starají. Když dosáhneme asi pěti let, máme za sebou s komunikací zásadní zkušenosti.“ (Satirová 2006, s. 55)

Komunikace je součástí sociální interakce, která se vyznačuje vzájemnou akcí mezi člověkem a společenským prostředím. Při sociální interakci na sebe záměrně působí dva a více lidí. Jedná se o reakce jednoho jedince na činnost druhého a naopak. Znamená to, že lidé na sebe vzájemně působí a ovlivňují se. Komunikaci můžeme rozdělit na verbální a neverbální. Obě tyto složky se doplňují a prolínají. Jedná se tedy o projevy řečové, doplněné gesty, mimikou, doteky mezi členy sociálních skupin. Komunikace má také různé fáze a formy (např. formální, informativní, familiární), které jsou vždy ovlivněny komunikátorem, komunikantem, tématem a také v jakém sociálním prostředí ke komunikaci dochází. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2008)

Je tedy zřejmé, že komunikace mezi člověkem s postižením a osobou pečující, pomáhající má svá specifika a je ovlivněna více faktory najednou. Mezi ně můžeme zařadit aktuální zdravotní stav člověka s postižením, intelektové předpoklady, životní postoje a hodnoty, profesní způsobilost atd. Velmi důležitým faktorem k navázání komunikace a spolupráce s člověkem s postižením je otevřenost, postoj této osoby ke své nové životní situaci, zájem učit se novému způsobu života, řešení problémů, využívat kompenzační pomůcky, alternativní metody komunikace atd.

Základem komunikace je navázání kontaktu a důvěry mezi člověkem s postižením ve svízelné situaci a osobou v pozici pomáhajícího, tedy toho, kdo poskytuje pomoc, podporu a poradenství. Je důležité si uvědomit, že tento vztah je dobrovolný, jedná se o otevřené partnerství dvou rovnoprávných občanů. Pomáhající by měl být seznámen se zdravotním stavem postiženého, problematikou jeho handicapu. Prvotní setkání a vzájemná komunikace má probíhat na předem vybraném a domluveném místě, které je přístupné pro oba a přizpůsobeno potřebám daného jedince. Je přínosem, pokud během hovoru mohou zúčastnění sedět naproti sobě a dívat se do očí, vzdálenost určíme tak, aby nenarušovala intimní prostor člověka a cítil se příjemně,

neohroženě. Mluvíme klidně, nezvyšujeme hlas, nesnažíme se druhému podsouvat naše myšlenky, či za něho dokončovat věty. (Novosad, 2011)

V komunikaci, ať už v nemocnici, v sociálním zařízení nebo v rodině je důležitá empatie, vcítění se do prožívání druhého člověka. Empatie se využívá jako jedna ze základních psychoterapeutických metod. „Její účinnost je závislá na tom, do jaké míry se psychoterapeut dokáže vcítit do klienta a při tom vytvořit takový vztah, v němž dvě psychiky samostatné osobnosti (on a klient) dosáhnou vzájemného sjednocení svých pocitů a potřeb, pojmenují je a klient dosáhne jejich naplnění“ (Ptáček, Bartůněk et al. 2011, s. 72)

Empatie je schopnost jedince, kterou je možné se naučit a trénovat. V naší společnosti je mnoho oborů, kde by mělo být empatické chování samozřejmostí. Ale ne vždy tomu tak je. „Výchova k profesionální empatii by měla mít odpovídající místo v edukaci budoucích lékařů i ošetřujícího a pečovatelského personálu jako jedna z důležitých komunikačních dovedností.“ (Ptáček, Bartůněk et al. 2011, s. 76)

Důležitým prvkem komunikace je spolupráce všech zúčastněných. Pokud se však moje matka rozhodne (bývá to často), že komunikovat nebude, přistupuje k hovoru apaticky, mohu využívat všechny výše uvedené zásady komunikace, zkušenosti ze života i profesní praxe, stejně nedojde k plnohodnotné komunikaci. Většinou takovéto situace končí mým monologem a mohu jen doufat, že alespoň některé informace maminka vnímala a může s nimi ve své mysli pracovat a hodnotit je. Často má snaha o přirozené povídání si dcery s matkou končí tímto způsobem. Musím konstatovat, že jsou tyto hovory, tedy spíše monology, náročné a postupem času ztrácím vnitřní motivaci k navazování dalších hovorů.

## **5. Sociální služby**

Lidský jedinec žije ve společnosti a přirozeně vyhledává sociální kontakty od útlého dětství až do své smrti. Každý z nás má v životě své místo, zastává různé role, které se v průběhu života mění. Pokud člověku zdravotní postižení či jiné znevýhodnění znemožní kontakty se sociálním prostředím, jsou na řadě poskytovatelé sociálních služeb, aby ve spolupráci s rodinou pomohli jedinci s postižením znovu najít místo v jeho sociální komunitě. Poskytování služeb má vyplývat z individuálních potřeb těchto lidí. Potřeby se liší a jsou velmi různorodé. Je to ovlivněno

životem člověka v určité společnosti, jeho zájmy, schopnostmi, dovednostmi a také jeho preferencemi atd. Nabídka sociálních služeb by měla být pestrá, aby mohla flexibilně uspokojit potřeby každého jedince v různém sociokulturním prostředí.

V ČR došlo po roce 1989 v oblasti sociálních služeb k velkým změnám. Reforma sociálních služeb nebyla jednoduchá a realita, kdy nový zákon o sociálních službách vznikl více jak 10 let, situaci v této sféře neulehčil. (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011)

„Sociální služby se tedy až do roku 2006 poskytovaly na základě právní úpravy z roku 1988 (zákon č. 100/1988 Sb.).“ (Čámský, Sembdner, Krutilová 2011, s. 9)

Sociální služby jsou v kompetenci Ministerstva práce a sociálních věcí ČR. Po roce 1989 se v této oblasti začaly uplatňovat nestátní neziskové organizace, které se této činnosti a problematice věnují nadále. „Podstatným aspektem, který doprovází dynamický rozvoj sociálních služeb v posledních letech, je vzdělávání pracovníků sociální sféry, prohlubování jejich kvalifikace a zvyšující se prestiž oblasti sociálních služeb v očích veřejnosti“ (Čámský, Sembdner, Krutilová 2011, s. 11)

## **5.1 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**

Vytvořením tak dlouho žádaného a potřebného Zákona o sociálních službách, došlo v České republice k více změnám, než se předpokládalo. Ani v této době, kdy už je zákon účinný několik let, si mnoho profesionálů působících v sociální sféře, poskytovatelé služeb, úředníci obecních a krajských úřadů plně neuvědomují rozsah a důležitost těchto změn. Laická veřejnost je na tom pochopitelně ještě mnohem hůře a většina občanů nemá dostatek informací o těchto službách. Prvně si je veřejnost samostatně vyhledává, když je k tomu přinutí tíživá životní situace, ve které se bez pomoci státu a poskytovatelů sociálních služeb neobejdou. (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011)

Smyslem zákona o sociálních službách je naplňování dvou základních cílů:

- poskytnutí sociální péče všem osobám, které ji potřebují

- nápravu právních vztahů mezi uživatelem, poskytovatelem a státem, respektování lidských práv a důstojnosti

„Právě tady zákon o sociálních službách přinesl zásadní změnu. Opustil dosavadní paternalisticko-direktivní praxi a vytvořil prostředí pro rozvoj vztahů mezi poskytovateli sociálních služeb a jejich uživateli, založený na rovnoprávnosti, dobrovolnosti, důsledně individuálním přístupu, na úsilí o nevyčleňování adresátů sociálních služeb z přirozeného prostředí ze společnosti.“ (Čámský, Sembdner, Krutilová 2011, s. 16)

## **5.2 Druhy sociálních služeb**

Sociální služby jsou velmi různorodé a patří sem osobní asistence, raná péče, pečovatelská služba, podporované či chráněné bydlení, azylové domy, kontaktní centra, denní centra, týdenní stacionáře atd. Konkrétní pomoc a podpora je zajišťována různými způsoby a metodami. Zde je tedy důležité, aby blízkým, kteří pečují o osobu s jakýmkoli postižením, bylo poskytnuto odborné poradenství. Na základě potřeb jedince s postižením a jeho pečovatelů byly vybrány ty nevhodnější možnosti podpory ze široké škály nabízených druhů sociálních služeb. Dobře vybrané a nastavené sociální služby mají všem zúčastněným (klientům, pečovatelům) pomoci prožívat plnohodnotný život v běžné společnosti. Také zamezit rozvoji sociální izolace, která má za následek zhoršení již tak nelehké životní situace, kterou zažívají tito lidé. Projevuje se na fyzické i psychické složce lidské osobnosti.

Někteří lidé s postižením plně nezvládají sebeobsluhu a jejich soběstačnost je snížena. Potřebují tedy podporu, která je poskytována např. v sociálních pobytových zařízeních, lepším řešením je umožnit těmto lidem žít ve své rodině a potřebnou podporu poskytovat v jejich domácnosti, kterou nabízejí pracovníci terénní služby, asistenti v sociálních službách atd. (Novosad, 2009)

### **5.2.1 Podpora života v domácích podmínkách**

Podpora je poskytována v domácím prostředí a to je pro člověka s postižením nejlepší varianta, protože není vytržen ze svého přirozeného prostředí. Mezi tyto služby patří pečovatelská péče, domácí péče a osobní asistence. Tyto služby je možné kombinovat dle individuálních potřeb jedince a dostupnosti daného regionu. Společně se všichni snaží o zachování nezávislosti a samostatnosti v největší možné míře, která je pro člověka s handicapem únosná. Je tak zachována možnost rozhodovat o svém životě a to je prvořadé pro každého z nás, nesmíme tedy tuto možnost upírat ani lidem s postižením. (Novosad, 2009)

Otázku, zda může moje matka i po úrazu a následných trvalých změnách pohybového aparátu, které velmi snížily její soběstačnost, s námi nikdo v nemocnici neřešil. Žila ve společné domácnosti s mou rodinou před úrazem a předpokládalo se, že tomu bude i nadále. Pro nás to také bylo samozřejmostí. Jen nyní s odstupem času mohu říci, že taková velká změna musí být lépe připravena. Bohužel informovanost členů rodiny o potřebných změnách, úpravách a možnostech řešení od odborného personálu, zdravotníků, sociálních pracovníků je velmi nedostatečná.

Problematiku neulehčují ani zdravotní pojišťovny, které mají hradit základní kompenzační pomůcky. Je nutné podat žádost o danou pomůcku a podstoupit různá vyšetření, která často ani nesouvisí s druhem postižení, následné schválení žádosti revizním lékařem. V našem případě právě revizní lékař rozhodoval bez přítomnosti mé matky, protože nebylo možné bez bezbariérových úprav panelákového bytu ve vyvýšeném přízemí maminku k reviznímu lékaři dopravit. Doba vyřízení těchto potřebných pomůcek, úprav a příspěvků byla také prodloužena nedostupností žádaných lékařů, kteří v našem regionu nemají bezbariérový přístup pro lidi s tělesným postižením.

Po třech letech máme již snad vyřešeny všechny potřebné pomůcky, bezbariérové úpravy bytu a v červenci 2013 byla konečně dokončena i svislá schodišťová plošina, která mojí matce umožňuje opět vyjít ven a nebýt tak izolována od sociálního prostředí a přátel. Byla to dlouhá cesta, kterou komplikovaly změny zákonů, vlastní imobilita maminky, nedostatek informací a zkušenost pracovníků v sociálních službách, kteří by měli poskytovat plnohodnotné poradenství a pomoc. V našem případě tomu tak nebylo. Museli jsme si informace o možnostech řešení vyhledávat sami a následně je přednést sociálním pracovnícím. Musela jsem přistoupit i

k citování zákona, abych na úřadě dokázala, že na tyto příspěvky na úpravy máme nárok. Uvědomila jsem si, že studium speciální pedagogiky mi velmi v tomto období pomohlo, neboť jsem měla možnost poradit se při výuce a věděla jsem, kde vyhledat potřebné informace a které zákony využít. Bohužel všichni tuto možnost nemají, nejsou průbojní, jsou důvěřiví k podaným informacím na úřadech, kde se touto problematikou zabývají.

### **5.2.2 Poradenství**

„Poradenská podpora může nastartovat potřebné změny a tím výrazně pozitivně ovlivnit kvalitu života jakkoli znevýhodněného člověka – klienta. Naopak nevhodně vedená poradenská strategie, netaktní jednání nebo neaktuální rada může klienta dlouhodobě poškodit (někdy i na celý život) a odradit jej od dalšího vyhledávání pomoci, kterou potřebuje.“(Novosad 2009, s. 101)

Poradenství se týká více oblastí. Můžeme například vyjmenovat ty základní - lékařské, psychologické, pedagogické, speciálně pedagogické, sociálně právní poradenství apod. Problematika lidí s postižením se týká všech aspektů života, proto se během svého života setkávají nejvíce se speciálním poradenstvím, které vnímá problém komplexně, zaměřuje se na oblast osobní, sociální, etickou, právní, ekonomickou, zdravotní atd. Komplexně se musí přistupovat i k řešení těchto problémů. (Novosad, 2009)

Naše první setkání s touto problematikou se uskutečnilo po operaci mé maminky, následně rehabilitaci a potvrzení trvalých následků maminčina úrazu krční páteře. Z rehabilitačního oddělení nás poslali za sociální pracovníci, která nám měla vysvětlit jak postupovat v této nové životní situaci. Pamatuji si, že základní informace se týkaly pracovní neschopnosti a vyřízení invalidního důchodu. Další potřebné náležitosti a informace nám prý poskytnou sociální pracovníce v našem bydlišti. Byla jsem tedy se způsobem vysvětlení a rady spokojena. Velmi brzo jsem pochopila nedostatečnost těchto informací. Hned při prvním víkendovém pobytu maminky doma, které nám doporučil ošetřující lékař, jsme řešili mnoho překážek a nedostatků v naší domácnosti, nejvíce se týkaly bariér, hygieny, vyprazdňování a možnosti transportu z nemocnice domů a zpět.

Tato zkušenost mě dovedla na úřad práce, oddělení sociální péče, kde jsem žádala radu jak fungovat v nové životní situaci. Jak jsem již uvedla výše, toto poradenství bylo nedostatečné a následoval koloběh žádostí, argumentů a nekonečné vyplňování formulářů, které musely být doplněny lékařskými zprávami, čekání na posudky revizních lékařů, zamítnutí žádosti, podávání odvolání atd. Celé tři roky našeho života jsme obcházeli různé úřady, instituce, žádali sponzory, než se nám podařilo získat potřebné pomůcky a příspěvky na úpravy, aby se život mojí matky a celé mé rodiny stal opět kvalitním a plnohodnotným, v mezích možností.

### **5.2.3 Respitní služby**

Respitní služby jsou určeny pro osoby pečující, tzv. odlehčovací služby, které slouží k odpočinku rodiny, pečovatelů. Tyto služby poskytují státní zdravotnická zařízení, ve větší míře však soukromé instituce, nejčastěji pobytovou formou, v některých případech je možné zajistit respitní péči v domácím prostředí.

Jedná se o nedílnou součást komplexní péče o zdravotně postižené. Jako jediná ze všech služeb sociální péče, jež vymezuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je poskytována prostřednictvím všech tří forem – a to ve formě ambulantní, terénní i pobytové služby.

Dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, se za poskytování Respitní (odlehčovací) služby hradí úhrada za základní činnosti v rozsahu stanoveném smlouvou mezi poskytovatelem a uživatelem. Maximální výši úhrady stanoví prováděcí právní předpis.

Za poslední tři roky jsme využili respitní služby v zařízeních státních i v soukromých. Tato služba je placená a předpokládá se tedy, že obě instituce budou nabízet stejné služby a jejich kvalita také nebude odlišná. Z vlastní zkušenosti musím bohužel konstatovat, že tomu tak není. Státní zařízení neposkytují příliš kvalitní péči ani poradenství, v soukromém sektoru je kvalita péče, rehabilitace i sociálního poradenství na vyšší úrovni. Maminka jezdí pravidelně do centra „Paraple“ v Praze, kde je spokojená. Státní zařízení již k respitním pobytům nevyužíváme. Nám, rodinným příslušníkům poskytuje „Paraple“ také poradenství i konzultace s psychologem, rehabilitačními pracovníky, ergoterapeuty. Ve státním zařízení se nám této podpory nedostávalo,

nebo jen velmi minimálně a nedostatečně. V centru „Paraple“ jsem se poprvé setkala s ucelenou péčí, podporou, rehabilitací a poradenstvím. Pracovníci centra nám velmi pomohli při vyřizování příspěvků, dotací, když jsme byli v našem regionu odmítnuti. Vážím si jejich práce a mým přáním je, aby všechna zařízení, státní či soukromá, sociální pracovníci či asistenti, pracovali podobným způsobem a tím zjednodušili život lidem s postižením a jejich rodin.

### **5.3 Ergoterapie**

Ergoterapie je léčebná metoda, která se dříve volně překládala jako „léčba prací“. Vychází z předpokladu, že člověk může zlepšit své zdraví a kvalitu života tím, že se aktivně zapojuje do činností, které pro něho mohou být významné a smysluplné. Aktivitu či zaměstnání vnímá ergoterapie současně jako prostředek i cíl léčby.

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku a různým typem postižení. Pojmem zaměstnávání jsou myšleny veškeré činnosti, které člověk vykonává v průběhu života a jsou vnímány jako součást jeho životního stylu a identity. (Česká asociace ergoterapeutů, 2008)“ (Jelínková, Krivošíková, Šajtarová 2009, s. 13)

Ergoterapie je součástí ucelené rehabilitace. Primárně je určena osobám s postižením. Činnosti v ergoterapii jsou zaměřeny na rozvoj hrubé i jemné motoriky, senzomotoriky, koordinace, vnímání. Podporuje i výkonost mozkových funkcí a působí i na psychické, emocionální a sociální schopnosti. Primárním cílem tedy je dosažení maximální soběstačnosti jedince a tím i zvýšení kvality jeho života. (<http://cs.wikipedia.org/wiki/Ergoterapie>)

„Požadovaným výstupem ergoterapeutické intervence je udržet, obnovit nebo sladit schopnosti osoby, nároky činností a požadavky prostředí tak, aby se zachoval či zlepšil funkční stav osoby a její sociální začlenění. Hlavním cílem ergoterapie je tedy pomoci osobám uspokojivě provádět činnosti v oblasti péče o sebe (sebeobsluha), produktivity a volného času.“ (Jelínková, Krivošíková, Šajtarová 2009, s. 16)



Ergoterapeuti pomáhají také s návrhy úprav domácnosti podle individuálních potřeb každého klienta. Doporučí, které bytové úpravy jsou nutné, nezbytné, které naopak nejsou až tak důležité. Některé změny jsou schopni provést rodinní příslušníci s radou a zkušeností ergoterapeuta, jiné bohužel jsou tak složité a finančně nákladné, že se musí řešit na odboru sociální péče, kde je možné požádat o příspěvek na zvláštní pomůcku a následně zadat zakázku firmě, která takovéto úpravy provádí.

Drobné bezbariérové úpravy v bytě jsme si svépomocí vytvořili samostatně, jde především o bezbariérovou úpravu podlah, nábytku, vyvýšení lůžka, výroba potřebných madel důležitých pro zvedání, otáčení a přesuny mojí maminky. Náročnější přestavby jsme řešili společně se stavební firmou. Pro rozvoj jemné motoriky horních končetin jsme zvolili navlékání korálů, vybarvování omalovánek, práci s papírem a hlinou. Postupně maminka začala loupat, krájet zeleninu, naučila se opět mazat chléb apod. Po zlepšení jemné motoriky rukou již přišije knoflík, chvíli vyšívá. Učí svou vnučku základům šití a vyšívání. Pomocí ergoterapie zvládá maminka část úkonů, které po svém úrazu nemohla provádět. Lepší motorika horních končetin mojí matce pomáhá i při stravování a osobní hygieně.

## **Praktická část**

### **6. Kvalitativní výzkum**

Ve výzkumu v pedagogických vědách bylo na kvalitativní přístup nejprve nahlíženo jako na přístup soupeřící s kvantitativním přístupem. Nyní jsou obě metodologie považovány za dvě odlišné strategie, které je možno kombinovat a využívat silné stránky obou přístupů.

Přes to je stále mnoho definic kvalitativního přístupu, které zohledňují například sběr dat, typy dat, analýzu dat či metody usuzování. Nejvhodnější definicí bude ta, která vystihuje všechny důležité stránky kvalitativního výzkumu. (Švaříček, Šed'ová et al., 2007)

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, Šed'ová et al. 2007, s. 17)

#### ***6.1 Volba metody a cíl práce***

Při tvorbě své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní přístup. Vybrané metody mého výzkumu jsou kazuistika a rozhovor. Cílem mé práce je zjistit dopad života člověka s těžkým tělesným postižením v domácím prostředí na životy všech členů rodiny žijících ve společné domácnosti, jejich pocity, postoje k nové životní situaci. Jak a v jakých oblastech nejvíce člověk s tělesným postižením ovlivňuje jejich dosavadní životy.

#### ***6.2 Popis metody – kazuistika (případová studie)***

Historie případové studie je velmi dlouhá. Původně se tyto studie využívaly při práci s klientem v medicíně a psychologii. Střídala se období využívání této metody a jejího odmítání, nebyla považována za relevantní šetření. Postupně se kazuistika stala důležitou metodou

v sociologickém, psychologickém i pedagogickém výzkumu. Cílem případové studie je popsat interakci mezi případem a jeho okolím, usiluje o komplexní pochopení případu v jeho přirozeném prostředí. Takovéto zkoumání jednotlivých případů je časově velice náročné. Pozorování objektu výzkumu musí probíhat dlouhodobě, v centru dění, tedy v jeho přirozeném prostředí. (Švaříček, Šed'ová et al., 2007)

Švaříček uvádí kdy je případová studie prospěšná: „První situace představuje dosud neprobádané nebo málo známé téma, jev, sociální vztah či událost. Případová studie je podobně výhodným postupem při zkoumání specifických, velmi komplexních sociálních jevů. Detailní studium těchto případů může totiž vést k odhalení skrytých aspektů problému i k vysvětlení vzájemných příčinných vazeb, které mohou zůstat v jiných postupech neodhaleny.“ (Švaříček, Šed'ová et al. 2007, s. 111)

### **6.2.1 Popis metody - rozhovor**

Rozhovor je jednou z nejčastějších metod v kvalitativním výzkumu, tento rozhovor nazýváme hloubkový. Pomocí hloubkového rozhovoru můžeme zkoumat členy sociální skupiny, určitého prostředí, jejich postoje a názory na danou situaci. Využitím otevřených otázek máme možnost pochopit pohled jiných lidí, aniž bychom jejich názor omezovali výběrem odpovědí v dotazníku. Švaříček o otevřených otázkách uvádí: „Co však mají otevřené otázky společné, je to, že se snaží přirozeně stimulovat účastníka rozhovoru k vyprávění, a to způsobem připomínajícím obyčejnou rozmluvu dvou lidí.“ (Švaříček, Šed'ová et al. 2007, s. 170)

Mezi základní typy rozhovoru patří polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. Při rozhovoru má tazatel také možnost pozorovat neverbální sdělení, která často vypovídají o emočním postoji dotazovaného k danému tématu. Na rozhovor je třeba se náležitě připravit, předem se seznámit s teorií zkoumaného prostředí a připravit si schéma základních otázek k vybranému tématu. Délka hloubkového rozhovoru se pohybuje v rozmezí jedné hodiny či hodiny a půl. Rozhovor dělíme na tři fáze – úvodní, hlavní a ukončovací. Čas rozhovoru ovlivňuje i věk dotazovaného, u dětí na základní škole by neměl rozhovor trvat déle než půl hodiny. (Švaříček, Šed'ová et al., 2007)

## **7. Kazuistika člověka s tělesným postižením**

Jana, 57 let, invalidní důchodce

### **7.1 Osobní charakteristika**

Jana žije celý život po boku své rodiny. S manželem vychovala děti a plně se věnovala svému zaměstnání. Volné chvíle trávila s drobným okruhem přátel a nejbližšími příbuznými. Mezi její záliby patřila četba historické literatury a vaření dobrého jídla, které si ráda připravila a vždy dbala na to, aby v tomto směru rodina nijak nestrádala. Sportovní aktivity nikdy nevyhledávala, raději trávila čas na zahradě při běžných činnostech s tím spojených ve společnosti své rodiny. Je vůdčí typ, má organizační schopnosti, které uplatňovala nejen v práci, ale i v rodině. Její povaha je mírná, melancholická. Ve výchově dětí byla vždy ta přísnější a zásadovější. Má ráda svůj osobní klid, pohodlí. Své potřeby řadila vždy na první místo a tím určovala i chod celé rodiny. Tyto tendence má stále a je pro ni těžké si připustit, že její děti jsou už dospělé a mají své rodiny, názory a třeba i odlišné životní potřeby a sny. Po smrti manžela a úrazu, který způsobil její tělesné postižení, se staví do role oběti, nesnaží se bojovat s „nepřízní osudu“, upadá do apatie a v skrytu duše doufá, že ostatní tento nelehký životní boj vyřeší za ni.

### **7.2 Rodinná anamnéza**

Maminka se narodila jako třetí dcera do úplné, funkční rodiny, své dětství prožila v Liberci, volné dny trávila u prarodičů na vesnici, společně se sestrami a dalšími příbuznými. Po základní škole vystudovala Střední zemědělskou školu ve Frýdlantě, kde také poznala svého budoucího manžela, mého otce. Po svatbě společně žili u matky mého otce, také v Liberci, a nadále udržovali vřelý vztah s rodinou mé matky. V této době se narodil můj bratr. Rodina se tedy rozrůstala a rodiče se odstěhovali do vlastní bytu na vesnici v oblasti Frýdlantska, kde k novému zaměstnání dostali byt. Pak jsem se narodila já a tady nás rodiče vychovali. Můj otec byl již od svých 4 let chronicky nemocný, staral se o domácnost a děti. Matka se tedy automaticky stala živitelkou rodiny. Pro nás děti to byla samozřejmost, norma. Dnes, s odstupem času, si uvědomuji nelehkou situaci rodičů, kterou způsobil nejen nemoc, ale i změna životních rolí.

Otec zemřel v roce 2000, já již v té době byla vdaná a žila mimo svou původní rodinu. Matka tuto životní ránu neunesla, psychicky se zhroutila a potřebovala pomoc. V té době jsme se s manželem nastěhovali k matce, což se zdálo jako nejlepší řešení této situace. Krátce na to se nám narodil syn Kryštof, který byl pro nás všechny velkou podporou. Má matka se mu velmi věnovala a domnívám se, že jí byl náhradou za ztraceného manžela. Stále pracovala a ve svém volném čase byla „babičkou na plný úvazek“. Její psychický stav se zlepšil, hlavně z toho důvodu, že opět našla smysl života, kterým se stal její vnuk. Nebylo možné se odstěhovat, neboť jen hovor o této možnosti vyvolal u matky zhoršení zdravotního stavu a značné deprese. Život plynul dál, narodila se nám dcera Liduška a já jsem po rodičovské dovolené nastoupila do zaměstnání. Naučili jsme se žít společně dvě generace vedle sebe, řešit rozdíly a postoje k životu, komunikovat a dělat kompromisy. Dojem, že už se nemůže nic změnit, byl naivní a mylný. V roce 2010 přišla nová životní rána - maminky úraz krční páteře s částečným poraněním míchy a míšních kořenů.

### **7.3 Osobní anamnéza**

Jana se narodila z 3 gravidity, jako třetí potomek rodičů. V dětském věku byla často nemocná, musela být i hospitalizována v nemocnici. Její tělesné proporce byly v normě, váhu měla lehce pod průměrem. Rodiče se jí náležitě věnovali, někdy i přes příliš, z důvodu její časté nemocnosti. Pro svého otce byla na prvním místě, matka se vždy snažila rozdělit pozornost rovnoměrně mezi své tři dcery.

Po ukončení základní školy vystudovala obor Zootechnik na Střední Zemědělské škole. Během dospívání se její zdravotní stav ustálil, objevila se porucha štítné žlázy a Jana začala přibývat na váze, dosáhla hranice nadváhy. Po maturitě nastoupila do zaměstnání, pracovala jako zootechnik ve Státním statku v Liberci. Založila rodinu, budovala s manželem vlastní domov, pečovala o děti, v této době její váha překročila hranici nadváhy a po celý zbytek života zůstala v pásmu silné obezity, tak to je doposud. I tato skutečnost zdravotně ovlivňuje její průběh života. Celé moje dětství se rodiče a prarodiče navštěvovali, prožívali jsme společné dovolené, prázdniny. Matka - Jana měla podporu svých rodičů celý život, ve všech životních situacích, ať pozitivních či negativních. Otec jí zemřel v roce 2005 a její matka žije doposud, i přes svůj pokročilý věk žije samostatně ve svém bytě a je přiměřeně soběstačná vzhledem ke svému stáří.

Po rodičovské dovolené nastoupila do zaměstnání na České dráhy, kde pracovala jako deklarantka a personální pracovnice, až do svého úrazu v roce 2010. Většinu života byla hlavním zdrojem příjmu rodiny, proto její vyřazení z pracovního procesu následkem úrazu mělo neblahý dopad na její psychiku, která již v této době byla velmi oslabena ztrátou životního partnera, s kterou si nikdy plně nevyrovnala, nepřijala. Od smrti manžela Jana pravidelně navštěvuje ambulantně psychiatrii, užívá léky na deprese a nikdy se nepodařilo medikaci kompletně vysadit.

Dlouhodobou léčbu v nemocnici po úraze a následné operaci, nezbytné rehabilitaci, také velmi špatně nesla. Zaujala negativní postoj k této situaci, odmítala spolupracovat a dokonce chtěla zemřít. Nakonec se zapojila do rehabilitace, jak bylo nezbytně nutné. Ona však byla přesvědčena, že její zdravotní stav se zlepší sám, bez přílišné osobní aktivity. Odmítala i pobyt v rehabilitačním centru, který měl následovat ihned po dvouměsíční léčbě na neurochirurgii, neurologii a rehabilitaci v Liberecké nemocnici. Vyžádala si propuštění do domácí péče.

#### ***7.4 Neurologické vyšetření 2010***

7. 6. 2010 pád celou vahou na záda, bolest za krkem a v zádech, pacientka hospitalizována na chirurgii ve Frýdlantě, RTG celé páteře beze změn, jiná vyšetřovací metoda nebyla použita. Propuštěna do domácí péče, kde se zdravotní stav postupně zhoršoval. 2. 7. 2010 – nyní přijata na neurochirurgii do nemocnice v Liberci, pacientka se téměř nepostaví na nohy, s dopomocí a o Francouzských holích udělá pár krůčků, neobratné horní končetiny, parestázie všech čtyř končetin.

Pacientka přijata na neurochirurgii s progredující centrální kvadrusymptomatologií při cervikální myelopatii při sekundární stenóze kanálu páteřního k operačnímu řešení. Magnetická resonance prokázala na C4/5, C5/6 osteochondrosu disků s dorsálními osteofyty šíře 2 mm, s velkou dorsální protruzí velikosti 5 mm s kompresí míchy a ložiskovou myelopatii v tomto segmentu. Operace provedena 6. 7. 2010, přední dekomprese C4/5 a C5/6 a následné zajištění fuse titanovou vložkou Cespace.(Lékařská zpráva, Neurochirurgie, 21. 7. 2010)

## **7.5 Rehabilitační proces**

Pacientka přijata na rehabilitační oddělení pro spinální kvadrusymptomatologii 21. 7. 2010 překladem z neurochirurgie po přední dekompresi C4/5, C5/6, bolesti nemá, cítí se dobře, ale bojí se hýbat a postavit se. Zahájena komplexní rehabilitace, zaměřena na nácvik sebeobsluhy, přesunů se snahou k vertikalizaci a následné chůzi. Veškerá aktivita limitována jak obezitou pacientky, tak subdepresivním laděním. Během pobytu na našem oddělení snaha o zvýšení kondice, postupně je pacientka schopna sama se na lůžku posadit, se stojem nutná dopomoc, krátká chůze v chodítku s dozorem, jinak nutný mechanický vozík. Při všech úkonech sebeobsluhy zatím nutná pomoc, přesuny lůžko – vozík a zpět zvládá s mírnou dopomocí. Propuštěna do domácí péče, doporučena redukce hmotnosti, podaná žádost o přijetí do Rehabilitačního ústavu Luže – Košumberk. Vybavena kompenzačními pomůckami – chodítko, mechanický vozík. (Lékařská zpráva, Rehabilitační oddělení, 26. 8. 2010)

Luže – Košumberk, 19. 10. 2010 – 26. 11. 2010

Pacientka přijata k pobytu pro regredující tetrapostížení v důsledku cervikální myelopatie při ruptuře disku C4, C5 a degenerativních změn v dalších segmentech C páteře. Na mechanickém vozíku se zvládá s obtížemi samostatně pohybovat jen v bezbariérovém prostředí, k jízdě v terénu potřebuje asistenci. Zvládá krátkou chůzi v chodítku. Na lůžku se sama otočí, se sedem nutná částečná dopomoc, u přesunů z lůžka na vozík a zpět si není plně jistá, potřebuje dohled, jištění, někdy i pomoc. Při vyprazdňování a celkové hygieně potřebuje asistenci s dopomocí. Horní polovinu těla si oblékne sama, dolní polovinu nezvládá, nutná dopomoc. Vážně jemná motorika, více vpravo, nají se samostatně, stravu musí mít připravenou.

Rehabilitace byla velmi omezena bolestmi nosných kloubů, převážně kyčlí a také špatným psychickým stavem. Cvičení probíhalo nejvíce vleže a sedě. Snaha o vertikalizaci a nácvik chůze byla velmi omezena. V chodítku či s oporou o zábradlí ujde několik metrů, vyžaduje jištění druhou osobou. Doporučujeme redukci váhy, posilování svalů, nácvik chůze a pravidelné kontroly na neurologii, psychiatrii. (Lékařská zpráva, Luže – Košumberk, 26. 11. 2010)

Rehabilitace – nemocnice Liberec, 30. 5. 2011 – 17. 6. 2011

Opakovaný, dobrovolný pobyt na rehabilitačním oddělení pro posílení kompetencí v sebeobsluze. Přesto se jí sem nechtělo, je zvyklá doma, je závislá na péči dcery, která zajišťuje

chod domácnosti, pomáhá s hygienou, toaletou i jídlom. Pacientka má spíše pasivnější přístup ke cvičení, sebeobsluze, dáno zřejmě i dlouhodobým psychickým onemocněním. Doporučujeme posilování celkové kondice, pokračovat v nácviku soběstačnosti a podáváme žádost o opakovaný pobyt v Košumberku. (Lékařská zpráva, Rehabilitační oddělení, 17. 6. 2011)

Od této doby matka rehabilituje pouze v soukromém institutu - CENTRUM PARAPLE, o.p.s., kde se cítí nejlépe. Centrum Paraple využíváme i k respitním pobytům.

## **7.6 Psychologické vyšetření**

Pacientka je během hovoru plačtivá, stýská se jí po rodině, ráda by se co nejdříve vrátila domů. Pacientka je dlouhodobě v péči psychiatra pro depresivní poruchu, aktuálně dominují problémy s adaptací na novou životní situaci a časté, dlouhodobé pobyty mimo domov. Psychologickou terapii je nutno zaměřit na podporu obranných mechanismů a motivaci ke cvičení, získávání kompetencí k zvládnání sebeobsluhy a pohybu.

Špatně toleruje separaci od jádrové rodiny, objevují se poruchy spánku, trvale bývá skleslá, lítostivá, lakrimózní. Stav se zlepšil až po stanovení termínu propuštění a po úpravě medikace. Přestože rehabilitační pobyty percipuje jako nutnost, v rámci svých možností se snažila procedury zvládat. Průběh léčby byl komplikován bolestmi nosných kloubů, což bylo limitující pro nácvik chůze, nepřispívalo ani ke zlepšení depresivního ladění. Psychický stav pacientky je labilní, nutná stálá medikace. (Lékařská zpráva, Luže – Košumberk, 24. 11. 2010)

## **7.7 Sociální šetření**

Pacientka je vdova, má dvě dospělé děti a čtyři vnoučata. Se synem a jeho rodinou neudrhuje žádný kontakt. Žije ve společné domácnosti s dcerou s její rodinou. Během pobytů mimo domov je s nimi v telefonickém kontaktu. Bydlí v panelovém domě, kde přístup do domu není bezbariérový, jsou zde dvě malá schodiště. V bytě se pohybuje pomocí chodítka nebo na mechanickém vozíku. Tento byt na bezbariérový v současnosti upravuje manžel dcery. O domácnost se stará dcera, podporu a péči v aktivitách každodenního života také zajišťuje dcera.



Jedná se hlavně o hygienu, stravování, vyprazdňování, oblékání apod. V její nepřítomnosti tuto péči zajišťuje asistentka.

Rodina, především dcera, vyřizuje vše potřebné, jako např. dávky sociální péče a zároveň spolupracuje se sociálními pracovníci daného regionu. Na OSSZ zařízen invalidní důchod. Pacientce bylo poskytnuto poradenství ohledně dávek sociální péče a další možné alternativy ke zlepšení kvality života a opětovné integrace do společnosti. (Lékařská zpráva, Rehabilitační oddělení, 17. 6. 2011)

### ***7.8 Důsledky na rodinný život vyvozené z kazuistiky a postojů matky***

Nebude pro mě lehké vyvodit důsledky z kazuistiky. Nejprve bych měla zhodnotit postoj mojí matky, k jejímu zdravotnímu stavu a pohledu do budoucna, potom se teprve pokusit hodnotit dopad těchto názorů a postojů na společný rodinný život.

Na kazuistice je ukázán životní postoj matky a její životní hodnoty. Matka nejvíce preferovala rodinu, neudržovala jiné, intenzivnější sociální kontakty. Na druhém místě bylo její zaměstnání, možná i z důvodů zabezpečení rodiny. Je a byla dominantní osobou, která řídí svůj život i životy svých nejbližších. Její psychická stabilita je nyní silně oslabena. Pravděpodobně největší vliv na tento stav měly životní změny způsobené chronickou nemocí manžela, jeho předčasná smrt, převzetí velké zodpovědnosti za zabezpečení rodiny a neméně důležitou roli hraje i úraz a vznik těžkého tělesného postižení. Tento stav jí znemožnil dále pracovat a především být tím člověkem v rodině, který vše řídí a organizuje. Také fakt, že se stala po úraze osobou velmi nesamostatnou a závislou na pomoci druhých, ovlivňuje její emocionální ladění.

Dle lékařských zpráv a osobní zkušenosti, musím konstatovat, že matka nikdy nepřijala svou nemoc, nesnaží se o velké změny, její postoj k rehabilitaci je pasivní. Její závislost jí dává prostor k manipulaci s osobami blízkými. Nedbá o svůj zdravotní stav, neřídí se doporučeními od lékařů, nehledá nové životní perspektivy, nedodrží zdravý životní styl, což při její chronické obezitě velmi ovlivňuje péči o její osobu. Její nadváha postupně také přispívá k zhoršování celkového zdravotního stavu. V dubnu 2012 prodělala maminka cévní mozkovou příhodu, která ještě více prohloubila její tělesné postižení. Před touto příhodou matka dokázala přejít chodbu ze svého pokoje do kuchyně, pomáhala s přípravou stravy (oloupaní cibule, krájení

zeleniny atd.), chodila sama na toaletu. Nyní neovládá 3 ze 4 končetin, pohybuje se pouze na mechanickém vozíku a přesuny z lůžka na lůžko ji činí velké potíže. Ve dne je někdy schopna udržet moč a vyprázdnit se na toaletu, přes noc je odkázána na pleny. Permanentní cévka jí zatím nebyla indikována z důvodu nebezpečí infekce a možnosti zachování a posilování svěračů. Nevěnuje se žádné činnosti, je apatická, neprotahuje končetiny, ani se jinak nesnaží posilovat svaly, které velmi rychle ochabují. To také ovlivňuje její mobilitu. Převážně tráví čas na vozíku a lůžku, to má za následek zhoršování prokrvení končetin, vznik otlaků a následně dekubitů. Již netráví čas s vnoučaty hrou, povídáním, nečte, nesleduje média a dění ve světě. Není pro ni důležitá osobní hygiena, sama neprojeví zájem o nějakou činnost. Komunikuje v případě, že něco potřebuje, většinou pití, jídlo, cigarety atd. V lékařských zprávách je uváděno, že chce být s rodinou v domácím prostředí. Je to tak. Jen důvody nejsou takové jak, to na první pohled vypadá a co by každého člověka napadlo. Pobyť doma s rodinou je hlavně o vlastních potřebách, které v nemocničním zařízení musí odsunout do pozadí. Tyto potřeby nejsou rehabilitovat, učit se žít s postižením, hledat nový smysl života, využívat bezbariérových úprav k posilování vlastních kompetencí. To vše jsme jako rodinní příslušníci očekávali a přizpůsobovali k tomu náš život, i život našich potomků.

Realita je úplně jiná. Dnes už vím, že život člověka s postižením a vyrovnání se s takovouto změnou, záleží především na osobnostních předpokladech tohoto jedince, na jeho chuti do života, odhodlání bojovat a hledat nové životní priority. Pokud je „bojovník“, potom mu podpora blízkých novou cestu usnadňuje a zlepšuje kvalitu života. Pokud je tomu naopak a člověk s postižením se nesmíří se svým osudem a rezignuje, může rodina udělat všechny potřebné úpravy, vymýšlet pracovní i odpočinkovou aktivitu, motivovat k hledání dostupných činností a zájmů. Stejně to nevede ke zlepšení zdravotního stavu handicapovaného.

Každá velká změna ovlivní chod každé rodiny. Je nutné hledat řešení a snažit se o zlepšení situace. Není ovšem možné dlouhodobě nebo celoživotně žít v negativním prostředí. Nepodaří-li se nám tento negativní postoj změnit alespoň na některá pozitiva, např. aby nemocný rád viděl příslušníky své rodiny, své potomky, aby se radoval z maličkostí, užíval si společného života s přáteli, věnoval se zálibám a dával radost ostatním, pak musíme něco změnit. Nesmíme dopustit, aby naši nejbližší byli smutní, stranili se kolektivu, netěšili se domů, nebo z něho dokonce utíkali.

## 8. Rozhovory

Svým dětem – Lidušce a Kryštofovi - jsem nejprve vysvětlila důvod našich plánovaných rozhovorů. Nechala jsem je vybrat čas, místo i pořadí, aby měly možnost se na vyprávění o nelehkých situacích v naší rodině psychicky připravit. Naše společné rozhovory probíhaly v létě, v období prázdnin, ve večerních hodinách s každým samostatně, v rozmezí několika dnů. Děti si určily den, kdy si chtějí na toto téma povídat. Rozhovory s dětmi i manželem jsem si nahrávala, nechala jsem děti vyjádřit své pocity a myšlenky, v písemné formě jsem jejich slovní obraty neupravovala.

### **8.1 Rozhovor s dcerou Ludmilou – 9let, 3. třída**

**Pamatuješ si, Liduško, jaké to bylo, když se babičce stal úraz?**

*Ano, my jsme se jí snažili pomoci a byla dlouho v nemocnici.*

**Co dělala babička před úrazem, když byla ještě zdravá?**

*Hrála si s námi, chodila do práce, jezdili jsme s ní i s bráchou na dovolenou.*

**Co si vybavuješ z doby, kdy babička přišla z nemocnice domů?**

*Měla nejdřív chodítko, zkoušela chodit i o berlích, ale to se bála a hodně padala na záda, pak už byla jen na vozíku a od té doby na něm jezdí pořád.*

*Pak jsme dělali babičce koupelnu a chtěli jsme pro ni výtah, aby mohla s námi ven a nemuseli ji mamka a taťka nosit ven po schodech, je těžká.*

**Jaké to bylo doma, když byla babička zdravá a my jsme byli v práci?**

*Chodili jsme s bráchou a babičkou ven, na zahradu, taky na procházky za tetou Aničkou.*

**A když už babička měla vozík, co jste dělali?**

*Starali jsme se s Kryštofem o ni, ohřívali jídlo, pomáhali jsme babičce. Zvedat nohy do postele, podat pití, ustlat. Někdy nás to moc nebavilo.*

*Museli jsme jí pomáhat i na záchod, pak i na takovou židli, ta měla kýbl a ten se musel vynášet na záchod a mýt, To nebylo moc fajn. Měli jsme málo času chodit ven s kamarády.*

### **Jak jste věděli, že babička potřebuje pomoci?**

*Zavolala nás na mobil, ať jí něco podáme, třeba pití, cigarety, to by ale zvládla sama.*

*Když byla zdravá, bylo to lepší, hrála si s námi, chodila ven.*

### **Změnilo se u nás doma i něco jiného?**

*Ty s tatškou jste na nás měli málo času. Nejvíce jste pomáhali babičce a pořád něco předělávali, uklízeli a vařili. To se mi moc nelíbilo. Bylo lepší, když babička byla zdravá.*

### **Proč myslíš?**

*Měli jsme na sebe všichni víc času, hráli jsme hry, jezdili na výlety a taky lyžovat. Večer jsme si v posteli povídali a to už skoro neděláme. Myslím, že kdyby babička víc cvičila a snažila se, tak by mohla dělat víc věcí sama, jako lidi v Parapleti.*

### **Co je Paraple?**

*Tam babička jezdí cvičit a jsou tam s ní další lidé na vozíku, já tam byla v létě za ní na víkend a líbilo se mi tam. Byl tam pán, který ovládal vozíček jenom pusou, on nemohl hýbat ani rukama, stejně se smál, opékal s námi buřty. Skoro všichni jsou tam na vozíku a oni mezi sebou na nich závodili, kdo bude rychlejší, to byla sranda, smáli se a povídali si i se mnou. To by se mi líbilo, kdyby taková byla i babička, ta si s námi moc nehrála, ale ostatní jo.*

*Babičku už skoro nic nebaví.*

## **8.1.1 Rozhovor se synem Kryštofem - 13let, sekunda**

### **Co se pro tebe změnilo, když babička onemocněla?**

*Když jsem byl ještě malý a babička zdravá, chodili jsme spolu hodně ven, na zahradu krmit zvířata a tak....*

*Pak se jí stal ten úraz, onemocněla, jestli se tomu dá říkat nemoc jako taková, podstatný je, že babičku její nemoc dost omezuje, je plačtivá, smutná, no prostě vůbec nežije.*

### **A jak se to dotýká tebe?**

*Mě je to líto. Taky jsem tu změnu celkem prožíval, vadilo mi, že jsem viděl babičku takto na dně. Já ji měl rád, mám ji rád a trápí mě jí takhle vidět. Dál, když se její stav ještě zhoršil, přibyly další věci, jako třeba, že si babička nedokázala sama utřít zadek. To mi vadilo a musel jsem to udělat já, nebo vytírat, když se počůrala. To mi je prostě nepříjemné.*

### **Myslíš, že babičku její úraz a následné postižení změnilo?**

*Změnila se celá ve svém postoji, málo hraje hry, moc si nepovídá, nechce chodit ven, nic jí nezajímá. Nejsme už tolik spolu, protože je většinou zavřená v pokoji. Mám ji rád, ale nehodlám u ní sedět jen tak na posteli, abychom mohli být spolu. Proto taky spolu už moc nemluvíme a ten kontakt mezi námi už není takový jako dřív.*

### **Co jste dělali dřív?**

*Hodně jsme si povídali, třeba o historii, to nás oba bavilo, chodili ven, jezdili o prázdninách na dovolené. I u moře jsem s babičkou několikrát byl. Taky mi vyprávěla o dědovi, jaký byl a tak, protože já ho už nepoznal.*

### **Čemu se babička dříve ráda věnovala?**

*Ráda byla na zahradě u zvířat, doma zase vařila a pekla něco dobrého, hlavně vánoční cukroví a dorty. To jí moc bavilo a nám chutnalo. Cukroví mamka s babičkou pekly hodně, dokonce i na prodej. Teď už to tak není. Její postoj se změnil, nesnaží se překonávat bariéry, aby se zase něčemu mohla věnovat, třeba tomu pečení.*

### **Myslíš si, že by to bylo v jejím stavu ještě někdy možné?**

*Já si myslím, že by určitě mohla. Taťka se snažil vše v kuchyni upravit a v dnešní době jsou i pomůcky a s těmi by se to dalo, ruce nemá tak nepohyblivé. Vykrajovat cukroví nebo něco krájet, míchat, to by určitě mohla.*

### **Změnilo se i něco v celé naší rodině?**

*Ze začátku jsme se s tím nějak všichni vyrovnávali, snažili jsme se babičce pomáhat, všemožně upravovat byt. Ale pomalu jsme zjišťovali, že to nemá smysl, protože babička se úplně uzavřela v určité bariéře svého postižení, hlavně taky psychicky. Pak se to začalo podepisovat i na vztahu s rodiči. Naši se začali hádat, hlavně o tom, že by se mohla snažit, víc cvičit, prostě to nevzdávat. Chvíli se snažila a pak zase snaha klesla.*

### **Ovlivnilo to nějak naši rodinu?**

*Ano, myslím, že se u nás začalo projevovat napětí. Nevím, jak bych to přesně řekl. Doma bylo takové ticho, vůbec jsme se už nescházeli u jednoho stolu.*

### **Chtěl bys něco změnit?**

*Abychom si zase více povídali, jezdili na výlety a nikdo se nehádal.*

### **Jak jsi trávil svůj volný čas?**

*Většinu času jsem trávil u počítače, ven jsem moc nechodil, kdyby babička něco potřebovala. Neměl jsem vlastně žádnou náplň, nějak jsem přestal dělat věci, co mají smysl, jen jsem tak vyesedával u počítače, ani do školy jsem nic nedělal. A to je divný a špatný.*

*Celkově se naše rodina, jeden druhému, uzavřela. Už jsem s našima nemluvil tak otevřeně jako dřív, třeba už jsem s nimi neřešil ani problémy, „zatloukal“ jsem je.*

### **Proč jsi to dělal?**

*Naše komunikace se nějak přerušila a oni neměli čas, tak jsem nechtěl přidělovat další starosti. Bylo u nás prostě napětí, všichni byli nepříjemní. Měl jsem z toho fakt zvláštní pocit.*

### **Máš nějakou představu, proč se rodiče změnili?**

*No, přesně nevím, asi vším dohromady, a taky tím babiččíným postojem. Na mamce se to asi nejvíc podepsalo, alespoň z mého pohledu. Muselo to pro ni být hrozný vidět takto svou mamku. Mnohem více času trávili naši skákáním kolem babičky a vlastně bezvýznamně. To je myslím, dost trápilo. Hodně krát jsem se v noci vzbudil, protože babička se počůrala, nebo musela na velkou, pak třeba vyměnit plenu a mamka musela vstávat a udělat v noci tyhle věci. Musela být ráno unavená a pak šla ještě do práce. A navíc neviděla u babičky žádnou snahu ani zlepšení.*

## **Máš nějaké přání?**

*Asi, aby babička trochu změnila svůj postoj a snažila se trochu žít jako lidi v Parapleti.*

## **Co je Paraple?**

*Rehabilitační centrum pro vozíčkáře. V létě jsme tam za babičkou byli na víkend. Byla tam super atmosféra, jako by ti lidé žili bez svého postižení. Je tam hodně i mladých lidí, kteří jsou na tom mnohem hůř, mají ochrnuté celé tělo, ovládají svůj vozík pusou, a přitom žijí jako normální lidé. Smějí se, scházejí se u piva, opékají burty, taky závodí na vozíkách. Vůbec jsem si nepřipadal, jako mezi postiženými lidmi.*

*Takto by to mohlo být i u nás doma, babička by mohla být veselá a nemusela by si vše tolik připouštět a vše by bylo lehčí. Kdyby se babička tolik nezměnila a nevzdávala se, nemuselo k plno věcem dojít. Celá rodina by mohla být v pohodě.*

*Pořád nějak hledám cestu a je mi smutno po té babičce, kterou jsem znal. Ne po té, kterou je teď.*

## **8.1.2 Rozhovor s manželem-37 let**

S manželem jsem nevedla klasický rozhovor, nechala jsem manžela volně vyprávět o pocitech a zážitcích z posledních let života naší rodiny. O změnách, které následovaly po úrazu mé matky.

**Mohl bys povyprávět o posledních letech naší rodiny? Jak ty jsi prožíval změny, které se staly? Jak se dotýkaly našich dětí, našeho manželství a zda ovlivnily náš partnerský vztah?**

*Na začátku jsme si nikdo z nás neuvědomoval, co nás v následujících letech čeká. Nejprve jsem byl plný energie, pustil jsem se do úprav bytu, podporoval jsem svou ženu v péči o její matku, pomáhal jí v domácnosti. Učil jsem děti, jak mohou pomoci babičce a mamince. Postupem času jsem začal vnímat, že snaha celé naší rodiny k ničemu nevede, moje tchýně rezignovala, nechtěla cvičit, učit se nové způsoby řešení běžných denních aktivit. Měl jsem někdy pocit, že plno věcí dělá mamka naschvál, to mě štvalo. Třeba, když jsem chtěl jet na ryby, na kafe*

*s přáteli, nebo s rodinou na výlet, tak se doma s babičkou něco stalo, neudržela moč či stolici a my jsme se museli narychlo vrátit domů.*

*To vše a také časová a fyzická náročnost nás všechny velice vyčerpávala. Děti musely dělat věci, které k jejich věku určitě nepatří, postarat se o hygienu babičky, připravovat jídlo. Mě samotnému byly některé věci s hygienou nepříjemné, jedná se o intimní záležitosti, ale někdy není jiná možnost. To ve mně vyvolávalo výčitky a měl jsem potřebu něco změnit, jenže jsem se většinou dostal do slepé uličky, odkud nebyla cesta ven. Ta bezmoc, kterou jsem cítil, byla nesnesitelná.*

*Ovlivňovalo to celou naši rodinu, byli jsme podráždění, manželka unavená, vzteklá, nevrhá na vše kolem sebe, neměla čas na děti a také na mě. Zní to asi sobecky, ale i my dva potřebujeme být chvíli sami. Ano, přišli jsme úplně o soukromí. Náš partnerský a intimní vztah je ztrátou soukromí a poznamenaný nedostatkem času, fyzickou i psychickou únavou. Babička s námi v podstatě byla 24 hodin denně, ne fyzicky, ale v naší mysli. Kdekoli jsme byli s našimi dětmi, nebo jen se ženou, neustále nás pronásledovaly myšlenky spojené s naší domácností, babičkou. Stále jsme byli ve střehu, jestli babička zavolá, nezavolá, stane se něco, než se vrátíme. Jedná se o neustálý stres, který se nedá dlouhou dobu vydržet. Báł jsem se, hodně jsem se báł o své děti, manželku a náš společný život. Nedokázali jsme se odpoutat ani na malou chvílku a rozumné řešení nějak nebylo k nalezení.*

*Vnitřně jsem nějak cítil, že moje tchyně manipuluje se svou dcerou a našimi dětmi. V podstatě je psychicky vydírala. Chtěl jsem to své ženě říci, naznačit, ale nemohl jsem. Čekal jsem a doufal, že na to časem přijde sama. Kdybych jí to pověděl v nevhodné chvíli, měla by pocit, že nechci pomoci s péčí o její matku, že myslím jen na sebe. Bylo to velmi náročné, musel jsem se zatím dívat, jak trpí, chátrá a vyčítá si nedostatek času věnovaný našim dětem. Ale ona neměla sílu to změnit či ovlivnit. Měl jsem strach, že to naše manželství a dlouholetý vztah nevydrží. To jsem si ale nemohl připustit, natož dovolit, aby se to stalo. Moje rodina je to nejdůležitější v mém životě.*

*Tato nastalá situace nám vzala mnoho času, energie a fyzických sil. A také přátel. A naše zájmy musely ustoupit do pozadí. Ovlivnila dětství Kryštofa a Lidušky, jejich pohled na život, postoje, vztah k sobě, ale také ke škole a vzdělání. Změnil se i jejich vztah k nám, rodičům. Děti se více uzavřely do sebe, nechtěly přidělovat starosti. Hlavně Kryštof, ten je starší, velice citlivý a v období dospívání má potíže vše si správně srovnat a pochopit. Díky těmto problémům a jeho*



*uzavřenosti nám unikly jeho starosti a trápení, následně i zhoršení prospěchu a problémy výchovné. Toto přehlédnutí nám komplikuje nápravu potíží, kterým se i nyní stále věnujeme. Postoj Kryštofa a jeho chování se pomalu upravuje, ale stále ještě není vše v pořádku a pravděpodobně to ještě nějaký čas potrvá.*

*A nebyl nikdo, kdo by pomohl, nikdo z příbuzných naší mamky, kromě její ženy se nestaral. Ani její syn či dvě sestry, které má. Jen stále kritizovali nás, že pro babičku děláme málo, že musíme dělat úpravy rychleji. Více s babičkou cvičit, věnovat jí svůj čas a donutit jí k využívání pomůcek. Nikdo se nepozastavoval nad tím, že ona sama nechce bojovat se svým postižením. To velmi ubližovalo manželce, která se snažila dělat i nemožné, jen aby změnila její postoj. Stále to nestačilo ani její matce ani příbuzným. Asi čekali na zázrak, ale ten nepřišel ani nepřijde.*

*Musím také říci, že nám to přes veškeré potíže a bolesti přineslo mnoho do společného života. Naučilo nás to řešit problémy a nevzdávat se při prvním neúspěchu, že máme jeden druhého a na něho se můžeme spolehnout a opřít se o něho v jakékoli situaci. I když se cítíme sebevíc mizerně, dokážeme si dodat odvalu a sílu nevzdávat se a pokračovat dál.*

*Mluvíme o různých variantách budoucnosti, žádné nejsou pevně dané. Víme jen, že prioritou je udržení rodiny, zajištění klidného domova pro naše děti, kde budou šťastní a budou se zde cítit v bezpečí. Získat zpět trochu soukromí pro náš společný život, získat čas na naše zájmy i odpočinek.*

## **8.2 Zhodnocení rozhovorů**

Rozhovory s dětmi byly pro všechny citově velmi náročné. Děti nejprve váhaly, než se rozpovídaly. Oba některé vzpomínky a vybavování si některých zážitků je přivedlo k pláči. To nebylo lehké zase pro mě, pro matku. Je však správné, že jsme se nesnažili své emoce skrývat a díky těmto plánovaným rozhovorům, jsme měli možnost povídat si i o dalších věcech, radostech i starostech, které nás v poslední době tolik tížily. Strávili jsme společnou komunikací několik večerů. Pro nás, rodiče, je to nasměrování, jak nejlépe dětem pomoci a ulehčit jim vyrovnávání se s touto situací. Pro děti je to důkaz, že rodiče jsou tu stále pro ně. Naše děti již vědí, že mohou povědět hezké, ale hlavně i ty špatné zážitky, pocity či jiné problémy. Věnovali jsme se společně

těžkému tématu, ale věřím, že pro nikoho z nás již nebude těžké svěřit se s jakýmkoli problémem jeden druhému.

Vyprávění pro manžela nebylo snadné. Nerad se vrací do minulosti. Znovuprožívání bolesti nás trápí všechny. Je to jen známkou toho, že stále ještě nejsme smířeni a vyrovnáni s touto životní situací. Při rozhovorech jsme si oba uvědomili, že naší prioritou je vyřešit dosavadní způsob bydlení a podpory poskytované mojí matce, abychom získali trochu soukromí pro nás a naše děti. Domov, kam se všichni budeme rádi vracet, kde budeme také schopni zajistit přirozené zázemí pro zdravý rozvoj našich dětí. Jak již zmínil můj muž, tato životní situace nepřinesla jen negativa, ale také měla svá pozitiva. Dokážeme si v životě s manželem pomoci a jsme si vzájemnou oporou. Velmi si ho vážím a děkuji, za jeho sílu, odvalu a emocionální podporu.

## **9. Můj pohled na životní situaci**

Mé pocity se v průběhu tří let velmi měnily a vyvíjely a stále se ještě se všemi nemohu vyrovnat či ztotožnit. Jsou velmi smíšené a hodně je ovlivňují mé životní role, role dcery, matky, manželky, pečovatelky a také vychovatelky, která se vztahuje k mému povolání. Cítím, že ani této role se nemohu vzdát, ať je má životní situace jakkoli náročná, někdy až nezvladatelná.

Dlouho jsem o tom přemýšlela a myslím si, že nejpřirozenější bude popsat pocity a potřeby každé mé životní role. A nakonec se pokusit tyto všechny atributy spojit v jedno.

Mou první rolí v životě, byla role dcery, která mě bude provázet životem až do smrti mých rodičů. Bude jednou z nejdelších a nejdůležitějších rolí v životě. Neznamená to však, že je celoživotně stejná a neměnná. Tato role se vyvíjí v závislosti na věku a je ovlivňována životními zkušenostmi, ať negativními či pozitivními. Jako dcera jsem se po úrazu matky cítila velmi nejistě. Nevěděli jsme přesně co se děje a čím je způsobena porucha motoriky. Po stanovení diagnózy a následné operaci, jsem cítila menší úlevu. Stále jsem ale žila v nevědomí, co bude následovat dál a jaký bude výsledek operace, zda se motorika zlepší, zhorší, nebo zůstane stejná. Ukázalo se, že kvalitní ucelenou rehabilitací bude možno dosáhnout velkého zlepšení. To mě i mého manžela velice potěšilo a pustili jsme se do přeměny domova, pro snadnější život maminky s postižením. Pravidelně jsme matku navštěvovali v nemocnici a povzbuzovali ji ve cvičení, chválili sebemenší pokroky, motivovali a vymýšleli náplň a program, který by matce

vrátil chuť do života. Do těchto aktivit jsme zapojili i naše děti, aby pochopily, že babička je stále stejná, jen její chůze není úplně v pořádku, a že to nic nemění na jejich životě a vztahu k ní. Teprve propuštění matky z nemocnice nám mělo ukázat pravý obrázek celé nové situace naší rodiny. Najednou nebylo vše tak snadné, přímé, naopak složité, nejen fyzicky, časově a psychicky. Jste dcera, děláte vše, co je ve vašich silách, cítíte, že tak je to správné a má to tak být. Vždyť matka je ten první, nejdůležitější člověk, kterého v životě máte a myslíte, že to je na celý život. A najednou se nečekaně život celé vaší rodiny otočí naruby. Zkoušíte, měníte, vymýšlíte, hledáte pomoc, a ono nic z toho nestačí a nefunguje. Stále se nevzdáváte, hledáte vinu u sebe a to vás žene dál. Ale přeci musí existovat nějaký způsob, jak se to dá zvládnout. Pomalu zjišťujete, že nic z toho nepomohlo, že jste velice unavená, nešťastná a bezradná. Když si uvědomíte, že pro svou matku nejste vlastně dcera, ale spíše pečovatelka, snažíte se to změnit. Připomínáte prožité chvíle, vymýšlíte společné aktivity, které matky a dcery spolu běžně dělají v tomto věku. Nesetkáte-li se s odezvou, zlomí vás to. Zároveň vás to vede k velkému zamýšlení. Je možné ještě něco změnit? Budu ještě někdy dcera, nebo navždy zůstanu pečovatelkou? Naučím se s tím žít? Neznám ještě všechny odpovědi, snad se mi jednou podaří na ně odpovědět.

V životě matky jsem nyní v pozici pečovatelky. Z odborného hlediska s tím nemám problém, neboť mé původní povolání je zdravotní sestra. Co se týče ošetrovatelské práce, mám dobré zkušenosti a usnadňuje mi to domácí péči o člověka s tělesným postižením. Praxe s manipulací na lůžku, hygiena, polohování, péče o inkontinentní pacienty, ošetřování dekubitů, podávání léků či aplikace injekcí, je teď při postupném zhoršování zdravotního stavu matky velkým přínosem. Když se doma ze mě stane pečovatelka, provádím potřebné úkony rychle, odborně, ale neosobně. To mě velice vyčerpává po stránce psychické. Po stránce fyzické, si díky své zdravotnické odbornosti dokážu práci co nejvíce ulehčit, v mezích možností. Po této stránce se doma cítím spíše jako v práci, což osobně těžce nesu a má to i negativní dopad na všechny členy rodiny.

Určení hlavního pečovatele je nutné pro vyřizování všech potřebných záležitostí na sociálním úřadu. Sociální pracovnice komunikují převážně s vámi, domácí šetření dělají minimálně, vše ostatní řešíte na úřadu práce, což je pro mě časově náročné, zdoluhavé a při ostatních povinnostech i vyčerpávající.

Role manželky je v životě pro mě velmi důležitá a nová situace ji zcela ovlivňuje. Mám velmi tolerantního manžela a za 15 let manželství jsme společně prožili mnoho krásných chvil.

Neminuly nás ani chvíle velmi těžké, mezi které patřilo například předčasné úmrtí mého otce. Manžel mi byl oporou tenkrát a je stále. Technické věci související s péčí o člověka s tělesným postižením řeší většinou sám, pomáhá mi s chodem domácnosti, péčí o děti. Pokud je to nezbytně nutné (můj odjezd např. do školy), postará se i o potřeby matky, včetně osobní hygieny, kterou převážně řeším já nebo asistentka, z důvodů zachování intimity při těchto úkonech. Někdy bohužel není jiná možnost. Pro nás oba je to nelehká situace. Proto někdy zapomeneme, že existují i příjemné chvíle, a nejenom povinnosti.

Po rodině a dětech jsem toužila již na střední škole a můj život směřoval k naplnění těchto tužeb. Nebyla to snadná cesta, neboť početí našich potomků doprovázely jisté problémy. Ale díky moderní medicíně máme dnes dvě krásné a zdravé děti, Kryštofa 13 let a Lidušku 9 let. Role matky je tedy pro mě tou nejdůležitější v životě a snažím se ji zvládat i přes nelehké úděly života. Ze začátku jsem měla potřebu vést děti k pomoci babičce a ony samy tuto činnost vyhledávaly. V té době jsme společně hodně hovořili o pomoci druhým, kteří ji potřebují, o empatii, vstřícnosti, o toleranci k odlišnosti. Viděla jsem v tom příležitost, podat dětem pomocnou ruku k vyrovnání se s novou rodinou situací, utváření životních hodnot a postojů, umět otevřeně hovořit ve škole, s přáteli o postižení, nestydět se za babičku s postižením a nestránit se okruhu svých přátel.

Po necelých třech letech trvání této situace, zhoršování se zdravotního stavu mé matky, cítím, že moje pozornost věnovaná dětem je stále menší. Děti už ji ani nevyhledávají, jsou velice vnímavé, vidí, že jsem unavená, smutná nebo svůj po práci, věnuji plnění povinností spojené s babičkou nebo s domácností. Drží se stranou ve svém pokoji, přijdou jen krátce pozdravit, obejmout, říci co ve škole a zase mizí do svého pokoje. Chvíli to člověk dokáže přehlížet, tedy spíše si nevšimne přes ostatní starosti, že něco není v pořádku. A taky není. Cítím, že jako matka nestojím na správném místě, a proto nemohu tuto životní roli dobře naplňovat. Pociťuji vinu, že mé děti nemají matku, jakou potřebují. A naopak svým chováním a nenápadností, nepřiděláním jiných starostí, pečují ony o mě, abych nebyla přetížena. To je velmi špatné. Rodiče mají pečovat o děti, být jim oporou, nikdy ne malé děti rodičům. Takovéto převrácení rolí má negativní vliv na psychiku všech zúčastněných. Mrzí mě, že jsem potřebovala více času, než jsem tyto souvislosti pochopila. Děkuji za to, že ještě není pozdě a mám stále prostor vyplnit dětství svých dětí pozorností, láskou, společně strávenými chvílemi, radostí a dalšími příjemnými zážitky. Musím jen přehodnotit dosavadní „fungování“ rodiny a lépe stanovit životní priority.

Jsem jedna osoba a mé životní role se mají doplňovat, podporovat, prolínat. Nyní tomu tak není. Některé naopak omezují plnění povinností těch druhých rolí. Pocitově bych to popsala asi tak, že dělám „vše a nic“. Tedy ničemu se nedokážu věnovat pořádně a to se odráží na mém psychickém i fyzickém stavu. Je tedy přirozené, že musí přijít změna. Nerada bych se jednou ráno vzbudila a zjistila, že život se blíží ke svému konci a já sedím sama někde v pokoji, bez muže, dětí a přátel.

### **9.1 Vyvození závěru z osobního pohledu**

Nebude pro mě lehké vyvodit závěry, neboť některé věci jsou velmi vážné a jejich řešení mě přivádí do pozice, kde musím volit mezi matkou a vlastní rodinou. Mohlo by se říci, že tato volba je jasně daná, ale pokud se člověk do takovéto situace dostane a podvědomě ví, že na prvním místě jsou pro něho děti, i přes to se tomuto rozhodování brání, zažívá pocity viny a dlouhou dobu se snaží tuto situaci řešit ústupky a kompromisem, aby nemusel volit mezi těmi nejbližšími a nejdůležitějšími, které v životě má. Nyní už vím, že se jedná jen o dočasné řešení a dřív nebo později musí přijít rozhodnutí.

Poslední rok našeho života se událo mnoho situací, na které nikdo z nás nebyl připraven. To mě přinutilo hodně přemýšlet o naší rodině, jejím smyslu a dalším vývojem do příštích let, věnovat se výchově dětí a přípravě na jejich budoucí samostatný život.

Každý z nás, i jedinec s tělesným postižením, má právo volby a to má být respektováno. Ze všech výše popsaných skutečností vyplývá, že moje matka není smířena se svým postižením, nemá chuť ani sílu s tím bojovat. Svým životním stylem, odmítáním rehabilitace si bohužel zvolila cestu, kterou jsem jako dcera dlouhou dobu nechtěla přijmout a respektovat. Tři roky snahy o změnu nevedly k úspěchu. Tento stav již ovlivňuje rodinu, a především vývoj dětí, natolik, že společné soužití nebude tím správným řešením. Zdravotní stav matky se postupně zhoršuje, je tedy jen otázkou času, jak dlouho bude ještě možná péče v domácím prostředí. Nepíše se o tom lehce, je však velice žádoucí si tuto alternativu připustit a dopřát si tak čas a prostor se s ní vyrovnat. Mnohokrát jsem se snažila mluvit s matkou o celé této situaci, vysvětlit, že bez rehabilitace, posilování a nedodržování léčebného režimu, se bude její stav zhoršovat a

domácí péče bude neúnosná. Odpověď vždy zněla: „Chci zemřít“. Co na to říci? Jen, že nedokážu přihlížet dobrovolnému odchodu matky ani z pohledu člověka, natož dcery.

## **10. Popis běžného dne ze života rodiny se členem s postižením**

Manžel a já chodíme do zaměstnání, kde jsou různé druhy směnného provozu. Manžel pracuje v automobilovém průmyslu jako vedoucí směny, seřizovač. Jeho 12-ti hodinová směna se pravidelně střídá v cyklu - krátký a dlouhý týden, denní a noční směny. To znamená, že jeden týden pracuje v pondělí, úterý, pátek, sobota a neděle, druhý týden jsou jeho pracovní dny středa, čtvrtek, kde se mění jen denní a noční směna. Pracovní doba je: 6:00 – 18:00, 18:00 – 6:00.

Já pracuji jako vedoucí pedagog rodinné skupiny v dětském domově rodinného typu ve Frýdlantě, také ve směnném provozu, krátký - dlouhý týden, tedy jako manžel. Jen pracovní doba je odlišná. Ve všední dny pracuji od 14:00 – 20:00, o víkendech, svátcích či prázdninách je moje pracovní doba 8:00 – 20:00. Naše práce je rozdělena na přímou a nepřímou činnost, kterou si plníme individuálně dle potřeb dětí a dětského domova. Většinou se snažím využívat čas k nepřímé činnosti v pracovní den, před nástupem do služby v době od 8:00 – 14:00. V této době, tedy ve dnech pracovních se o matku stará asistentka.

Z výše uvedeného vyplývá, že v době pracovního volna zajišťujeme péči o matku my s manželem. V naší pracovní době zajišťuje péči o moji matku asistentka. Její pracovní doba je 8 hodin denně od 10:00 – 18:00, také v cyklu krátký - dlouhý týden a jedná se o zaměstnání na plný úvazek.

Žijeme v regionu, kde asistenční služby jsou velmi omezené. Organizace, které je poskytují, sídlí přibližně 25 – 30 km od místa našeho bydliště a v okrajových obcích podél hranic tyto služby neposkytují, nebo jen v omezeném množství. Tedy jen ve všední dny a jen několik hodin denně. Samozřejmě i cena těchto služeb je vyšší, neboť poskytovatelé počítají s vyššími náklady na dopravu. Z výše uvedeného vyplývá, že takovéto asistenční služby poskytované ze vzdálenější centrály, jsou pro nás nedostačující a nevýhodné, jak z časového hlediska, tak svou finanční nákladností.

První rok jsme se snažili poskytovat podporu mé matce samostatně za pomoci dětí, které pomáhaly po příchodu ze školy s ohříváním oběda, přípravou večeře apod. Vše měly připraveno od nás, z předešlého dne volna. S postupným zhoršováním zdravotního stavu maminky, navyšující se zátěží všech členů domácnosti, jsme museli začít hledat jiné řešení.

Profesionální asistenční služba pro nás není dostupná a tak jsme se snažili najít někoho v místě bydliště, kdo by nám pomohl s péčí o mojí maminku. Sociální pracovnice, které prováděly šetření v naší rodině, nám tuto variantu také doporučily, zároveň nabídly možnost vybrat někoho z evidence uchazečů o zaměstnání. Podařilo se nám domluvit se s dlouholetou známou maminky, která žije ve stejné obci a několik měsíců v té době byla již bez zaměstnání. Úprava zákona o sociálních službách umožňuje tuto činnost na základě smlouvy, která upravuje náplň, pracovní dobu a finanční odměnu tohoto asistenta. Je tedy zřejmé, že se nejedná o proškoleného pracovníka či asistenta. Zajišťuje převážně stravu, dopomoc s hygienou, kontroluje pravidelné užívání léků a většinu času své pracovní doby poskytuje matce tedy dohled. Mohli bychom říci, že je pro maminku „společnicí“. Odborné činnosti (příprava léků, převazy, rehabilitace, návštěvy lékařů atd.), zajišťování chodu domácnosti (úklid, nákupy potravin, léků, hygienických pomůcek) je v naší kompetenci, v době pracovního volna.

### ***10.1 Den s rodinou***

Společný den naší rodiny začíná ranním nákupem, v době, kdy maminka a zbytek rodiny ještě spí. Přípravou snídaně a léků. Někdy využiji chvíle samoty k ranní kávě, čaji a plánování průběhu dne, abych splnila všechny své povinnosti a přitom vyšetřila trochu času na aktivity s dětmi. Společné chvíle s manželem většinou odsouváme na večerní hodiny, kdy děti a moje matka sledují večerní pořady nebo už spí. Ráno tedy postupně členové rodiny vstávají, snídají a já se mohu věnovat ranní hygieně s maminkou, než se následně nasnídá. Pak se pustím se do úklidu lůžka, pokoje, připravím nové podložky, pleny, vydesinfikuji potřebné pomůcky (madla, toaletní židli atd.). V této době mám volný matčin pokoj a mohu vše připravit na celý den, tak aby denní pobyt a cvičení probíhalo účelně, v příjemném prostředí bez nutnosti dalších větších zásahů a úprav. Tento způsob šetří můj čas a osvědčil se nám.

Po snídani většinou zůstane moje matka v kuchyni, a pokud má jeden ze svých lepších dnů, povídáme si. Její témata jsou většinou jídlo, nákupy, vaření. Já se snažím využít příležitosti a popovídat si o důležitosti cvičení, ergoterapie atd. Prolínám to samozřejmě s činností v kuchyni při vaření. Požádám maminku o oloupaní cibule, zeleniny, nakrájení uzeniny, kdy jí současně vysvětluji jakým způsobem jí to, co dělá, napomáhá v rehabilitaci horních končetin. Někdy se k nám přidají děti, přijdou si také popovídat, nebo požádat babičku o nějaké společenské hry. Využívám i dceřinu zálibu v kresbě a ručních pracích, učím ji zapojovat do těchto činností i babičku. Pokud se nám daří, přidá se moje matka ke své vnučce a navléká s ní korále, vybarvuje obrázky, a když je ten nejlepší den, snaží se svou vnučku učit šít a vyšívat. Těchto dnů je v poslední době velmi málo. Jinak je matka z větší části jen tichou pozorovatelkou dění v kuchyni u příprav oběda. Komunikuje jen tehdy, když potřebuje něco podat, pomoci na toaletu apod. Syna tyto činnosti příliš nezajímají, tráví dopoledne většinou ve svém pokoji či pomáhá otci na zahradě nebo v dílně. Manžel se v této době věnuje přípravě dřeva a uhlí na zimu, drobným opravám v domácnosti či úpravám ke zlepšení volnosti pohybu pro mou matku.

Po společném obědě chodí maminka pravidelně odpočívat. Děti se také rozutečou za svými kamarády, věnují se svým koníčkům nebo si plní školní přípravu. My s manželem využijeme společné volné chvíle, posedíme nad kávou, povídáme si nebo jen tiše relaxujeme. Každý se pak vrátíme ke svým povinnostem. Já poklidím kuchyň, postarám se o praní, žehlení a běžný úklid domácnosti. Pokud mám dost času, udělám si i přípravu do zaměstnání, přečtu aktuální zprávy a vím, že večer budu mít více času věnovat se dětem. Nepodaří se mi to vždy a pak musím tyto pracovní povinnosti plnit večer, což mi ubírá čas pro mé děti a manžela.

Kolem třetí hodiny odpoledne maminka většinou vstává, vyřešíme toaletu či výměny plen (dle aktuálního zdravotního stavu), procvičíme končetiny, cvičení bývá pasivní, o to méně účinné, a pro mne fyzicky náročnější. Hodně masírujeme ohrožené partie, jako prevenci dekubitů. Následuje lehká svačina a odpolední káva. Je-li pěkné počasí a máme-li možnost využít třetí osobu, sneseme společně s manželem a pomocníkem maminku na vozíku ze schodů ven a odpoledne trávíme na zahradě. Vždy je to potřeba naplánovat dopředu, neboť musíme mít zajištěnou pomoc i na vnesení maminky zpět domů, také vyměšování je venku komplikované. Venku většinou pracujeme společně s dětmi na zahradě, jim se tu snažím hodně věnovat. Hrajeme hry, vyřezáváme ze dřeva, často se k nám přidají kamarádi dětí a je tedy u nás velký shon a také veselo. Někdy se nám podaří rozesmát i babičku, což je pro vzájemné rodinné vztahy



pozitivní. Jelikož je pro nás náročné nosit babičku sem a tam, snažím se pobyt venku spojit i s večerí. Opékáme vuřty, grilujeme maso, posedíme společně u ohně.

Doma se večer věnujeme celkové hygieně, která před úpravou koupelny na bezbariérovou byla fyzicky náročná a zdlouhavá. Nyní již máme koupelnu upravenou, hygiena je snadnější, bezpečnější a dává prostor mamince umývat si většinu těla samostatně. To velmi oceňuji, neboť touto přirozenou formou dochází k rehabilitaci hrubé motoriky, které se jinak moc moje matka nevěnuje. Po koupeli již necvičíme, využíváme spíše prohřátých svalů a věnujeme se masáží a péči o pokožku. Po večerní medikaci jde maminka většinou ležet, někdy sleduje televizi, telefonuje se svou matkou a jde spát.

Manžel v této době s dětmi uklidí po večerí, dohlédne na hygienu dětí, já následně dořeším školní přípravu a další náležitosti spojené s jejich školou. Podle času a unavenosti všech si zahrajeme karty nebo hru Člověče, nezlob se. Syn raději tráví čas na počítači ve svém soukromí a dcera usíná dříve, než já vše dodělám. Večer s manželem trávíme co nejvíce společně. Někdy si pozveme přátele, jindy se musíme věnovat pracovním povinnostem a já také studiu do školy. Mnoho času sami pro sebe opravdu nemáme.

V noci je péče o maminku výhradně na mě, ať už ve dnech volna mého volna či ve dnech pracovních. Jedná se převážně o výměnu plen. Intervaly se mění dle pitného režimu, druhu tekutin i v závislosti na aktuálním zdravotním stavu mé matky. Tento problém řešíme pomocí mobilního telefonu, když je potřeba plenu vyměnit, maminka zavolá a já ji dojdu přebalit. Pravidelně se jedná o jednu noční výměnu. Při nastydnutí nebo jiných zdravotních obtížích je třeba pleny měnit 2x až 3x za noc.

## ***10.2 Den s asistentkou***

Jak probíhá den s asistentkou, mám zprostředkovaně od svých dětí a manžela, který má možnost vidět odpolední průběh před nástupem na noční směnu.

Asistentka přichází na 10 hodinu dopolední. Do té doby maminka spí a jen ve výjimečných případech vstává dříve a nasnídá se společně se mnou. Jejich den začíná ranní hygienou, snídání a vařením oběda. I když jsem žádala asistentku, aby do příprav pokrmů zapojila mou matku, vysvětlila jí důležitost pracovní rehabilitace, nečiní tak. Nemohu soudit, kdo z nich má na této

situaci větší podíl, zda asistentka či maminka, každá tvrdí něco jiného. Jelikož plátcem asistentky je moje matka, nedovolí mi v důležitých činnostech rozhodovat o tom, jak budou probíhat. Po obědě si společně dávají kávu, čaj, poslouchají hudbu, domlouvají jídelníček a sepisují potřebný nákup. Nejprve se asistentka snažila zapojovat mou matku do pletení jednoduchých věcí. Protože však neviděla žádnou odezvu, nesnaží se již maminku nijak zvlášť motivovat.

Odpoledne přicházejí děti ze školy, dají si s babičkou a asistentkou svačinu, dále se věnují školní přípravě, Kryštof pracuje samostatně v dětském pokoji, Liduška ještě s babičkou, což velmi oceňuji. Dcera potřebuje ještě dohled, poradit a pro mou maminku je to pravidelné procvičování rozumových schopností a paměti. Do večere se děti věnují svým zálibám, chodí ven s kamarády. V tomto čase se asistentka věnuje hygieně mé matky, následné masáži a péči o kůži. Společně necvičí, protože asistentka si není jistá, zda by cviky prováděla správně. Domluvily se tedy s maminkou jen na masážích a cvičení nechávají na dny mého volna.

V půl šesté asistentka připraví večeři babičce i dětem, podá potřebné léky a v 18 hodin odchází domů. Uložení na lůžko a noční péči provádím už já po příchodu z práce, mezi půl devátou a devátou hodinou večerní.

### ***10.3 Porovnání dnů a zhodnocení***

Denní režim a časový harmonogram se mamince příliš nemění. Jen míra její aktivity je ovlivněna pobytem doma s rodinou či asistentkou. Já, děti i manžel se neustále snažíme vymýšlet aktivity, které by mojí matce zpříjemnily den, nutily procvičovat zachovalé funkce končetin, trénovaly paměť, slovní zásobu a vše ostatní, co zlepšuje kvalitu jejího života. Zde se nabízí otázka. Stojí o to maminka nebo je naše snaha zbytečná? I když jsme si s manželem mnohokrát odpověděli, že asi nestojí, my ale nemůžeme přestat, protože pro ni chceme to nejlepší - udržet její zdravotní stav v nejlepším možném stádiu. Míra naší podpory se zhoršujícím zdravotním stavem se zvyšuje a více zatěžuje celou naši rodinu, fyzicky, finančně i psychicky.

Vzhledem k tomu, že naše asistentka pracuje na plný úvazek, nezbývá mnoho prostoru pro směny navíc. To znamená, že naše osobní volno mimo zaměstnání, trávíme doma péčí o matku s postižením. Čas na společné výlety s dětmi, posezení s přáteli či věnování se osobním zájmům je velmi omezen. To samozřejmě ovlivňuje psychické ladění nás všech. Je možné zajistit si

respitní pobyty, kterých také využíváme, ale je to řešení spíše na dlouhodobější odpočinek, dovolenou. Pro řešení denních zálib či udržení sociálních kontaktů není příliš vhodné. Nesmíme opomenout ještě stránku finanční a dostupnost respitní péče. Tuto péči nabízejí zařízení státní i soukromá, je limitována zájmem žadatelů. Musí se předem objednávat, a proto je zcela nemožné využívat jí jinak než na období dovolených. Určitou roli hraje také vzdálenost zařízení. Žijeme ve Frýdlantském výběžku, dostupnost zařízení není vyhovující. Tyto služby jsou hrazeny žadatelem a to má nemalý vliv na finance rodiny. Matka má příspěvek na péči třetího stupně závislosti 8000 Kč. Pokryje především plat naší asistentky, kterou vzhledem ke zdravotnímu stavu mé matky potřebujeme na celých 8 hodin. Další výdaje spojené s péčí musíme hradit z jiných zdrojů. Tato skutečnost má také vliv na chod společné domácnosti.

## 11. Shrnutí

Bakalářská práce se nazývá: Blízcí a jejich podpora člověku s těžkým tělesným postižením. V teoretické části jsem poznatky z odborné literatury průběžně doplňovala zkušenostmi získanými pozorováním života vlastní rodiny. Nejvíce jsem se zaměřila na psychosociální aspekty, ekonomickou stránku a poradenství v sociálních službách.

Praktická část této práce je zaměřena převážně na pocity, postoje a zkušenosti osob blízkých, kteří se společně se mnou věnují péči o moji matku. Pro přiblížení reálného života rodin se členem s tělesným postižením, jsem zvolila rozhovory se členy rodiny, harmonogram jednoho dne rodiny, rozdíly v průběhu dne stráveného s rodinou či asistentkou, kazuistiku mé matky a osobní pohled na životní změnu naší rodiny.

V závěru své práce hodnotím rodinný život se členem s těžkým tělesným postižením. Vyvozené důsledky jsem rozdělila na ty, které jdou všeobecně přenést na jiné rodiny a na ty, které jsou ovlivněny charakterem a individuálním přístupem každého jedince. Popisují také vliv nových životních zkušeností na přístup k mému povolání vychovatelky v dětském domově.

## 12. Závěr

V závěru mé práce shrnu hodnocení a pokusím se vyvodit důsledky na rodinný život se členem s tělesným postižením. Musím si hned na začátku uvědomit, že jde o šetření a posuzování jedné (naší) rodiny. Důsledky rozdělím na ty, které jdou všeobecně přenést na podobné rodiny a na ty, které jsou ovlivněny individuálním postojem, přístupem člověka s tělesným postižením.

Nejprve bych asi začala důsledky, které pravděpodobně dopadají na všechny rodiny žijící se členem s tělesným postižením. Každá rodina a její členové se nevyhnou fyzické, psychické, sociální ani finanční zátěži. Záleží samozřejmě na místě pobytu osoby s postižením, finančním zázemí rodiny, fyzické a psychické odolnosti každého jedince žijícího v takovéto rodině, a jak tato zátěž ovlivní chod domácnosti a běžné fungování rodiny.

Z toho plyne, že průběh podpory člověku s tělesným postižením v domácím prostředí a funkčnost rodiny velmi ovlivňují individuální postoje, charakterové vlastnosti a emocionální stabilita nejen osob poskytující podporu, ale převážně člověka s tělesným postižením. Pokud se člověk nevyrovná se svým postižením a nemá sílu bojovat, měnit svůj dosavadní život a učit se novým způsobům řešení běžných aktivit každodenního života, nedokáže nikdo z blízkých poskytujících podporu, tento stav změnit. Bohužel, nedokáže ani nikdo z blízkých zmírnit dopad zdravotních následků na život člověka s postižením a následně celé jeho rodiny.

Každý z nás má v životě možnost volby, svá práva a povinnosti, stejně tak i člověk s postižením. Nemůžeme mu je odpírat ani rozhodovat za něho. Můžeme ho jen podpořit a ukázat nové možnosti či jinou cestu. Záleží už jen na něm samotném, jak se rozhodne, kam bude směřovat jeho život. Zda se postaví osudu a bude bojovat za svůj nový, komplikovanější život, nebo rezignuje a znemožní si tak prožít zbytek života důstojně, plnohodnotně po boku svých nejbližších. Musíme si připustit, že bez rehabilitace, cvičení a dodržování léčebného režimu se zdravotní stav člověka s těžkým tělesným postižením po nějaké době zhoršuje. A osoby blízké nedokáží poskytovat podporu a následně nutnou zdravotní péči do konce života člověka s tělesným postižením.

Vzhledem k dlouhodobému stresu, emoční a fyzické zátěži, dochází i k narušení vzájemných vztahů mezi členy takovéto rodiny. Následné neshody, hádky či výčitky opět vyvolávají stres a

psychickou zátěž. Rodina se tedy ocitá v začarovaném kruhu, ze kterého není snadné se bez pomoci odborníků (např. psychologů) vykročit ven.

Během posledních let, vlivem velkých životních změn v naší rodině, jsem si uvědomila, kolik obětavých, vstřícných a milých lidí kolem sebe mám. V první řadě se jedná o mého manžela, který přes veškeré komplikace, strasti a pocit bezmoci, neřekl, už nemůžu, to nezvládneme. Byl to on, který mě držel nad vodou, v době, kdy já chtěla utéci a někde se ztratit a opustit všechno z mého současného života. Ano i takovéto myšlenky jsem v těch nejhorších chvílích bezmoci cítila. Nyní vím, že to byl jeden ze způsobů obranných mechanismů mé psychiky. Velmi si cením síly svých dětí, které pomáhaly se vším, co jen dokázaly, i když se jim mnohokrát nechtělo. A jsem moc ráda, že přes nelehké životní situace, které společně s námi prožívaly, zůstávají dětmi, které potřebují péči, podporu a hlavně lásku svých rodičů. Vážím si podpory mé kamarádky, která mi umožnila vypovídat se a na chvíli se odpoutat od problémů naší rodiny, také za pomoc s dětmi a domácností, když mé síly už nestačily. Za to, že po celou dobu dokázala dávat, i když věděla, že já už nemám energii podobně oplácet. Takových přátel člověk v životě mnoho nepotká. Někdo možná nikdy, ale já si vážím svého štěstí, že někoho tak obětavého a vstřícného ve svém životě mám.

Pracuji v dětském domově, kde se starám o děti, které byly odebrány ze svých biologických rodin. Nejčastějším důvodem je nedostatečná péče rodičů, kteří nemají zaměstnání, požívají alkohol, drogy, často se objevují i různá onemocnění (např. psychiatrická). Tyto děti se ocitly v těžké životní situaci, na kterou není lehké si zvyknout, nebo jí dokonce pochopit. Má to samozřejmě vliv na jejich emoční stav a celkový vývoj. Při pozorování svých vlastních dětí a společným prožíváním naší nové životní situace, jsem si ještě více uvědomila, jak velký dopad mají jakékoli změny v rodině na život dítěte. Ani pro mé děti není lehké se vyrovnat s postižením babičky a následnými změnami v našem životě. Mají však možnost svěřit se rodičům, cítí jejich lásku, péči, podporu a především mají domov, kde se cítí v bezpečí. Děti v dětském domově tuto jistotu nemají a často se cítí velice osamělé. Při návštěvách svých biologických rodin se však často dostávají do nelehkých situací, kdy vidí své rodiče nemocné, pod vlivem alkoholu či drog a musí jim pomoci, pečovat o ně, zajistit chod domácnosti a jiné činnosti. Nemají nikoho, kdo by jim pomohl, poradil.

Moje životní situace, nová zkušenost, a také zpracování této bakalářské práce mi umožnilo nahlédnout více do hloubky problematiky těchto dětí a jejich rodin. Při naší práci se musíme více

zaměřit na pocity a prožívání dětí v dětských domovech, více se věnovat jejich individuálním potřebám, společně otevřeně komunikovat. Naučit děti říci si o radu, pomoc či se jen vypovídat nebo pomazlit. Dát dětem v dětských domovech pocit jistoty a bezpečí. Ukázat, že i přes nelehký život nezůstaly samy a mají stále někoho, kdo bude stát po jejich boku a na koho se mohou spolehnout.

## Použitá literatura a internetové zdroje

- ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 263 s. ISBN 978-80-262-0027-7.
- FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
- HRABÁLEK, Lumír. *Poranění páteře a míchy*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 27 s. ISBN 978-80-244-2842-0.
- JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAROVÁ. *Ergoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 270 s. ISBN 978-80-7367-583-7.
- KALVACH, Zdeněk, Libuše ČELEDOVÁ, Iva HOLMEROVÁ, Roman JIRÁK, Helena ZAVÁZALOVÁ a Petr WIJA. *Křehký pacient a primární péče*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011, 399 s. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KAŇOVSKÝ, Petr a Roman HERZIG. et al. *Obecná neurologie*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007, 242 s. ISBN 978-80-244-1663-2.
- KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. *Syndrom vyhoření: (informace pro lékaře, psychology a další zájemce o teoretické zdroje, diagnostické a intervenční možnosti tohoto syndromu)*. 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003, 23 s. ISBN 80-7071-231-7.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002, 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Josef LANGMEIER. *Výpravy za člověkem*. Vyd. 1. Praha: Odeon, 1981, 218 s. Klub čtenářů, sv. 476. ISBN 01-070-81.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Děti, rodina a stres: [vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí]*. Praha: Galén, 1994, 214 s. ISBN 80-85824-06-X.



- MATOUŠEK, Oldřich. et al. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008, 380 s. ISBN 978-80-7367-502-8.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozšířené vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, 144 s. ISBN 80-85850-24-9.
- MLČÁK, Zdeněk. *Vybrané kapitoly z psychologie manželství a rodiny*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, 1996, 150 s. Učební texty (Ostravská univerzita). ISBN 80-7042-452-4.
- MÜHLPACHR, Pavel. *Sociopatologie*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2009. 194 s. Spisy Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity, sv. č. 112. ISBN 978-80-210-4550-7.
- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7
- NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 166 s. ISBN 978-80-7367-873-9.
- PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. Vyd.4. Praha: Portál, 2003, 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
- PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. et al. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011, 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
- SAMEŠ, Martin. *Neurochirurgie: učebnice pro lékařské fakulty a postgraduální studium příbuzných oborů*. Vyd. 1. Praha: MAXDORF, 2005, 127 s. ISBN 80-7345-072-0.
- SATIROVÁ, Virginia. *Kniha o rodině: [základní dílo psychologie vztahů]*. Vyd. 2. Praha: Práh, 2006, 357 s. ISBN 80-7252-150-0.
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠVINGALOVÁ, Dana. *Stres a "vyhoření" u profesionálů pracujících s lidmi*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006, 82 s. ISBN 80-7372-105-8.

- VACÍNOVÁ, Marie, Dobromila TRPIŠOVSKÁ a Marie FARKOVÁ. *Psychologie*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008, 189 s. ISBN 978-80-86723-47-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2002, 444 s. ISBN 80-7178-678-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozšířené a přepracované vyd. Brno: Paido, 2006, 302 s. ISBN 80-7315-134-0.
- <http://cs.wikipedia.org/wiki/Ergoterapie>
- <http://www.pecujici.cz/priruckyonline.shtml?x=141108>
- Lékařské zprávy – Neurochirurgie, Rehabilitační oddělení, Luže - Košumberk
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů