Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

PÉČE O OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Vedoucí práce: Dr. Ing. Alois Křišťan, Th.D.

Autor práce: Martina Němcová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Ročník: 3.

2016

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.
Prohlašuji, že, v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů

31. března 2016

Martina Němcová

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Dr. Ing. Aloisi Křišťanovi, Th.D.

za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD **6**

1. Postižení **8**

1.1 Postižení vrozené – získané 8

1.2 Jak se chovat k lidem s postižením 9

2. Extrémní životní situace **10**

2.1 Sdělení diagnózy 11

2.2 Jak sdělit informace ostatním příbuzným 14

2.3 Rodinná nebo ústavní péče 15

2.4 Riziko syndromu vyčerpání a syndromu vyhoření pečující osoby 15

3. Rodina **19**

3.1 Péče rodiny 20

3.2 Časté důsledky péče pro rodinné příslušníky 21

3.3 Pomoc pečujícím rodinám 22

3.4 Význam spirituality pro pečující rodinu 23

4. Materiálně technické zajištění **24**

4.1 Odpovídající bydlení – materiální a technické podmínky 25

4.2 Zabezpečování pomůcek pro osoby s postižením 25

5. Ověření studované problematiky na praktických příkladech **27**

5.1 Porovnání kazuistik s odbornou literaturou 29

ZÁVĚR **41**

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ **43**

PŘÍLOHY **48**

Kazuistika 1 - osobní zkušenost 48

Kazuistika 2 - chlapec s genetickou poruchou..... 57

Kazuistika 3 - muž po úrazu hlavy 67

ABSTRAKT..... 75

ÚVOD

Bakalářská práce na téma „Péče o osoby se zdravotním postižením“ se zabývá nejprve samotnými osobami s postižením, dále pak jejich rodinou, příbuznými a osobami, které o jedince s postižením pečují.

Toto téma jsem si vybrala, neboť je mi osobně velice blízké. Sama jsem se přes deset let starala o svého syna s těžkým získaným zdravotním postižením. Dále jsem pečovala přes 3 roky o babičku mého manžela a 4 roky o manžela po pracovním úrazu. V současné době přibývá nejen lidí a dětí s postižením, ale také osob po pracovních úrazech, úrazech při sportu, autonehodách a osob s hypoxickým poškozením mozku v důsledku tonutí. V neposlední řadě výrazně stárne populace, která také čím dál častěji trpí onemocněním mozku. Pečovat o blízkou osobu s postižením je náročné nejen po psychické, ale také po fyzické a ekonomické stránce. Mnoho lidí si nedokáže představit, co vše tato péče obnáší a čeho je zapotřebí, aby jedinec s postižením vedl „kvalitní a důstojný“ život. Pod slovem péče se navíc neskrývá pouze péče přímá, ale spadá sem také vyřizování potřebných pomůcek, finančních příspěvků, sponzorských darů, oslovování nadací a mnohé další legislativní kroky.

Předmětem mého zkoumání jsou jak osoby s postižením, tak lidé, kteří o tyto jedince pečují. V mnohých případech se totiž nezmění pouze životy osob s postižením, ale také jejich nejbližších rodinných příslušníků.

Cílem práce je - na základě odborné literatury, případových studií a osobních zkušeností popsat soubor vybraných prvků souvisejících s péčí o osoby s postižením se zaměřením na skutečnosti, které tuto péči mohou usnadňovat.

Bakalářská práce se skládá z pěti základních kapitol. V prvních čtyřech kapitolách se zabývám problematikou péče o osoby s postižením na základě odborné literatury. V kapitole páté uvádím tři kazuistiky osob, které pečovaly nebo pečují o osoby s postižením. Případové studie by měly sloužit jako vhled do problematiky z pohledu pečujících osob, které se každodenně s danou problematikou potýkají po dobu několika let.

Pátá kapitola dále srovnává péči o osoby se zdravotním postižením na základě odborné literatury a případových studií, a to v devíti bodech, které považuji dle mého názoru v péči o druhé osoby zásadní.

V úvodních čtyřech kapitolách se pokusím na základě odborné literatury uvést témata, která nezbytně souvisejí s péčí o osoby s postižením a jsou nezbytná k vytvoření vlastního náhledu na danou problematiku.

1. Postižení

V první kapitole vymezuji základní pojem mé práce – zdravotní postižení, neboť tento pojem lze chápat mnoha různými způsoby, čímž by se (bez jednoznačného objasnění) v práci mohl stát zavádějícím.

Pojem postižení lze chápat v různých významech, terminologie je v některých případech nejasná. Velmi záleží na kvalitě diagnostiky, nejde však jen o pojetí medicínské, ale mnohem širší.[1]
Jedná se o poruchu, která může být tělesná nebo duševní, dočasná, dlouhodobá nebo trvalá. Postižení jedinci znemožňuje přizpůsobení se běžným nárokům života. Tento stav nejde zcela odstranit ani vyléčit.[2]

Postižení vrozené – získané

Neustále se vedou diskuse o tom, která životní situace je závažnější, zda narození dítěte s postižením a jeho následný život s tímto postižením nebo náhlá změna zdravotního stavu osoby (úraz nebo závažné onemocnění) a s tím související způsob života se získaným postižením.[3]

Vrozené postižení

Postižení vrozené klade na vývoj člověka vysoké nároky po celou dobu jeho života, zejména pak v období dětství. Pro děti bývá problematické trvale se přizpůsobovat náročným životním situacím.[4]

---

[1] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením,* s. 36.
[2] Srov. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník,* s. 442.
[3] Srov. Vrozené versus získané tělesné postižení a jeho přijetí: Ostatní diagnózy. NOVOSAD, Libor. *Dobromysl.cz*. ISSN 1214-2017. Dostupné z: http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2397
[4] Srov. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí,* s. 44.

Vrozené postižení lze dále dělit na:

a) postižení genetické
b) postižení vzniklé v průběhu prenatálního vývoje
c) postižení získané během porodu[5]

Získané postižení

Postižení získané v pozdějším věku vždy přináší změnu dosavadního způsobu života. Problémem je v první řadě vyrovnání se s novou situací.[6] Změna zdravotního stavu působí hlavně na psychiku postiženého jedince, jde o velikou zátěž, která se týká nejenom této osoby, ale i jejího blízkého okolí. Může dojít ke změně vlastností osobností.[7]

1.2 Jak se chovat k lidem s postižením

Na základě mezinárodní úmluvy o právech lidí s postižením mají tito lidé právo žít ve společnosti stejně jako všichni ostatní. Musejí být respektováni takoví, jací jsou a pokud to umožňuje jejich stav, ostatní by je měli přijmout mezi sebe. Lidé s postižením by měli mít stejné příležitosti jako zdraví jedinci. Je třeba zajistit jim přístup do budov, dopravu a informace. U dětí je zapotřebí zabezpečení jednotného přístupu bez rozdílu. Osoby s postižením mají právo na vyjádření svého názoru a pokud potřebují pomoc, musí jim být poskytnuta.[8]

V první kapitole jsem vymezila základní pojem – zdravotní postižení a pokusila se popsat několik principů, jak k lidem s postižením přistupovat, protože se jedná o témata, které je nezbytné si vymezit k lepšímu pochopení cíle mé práce.

---

[5] Srov. KANTOR, Jiří. *Základy somatopedie*. Dostupné z: http://kurzy-spp.upol.cz/CD/2/1-04.pdf, s.50.
[6] Srov. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 44.
[7] Srov. HOLEČKOVÁ, Eva. Psychologická problematika zdravotně postižených, dlouhodobě nemocných. *Informování osob pečujících o dospělého člena domácnosti: Nejsem na to sám!*. Dostupné z: http://www.kr-kralovehradecky.cz/nejsem-na-to-sam-2/psychologicka-problematika-zdravotne-postizenych-dlouhodobe-nemocnych.php.
[8] Srov. *Mezinárodní Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením*, s. 7-14.

2. Extrémní životní situace

Druhá kapitola se zaměřuje na sdělení diagnózy rodině, pacientovi a dalším blízkým osobám a na nutnost řešení nově vzniklé situace. Po sdělení diagnózy stojí obvykle všichni zúčastnění před rozhodnutím, zda zvolí rodinnou nebo ústavní péči. Konečná volba zpravidla závisí na tom, zda je rodina pacienta schopna poskytnout, případně jinak zajistit osobě s postižením veškerou pomoc, kterou potřebuje. Kapitola se také zabývá syndromem vyhoření, který pečující osoby (viz kapitola 2.4) může v blízké či pozdější době nemile překvapit. Literatura v mnoha případech zapomíná na jednotlivce, zaměřuje se spíše na celé rodiny (převážně rodiče, ale i celé příbuzenstvo) a na jejich péči o osobu blízkou. Syndrom vyhoření je zpravidla definován jen u osob, jež pečují o osoby s postižením v rámci výkonu své profese a převážně opomíjí syndrom vyhoření u lidí pečujících v domácím prostředí. Samotní pečující mnohdy ani nevědí, že procházejí některým ze stádií syndromu vyhoření, mohou pak podceňovat nejen sami sebe, ale i vykonávanou péči.

Existenciální úzkosti a veliké zátěži jsou vystaveni lidé, kteří se ocitli v extrémních životních situacích.[9] Tyto situace jsou šokující, vznikají náhle, jsou neočekávané a nepředvídatelné. Jedinec zpravidla nemůže za to, co se stalo. Nově vzniklé události nepatří mezi běžné, pro jedince jsou výjimečné a mimořádné, často přinášejí nevratné problémy.[10]

Rozlišujeme mezi událostí stresovou, zátěžovou a životní:
Událost stresová – představuje trauma, které je neovlivnitelné a nepředvídatelné, vymyká se standardní lidské zkušenosti. Dochází k neslučitelným situacím, které

[9] Srov. *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*, s. 10.
[10] Srov. MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících II,* s. 11.

jedinec vnímá jako vnitřní konflikty, jež kladou vysoké nároky na jeho schopnosti.

Událost zátěžová – může se stát hlavním a převažujícím faktorem, který vede k duševním poruchám.

Událostí životní – nazýváme situaci, která se vyskytne v životě člověka nezávisle na jeho vůli a dokáže dlouhodobě ovlivnit jeho činnosti nebo změnit jeho styl života. Tyto události se týkají rodiny, okolí rodiny, mezilidských vztahů a živelních katastrof. Nárok je tak kladen na mechanismus přizpůsobení, odolnost a toleranci, ty jsou u každého jedince rozdílné.[11]

2.1 Sdělení diagnózy

Pro řadu lékařů je už sdělení diagnózy samotnému dospělému pacientovi psychologickým a etickým problémem. Ještě složitější je ovšem situace, kdy je třeba nevítanou diagnózu sdělovat rodičům dětského pacienta. Hlavním důvodem je zřejmě míra, rozsah či hloubka informací, jež by měly být rodičům sděleny. Při letální (smrtelné) fázi u dětského pacienta je sdělení rodičům zvláště problematické, protože rodiče vůči svému dítěti mají různá očekávání a promítají do něj své naděje, které bohužel z důvodu onemocnění pravděpodobně nikdy nedojdou naplnění.[12]

Sdělení pravdy záleží na mnoha okolnostech, řešíme zde zejména kdy a kde informace probírat, ale také kdo, komu a jak je má poskytnout.

Milosrdná lež (tzv. těšínská jablíčka) je druhým, obvykle však méně vhodným způsobem, jak sdělit rodičům, že je jejich dítě postižené. Tyto informace jsou neúplné, jejich cílem je rodiče pouze chlácholit či popírat reálnou situaci.[13] Jedná se také o zatajování skutečností v zájmu pacienta.[14]

[11] Srov. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*, s. 653.
[12] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří a kol. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 71-72.
[13] Srov. Tamtéž, s. 71-72.
[14] Srov. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*, s. 294.

V obou případech je závažnějším problémem chlácholení rodičů, zpravidla totiž následně končí ještě větším zklamáním z nenaplněného očekávání. Naopak sdělení, které je pravdivé, ale citlivé a vyvážené vzhledem k situaci a stavu rodičů, je z psychologického hlediska přijatelnější. Vzniká zde totiž předpoklad pro snazší přijetí dítěte s postižením.[15] Mnoho matek se domnívá, že nebyly dostatečně lékaři informovány o tom, co s dítětem bude či co by mohlo (následně) nastat. Hlavním důvodem byl pocit, že nedostaly přesnější informace, nevěděly tak, o co se v jejich případě jedná a neznaly tudíž ani (možnou) prognózu.[16] Z psychologických výzkumů o prožívání těžce nemocných pacientů bylo zjištěno, že obvykle pravdu sami vytuší, i když jim není sdělena.[17]

Se sdělenou diagnózou se lidé vyrovnávají v několika různých fázích, které popsala E. Kübler-Rossová.

Proces vyrovnání se se smutnými událostmi podle E. Kübler-Rossové:

0. *nultá fáze - šok*
   - bezprostřední reakce na zjištění informace, člověk není schopen informace přijímat, ani třídit
1. *fáze - negace*
   - výběrové přijímání informací, pečující osoba nebo pacient slyší jen to, co chce
2. *fáze - agrese*
   - člověk je plný negativních emocí, objevují se otázky (proč právě já) a pocity viny, jedinec se zlobí na všechny kolem sebe
3. *fáze - smlouvání*
   - např. o čas, tedy o možnost, že vše může být ještě jinak

[15] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří a kol. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*, s. 72.
[16] Srov. VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 61.
[17] Srov. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*, s. 294.

4. *fáze - deprese*
    - hluboký smutek, stálá konfrontace se skutečností, vyčerpanost[18]
    - v této fázi záleží nejen na odbornosti lékaře, ale také na jeho schopnosti naslouchat, umět porozumět bolesti a utrpení, které člověk prožívá. Základem je takt a dostatek času odborníka.[19]
5. *fáze - smíření*
    - přijetí pravdy.[20]

Každá rodina s postiženým dítětem (tedy rodiče i pacient) reaguje individuálním způsobem, vždy je zapotřebí citlivého respektu. První pocit je založen na představě rodičů o následné budoucnosti jejich potomka, velkou roli zde samozřejmě hraje i míra postižení dítěte. Každý z rodičů může navíc na danou situaci reagovat odlišně a nedokážou si tak být vzájemnou oporou. V rodině potom panuje veliké napětí, zvyšuje se tudíž i riziko narušení partnerského vztahu. Rodina je zasažena hned na několika úrovních:

A. *Behaviorální úroveň*

    = zapojit se do péče, pokud je to nutné, zajistit další možná vyšetření, rozvrhnout čas, finance a celkový pozměněný chod rodiny

B. *Emoční úroveň*

    = pokusit se zpracovat pocity smutku, zlosti, viny, bezmocnosti a izolace

C. *Fyzická úroveň*

    = následkem stresu se mohou vyskytnout zdravotní potíže nebo somatické symptomy

[18] Srov. Fáze vyrovnávání se s nemocí: 5 fází smiřování se se ztrátou podle Elisabeth Kübler-Rossové. *Umírání: Cesta domů*. Dostupné z: http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html.
[19] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 61.
[20] Srov. Fáze vyrovnávání se s nemocí: 5 fází smiřování se se ztrátou podle Elisabeth Kübler-Rossové. *Umírání: Cesta domů*. Dostupné z: http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html.

D. *Interpersonální úroveň*

   = rodina se musí i přes náročnost situace vyrovnávat s netaktními dotazy a reakcemi okolí, s pocitem odlišnosti a v neposlední řadě nesmí rodiče zapomínat na své další zdravé děti

E. *Kognitivní úroveň*

   = rodina se musí vyrovnat se změnou situace, přehodnotit plány a svá očekávání.

Je zapotřebí pomoci rodině realisticky přijmout situaci tak, aby věděla o všech omezeních, které postižení přináší, ale také aby znala své možnosti, dokázala je využít a dále rozvíjet.[21]

2.2 Jak sdělit informace ostatním příbuzným

Informace podávané rodinným příslušníkům by měly být sdělovány obezřetně a se souhlasem nemocného. Z toho vyplývá, že jako první by vždy měl být o zdravotním stavu informován sám pacient. Ze zkušeností ovšem víme, že v mnoha případech je informace poskytnuta nejdříve rodinným příslušníkům (bývá tomu tak např. v případech, kdy je nemocný v bezvědomí). Vyskytují se i případy, že členové rodiny nesou onemocnění hůře než sám nemocný. Pokud je pacient o svém zdravotním stavu dobře informován, ale nepřeje si o něm mluvit, je zapotřebí toto jeho přání plně respektovat.[22]

Velkým zdrojem podpory pro rodiče často bývají nejbližší přátelé, proto je dobré, aby na ně rodiče nezapomínali a otevřeně s nimi o problému mluvili. Při zjištěném postižení svého dítěte by měli rodiče též informovat své nejužší okolí, neboť to mnohdy neví, jak se zachovat nebo pomoci, pokud má málo informací. Je dobré být otevřený a informace podávat co nejjednodušeji. Pečující osoby (rodiče) si mnohdy mylně myslí, že musejí péči zvládat sami, aby neselhali, bojí se požádat své okolí o pomoc. Přesto by se měli obrátit na své příbuzné a poskytovatele

[21] Srov. ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd., s. 81-82.
[22] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*, s. 137.

sociálních služeb. Příbuzní a osoby blízké mohou rodičům pomoci vyrovnat se s postižením dítěte. Rodiče mají právo ukázat svou slabost a vyjádřit otevřeně své pocity. Postoje okolí nejsou lidem vrozené, ale vytvářejí se učením a jsou ovlivněny sociálním prostředím.[23]

2.3 Rodinná nebo ústavní péče

Povinností lékaře je informovat rodinu o postižení jedince. Pro rodinnou či ústavní péči se však u dětí obvykle nemohou rodiče rozhodnout hned. Až po několika měsících se totiž často ukáže, nakolik bude dítě postižené a jak péči o ně budou doma zvládat. Do ústavů přecházejí především takové děti, které potřebují lékařskou péči, bez níž by v domácím prostředí nemusely přežít. Dále to jsou děti, u kterých se nepředpokládá zlepšení jejich zdravotního stavu a v neposlední řadě děti, o něž jejich rodiče nemohou pečovat. Rozhodnutí, zda si dítě ponechat doma, či jej svěřit do ústavní péče, je pro rodiče nesmírně těžké. Velkou roli zde hrají city a rozum, osobní vlastnosti a zdravotní stav všech osob v rodině.[24]
I při ústavní péči je pro pracovníky daného zařízení důležité dokázat zapojit rodinu do péče o postiženou osobu. Podstatné je najít si čas na členy rodiny a seznámit je s individuálním plánem péče. Důležité je také vzájemné vyjasnění požadavků, možností a schopností v procesu zapojování se do péče.[25]

2.4 Riziko syndromu vyčerpání a syndromu vyhoření pečující osoby

Pečující osoba je ta, která se podílí na péči o člověka závislého na pomoci druhých osob. Může se jednat buď o osobu blízkou (rodinný příslušník) nebo

[23]Srov. MAŠKOVÁ, Hana. *Sociální a psychologická situace v rodině s kombinovaně postiženým dítětem*, s. 26-27.
[24]Srov. BARTOŇOVÁ, Denisa. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. Dostupné z: http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101.
[25] Srov. KLEVETOVÁ, Dana; DLABALOVÁ, Irena. *Motivační prvky při spolupráci se seniory*, s. 88-89.

o asistenta sociální péče (jedná se o osobu starší 18 let, která je zdravotně způsobilá).[26]

Syndromem vyhoření nazýváme nejčastěji specifický soubor příznaků u pracovníků v pomáhajících profesích v důsledku nezvládnutí pracovního stresu. Pracovníkem přitom může být nejen profesionál, ale i dobrovolník. Důležitou úlohu zde hrají jak pracovní podmínky, tak subjektivní očekávání pracovníka. Každý pracovník má po určité době některé příznaky syndromu vyhoření. Obecnou příčinou jeho vzniku bývají vysoké nároky klientů na sociálního pracovníka.[27]

Je potřeba rozlišovat mezi syndromem vyhoření a vyčerpáním. Oba jevy jsou sice podobné, ale odlišují se příčinami. K vyčerpání může vést vleklá zátěž (fyzická, emocionální, psychická), u člověka pak trvale převažují negativní aspekty nad pozitivními, cítí se být zbytečný a nedoceněný. Syndrom vyhoření se také projevuje fyzickým, emocionálním a psychickým vyčerpáním, ale důsledkem je chronická zátěž, která je spojená s dlouhodobým nasazením pro druhé.[28]

<u>Stádia syndromu vyhoření:</u>

1. stádium
   - pracovník pracuje co nejlépe s vysokým nasazením, je nadšený a touží po úspěchu
2. stádium
   - úspěch se nedostavuje a pracovník není schopen realizovat prvotní ideály, ocitá se v časové nouzi a ztrácí smysl svého konání

[26] Srov. Kdo je žadatelem o příspěvek na péči a kdo je pečující osoba ?. *Portál sociální péče ve městě*. Dostupné z: http://socialnipece.brno.cz/texty/62/podmenu/122/kdo-je-zadatelem-o-prispevek-na-peci-a-kdo-je-pecujici-osoba-/.
[27] Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce,* s. 55.
[28] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*, s. 158.

3. stádium
    - výskyt symptomů neuróz, pocit, že musí pořád něco dělat, výsledkem je frustrace, chaos a zklamání
4. stádium
    - objevuje se vzdor a pocit "nic nemusení", kolegové jsou také na obtíž, stav obvykle končí únikem do samoty. Je pryč zájem a nadšení, zůstává jen zklamání a únava.[29]

Prevence syndromu vyhoření:

- změna pracovní pozice
- psychohygiena - pozitivní přeladění
- uvědomování si pozitivního smyslu práce
- umění odprostit se od problému
- zakotvení ve smyslu (fungující manželství)
- uvědomování si svých reálných možností a vlastní hodnoty
- sport, příroda, koníčky, sběratelství, cestování atd.
- fenomén náboženství a víry
- problematika přeladění na základě návykových látek.[30]

"Pro duševní zdraví je důležitá víra ve smysl poslání, vědomí potřebnosti a toho, že je vždy možné nalézt něco, na co se lze těšit, že je vždy možný další rozvoj."[31]

Druhou kapitolu jsem věnovala sdělení diagnózy, extrémním zátěžovým situacím, které se netýkají pouze jedince samotného, ale také jeho rodiny a blízkého okolí. Na základě této nově vzniklé situace je rodina nucena řešit otázku ústavní či

[29] Srov. HERKUCZOVÁ, Eva. Syndrom vyhoření - riziko ohrožující zdravotnické pracovníky. *Sestra+*. Dostupné z: http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/syndrom-vyhoreni-riziko-ohrozujici-zdravotnicke-pracovniky-398418
[30] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*, s. 163-164.
[31] HERKUCZOVÁ, Eva. Syndrom vyhoření - riziko ohrožující zdravotnické pracovníky. *Sestra+*. Dostupné z: http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/syndrom-vyhoreni-riziko-ohrozujici-zdravotnicke-pracovniky-398418

rodinné péče a v neposlední řadě si uvědomovat nebezpečí syndromu vyhoření. V této kapitole jsem se zabývala péčí, proto bylo zapotřebí formulovat také možné obtíže, které jsou s ní spojené.

3. Rodina

Třetí kapitolu jsem věnovala rodině. Právě na ní totiž z největší části závisí, jak bude probíhat následná péče o blízkého člena rodiny. V mnoha případech se péče týká převážně matky či ženy, která musí opustit své zaměstnání. Tato změna poznamenává také její vztah s partnerem (partnerský vztah obecně). Rodina či pečující osoba proto časem většinou začne hledat další možnosti v péči o osobu s postižením. To, jak jedinec (rodina) péči zvládá, závisí nejenom na síle rodiny či přátel, ale mnohdy též na jejich celkovém přístupu k životu, tedy na obecném spirituálním rozměru.

Rodina je primárním základem každého z nás. Má své specifické ovzduší. Jde tu o komplex pocitů a vztahů, které k sobě členové rodiny navzájem chovají. Pozitivní vliv na základní vývoj člověka má především harmonické prostředí.[32]
Je-li rodina úplná, tedy jsou-li v ní přítomni oba rodiče, poskytuje dítěti důležité identifikační vzory, jako je pocit jistoty, bezpečí a důvěry.[33]
Pečující rodiny jsou zavaleny povinnostmi a jejich životy jsou v mnoha směrech omezeny (např. oblast odpočinku, příjmů, zájmů atd.). Každá z těchto rodin má specifické možnosti a rezervy, proto je nevhodné kohokoliv soudit či kritizovat, jestliže pro své nejbližší zvolil pobytovou (ústavní) péči. Pokud by totiž pečující členové rodiny měli dostatek informací, jak situaci variabilněji řešit (např. znalost alternativních forem péče) a společnost je více podpořila, volili by možná jiné řešení pro své blízké a předešli by tak citové deprivaci a vzájemnému odcizování u svých blízkých.[34]

[32] Srov. GRYGÁRKOVÁ, Simona. Rodinné prostředí. *Celostni medicina.cz: informační server o zdraví z pohledu celostní, přírodní a alternativní medicíny*. Dostupné z:http://www.celostnimedicina.cz/rodinne-prostredi.htm.
[33] Srov. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*, s.79.
[34] Srov. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*, s. 34-35.

3.1 Péče rodiny

Člověk s postižením má zpravidla štěstí tehdy, pokud jeho nejbližší situaci nevzdají a nesvěří ho do trvalé nebo převážně trvalé pobytové péče. Zčásti je vyhráno, protože pobyt v rodinném prostředí (zvláště je-li toto harmonické) má zřetelné psychoterapeutické a pro osobnost kladné rozvíjející účinky. Pečující rodiny jsou však společensky nedoceněny. V těchto případech dochází často k ekonomickému oslabení rodiny a okolí bývá mnohdy skoupé na porozumění a úctu. Problémem rodiny s osobou závislou na péči je izolovanost, osamocenost a poměrně vysoké nároky na psychickou stabilitu a fyzickou odolnost rodičů.[35]
Péče o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je převážně záležitostí žen, což je známý a většinou obecně přijímaný fakt, který potvrzuje skutečnost.[36] Ženě - matce se často mění nejen priority, ale také celkový pohled na život a ona je nucena tuto skutečnost akceptovat. Naučí se rozlišovat podstatné od nedůležitého, trápení se obrací od prvotně důležitých potřeb k podstatně důležitějším hodnotám. Matky to mnohdy komentují větou: "Když nejde o život, nejde o nic." Změna hodnot se může také projevit posunem do duchovní oblasti, neboť spirituální přístup jim umožňuje najít smysl dané situace.[37] Pečující matky se shodují na tom, že po mnohaleté péči o své dítě s postižením si navykly spoléhat se především samy na sebe, protože jsou věci, které za ně nikdo neudělá a že musejí za své dítě bojovat, aby mělo vše, co potřebuje. Jsou také ženami průbojnějšími než dříve, protože jinak by nezajistily svým dětem to, co samy považují za podstatné. Získané zkušenosti a porozumění problému do hloubky často tyto ženy vede k cílenému zájmu o profese, které dětem s postižením

[35] Srov. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*, s. 34.
[36]Srov. MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*, s. 30.
[37] Srov.VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 118-119.

pomáhají. Není proto výjimečné, že pečující matky dodatečně vystudují související obor nebo absolvují rekvalifikační kurz.[38]

3.2 Časté důsledky péče pro rodinné příslušníky

Jsou to většinou ženy, které rezignují na své osobní cíle, dochází u nich ke změně role na trhu práce, mění se na pečující osoby. Ženy nesou aktuálně největší zátěž přímé péče, v budoucnu (neboť při dosažení důchodového věku) navíc tuto skutečnost znovu pocítí, protože po dobu několika let nepřispívaly do systému důchodového pojištění.[39]

Ve většině případů se matka vzdává svého dosavadního života a přizpůsobuje se podmínkám dítěte s postižením, což vede ke ztrátě jejího dosavadního zaměstnání. Žena se obvykle dál nemůže věnovat ani své profesi, ani zájmům tak, jak si původně představovala. Zůstává v domácnosti a pečuje o svého potomka, mnohdy bez výhledu na jakoukoli změnu.[40]

U rodičů pečujících o postižené dítě navíc není náhodou, že jsou více ohroženi rozvodovostí. Dítě pak zůstává většinou v péči jednoho z rodičů, jímž je obvykle matka.[41]

Nemoc v rodině vždy zásadně ovlivňuje vztahy všech zúčastněných. Pokud se rodina sjednotí, mohou se tyto vzájemné vazby posílit. Bohužel může naopak dojít k narušení vztahu, vzájemnému obviňování za neuspokojivou péči, nízký zájem o situaci nebo nedostatečnou podporu partnera. V těchto situacích poměrně často dochází k rozpadu vztahu, na němž se podílejí převážně muži, kteří se obvykle hůře vyrovnávají se zátěžovými situacemi. Muži mají tendence vzniklý

[38] Srov. VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 124-125.
[39] Srov. MICHALÍK Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*, s. 30.
[40] Srov.VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, s. 117.
[41] Srov. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*, s. 34.

problém popírat. Žena naopak zažívá pocity viny a často situaci vidí depresivně.[42] Muži nemají rádi změny, nedokáží je pochopit, málokdy vydrží smrt vlastního dítěte nebo narození dítěte s postižením. V takových chvílích často odcházejí od rodiny a vyhledávají nové partnerky.[43] Jako prevence narušení nebo dokonce rozpadu vztahu působí vyvážená komunikace, vzájemné sdělování pocitů a podpora pozitivního myšlení.[44]

3.3 Pomoc pečujícím rodinám

Hlavně zpočátku potřebuje rodina pomoc při vyřizování věcí, které doposud neřešila. Rodiče dítěte s postižením se proto musejí naučit říci si o pomoc, je chybou myslet si, že povinnost pomoci potřebným je ostatními automaticky přijímána a chápána.[45]

Možnosti pomoci pečujícím osobám:

1. **Denní a týdenní stacionáře** - jejich cílem je zachování nebo zlepšení kvality života uživatelů. Rodinám nebo pečujícím osobám poskytnou úlevu. Jsou nejvhodnější formou pro klienty, kteří mají spolupracující rodinné zázemí.[46]

2. **Odlehčovací služba** - *„Posláním pobytové odlehčovací služby je podpora pečujícím rodinám, které se v domácím prostředí starají o svého blízkého, a na určitý čas potřebují v celodenní péči vystřídat."*[47] Služba může být

[42] Srov. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*, s. 50.
[43] Srov. Tamtéž, s. 104.
[44] Srov. Tamtéž, s. 50.
[45] Srov. MICHALÍK, Jan. Pomoc osobám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. *Šance dětem.* Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml
[46] Srov. MATOUŠEK, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*, s. 417.
[47] Pobytová odlehčovací služba neboli přechodný pobyt: Pobytová odlehčovací služba. *Centrum sociálních služeb Praha 2*. Dostupné z: http://www.cssp2.cz/kdyz-pomoc-doma-nestaci/19_pobytova-odlehcovaci-sluzba-neboli-prechodny-pobyt

poskytována v domácím prostředí, kdy za postiženým jedincem dochází pečovatel nebo je člověk s postižením umístěn do pobytového zařízení, které za rodinu převezme komplexní péči.[48]

3.4 Význam spirituality pro pečující rodinu

Spiritualita je dlouhodobým předmětem lékařského výzkumu. Pro tento pojem jsou důležité pojmy jako smysluplnost života a životních situací, hodnotová měřítka a přesvědčení, zkušenosti přesahující vlastní já, spojení např. s Bohem. Tematizování těchto prvků a hodnot je jedním ze způsobů, jak se člověk vyrovnává se ztrátou, změnou životního cyklu, pomíjivostí či biologickou zranitelností. Spiritualita zaznamenává pozitivní efekt nejen u nemocných, ale i u pečujících osob, napomáhá lepšímu zvládání stresujících událostí.
Spiritualitu je vhodnější vnímat pozitivně. Tedy raději hledat duchovní vedení a pomoc, než se cítit Bohem opuštěný nebo dokonce trestaný.[49]

V kapitole o rodině jsem se zaměřila na péči v rodinném prostředí, časté důsledky této péče a nabízenou pomoc pečujícím osobám. Nedílnou složkou v péči o blízkou osobu je také duchovní rozměr, jenž může být v nelehké situaci rodině i osobě s postižením nápomocen, dokáže např. v péči o jedince s postižením podpořit rodinu, která se vyrovnává se zátěží péče samotné.

[48] Srov. MATOUŠEK, Oldřich akol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*, s. 97.
[49] Srov. NEŠPOR, Karel; CSÉMY, Ladislav. Spiritualita v medicíně. *Portál*. 2006. Dostupné z: http://www.portal.cz/casopisy/pd/ukazky/spiritualita-v-medicine/9584/

4. Materiálně technické zajištění

Ve čtvrté kapitole se věnuji finanční situaci rodiny s osobou s postižením, protože bez potřebného příjmu (rodiny pečující osoby) by nebylo možné poskytnout péči jedinci s postižením. Se zkvalitněním péče souvisí i úprava dosavadního bydlení a zajišťování potřebných kompenzačních pomůcek.

Příspěvek na péči je z veřejného rozpočtu poskytován osobám, které potřebují vzhledem ke zdravotnímu stavu pomoc druhé osoby při zvládání běžných životních úkonů. Příjemce se pak rozhodne, od koho si nechá zajistit potřebné služby. Nárok vzniká dnem, kdy osoba splňuje podmínky stanovené zákonem. Příspěvek je vyplácen obecním úřadem obce s rozšířenou působností každý měsíc. Pokud jde o nezletilého příjemce, bude příspěvek do doby jeho zletilosti vyplácen jeho zákonnému zástupci. Příspěvek je poptáván u obce s rozšířenou působností, která na základě terénního šetření zjistí, míru schopnosti samostatného života žadatele. Dochází ke kontrolám, zda je příspěvek využíván na účely, ke kterým byl poskytnut. Této kontrole ovšem nepodléhají osoby blízké nebo jiné osoby, které s příjemcem žijí ve společné domácnosti a poskytují mu potřebnou péči. V takovém případě by kontrola byla na místě pouze tehdy, když vznikne podezření, že dítě nemá doma dostatečnou péči nebo je dokonce zneužíváno či týráno.[50] Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.[51]

Příspěvek na mobilitu – míníme tím opakující se dávku, která je přiznávaná osobám starším jednoho roku. Osoby musejí být držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a pravidelně se dopravují nebo jsou dopravovány. Dávka je vyplácena zpětně v hodnotě 400,- Kč měsíčně. O dávku se žádá čtvrtletně.[52]

[50] Srov. MATOUŠEK, Oldřich akol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*, s. 41.
[51] Srov. Předpis č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách. *Zákon pro lidi.cz*. Dostupné z: http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2
[52] Srov. Integrovaný portál MPSV: Příspěvek na mobilitu. Dostupné z: https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita

4.1 Odpovídající bydlení – materiální a technické podmínky

Z pohledu státu kvalita bydlení závisí na individuální odpovědnosti rodiny nebo jednotlivce. Pro pečující osobu je často náročné vymezit jedinci s postižením samostatný pokoj, protože to bydlení v obvyklých nájemních bytech (2+1, 3+1) v mnoha případech neumožňuje. Imobilní člověk potřebuje k péči bezbariérové prostředí s dostatkem plochy. Podmínky bydlení v ČR obecně nesvědčí možnosti domácí péče. Tuto problematiku rodiny obvykle řeší koupí nebo stavbou rodinných domů, přesto ani zde pokaždé nejsou splněny podmínky pro následnou péči a vícegenerační bydlení tak, aby byla zajištěna domácí péče i v budoucnosti.[53]

4.2 Zabezpečování pomůcek pro osoby s postižením

V rámci ucelené rehabilitace je zapotřebí zajistit osobě s postižením vhodné kompenzační pomůcky, které usnadní péči o tuto osobu a zvýší její soběstačnost. Za nezbytné je považován osobní výběr a vyzkoušení pomůcky klientem. V opačném případě by totiž pomůcka nemusela splňovat podmínky, ke kterým byla určena, popřípadě by dokonce mohla vést ke zhoršení zdravotního stavu. Pomůcka je klientovi ze zákona poskytována na dobu pěti let. Žádat o novou pomůcku před uplynutím lhůty lze v případě potřeby jiné velikosti pomůcky nebo z důvodu změny zdravotního stavu klienta. Na některé pomůcky přispívají zdravotní pojišťovny na základě doporučení odborného lékaře. Nutností je ovšem schválení pomůcky revizním lékařem klientovy zdravotní pojišťovny. Sociální resort dále přispívá na základě vyhlášky MPSV na kompenzační pomůcky, přidělení předchází sociální šetření v domácím prostředí. Pokud je klient nucen kompenzační pomůcky obstarávat z vlastních zdrojů, opět to oslabuje finanční situaci celé rodiny. Levnější a výhodnější možností je tedy žádost o příspěvek z nadačního fondu, občanského sdružení nebo jiné nestátní organizace.[54]

[53] Srov. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 102.
[54] Srov. Tamtéž, s. 259-261.

Po zpracování problematiky péče o osoby s postižením na základě teoretických podkladů uvedu tři případy z praxe na základě kazuistik (případových studií) a pokusím se je porovnat s odbornou literaturou.

5. Ověření studované problematiky na praktických příkladech

Pro práci jsem zvolila kvalitativní výzkumnou metodu, která zahrnovala dva rozhovory a mé osobní zkušenosti. Tento výzkum není založen na statistických metodách ani technikách. Pro sběr dat jsem využila metodu rozhovoru, v jeho průběhu jsem si dělala poznámky. Rozhovor byl polostandardizovaný.
Základními okruhy rozhovorů bylo 9 bodů, kterými jsem se zabývala v teoretické části. Na základě studia jsem si zformulovala tyto body, které tvoří kritéria, podle nichž budu strukturovat popis konkrétních případů.

A. Sdělení diagnózy
B. Rodinná nebo ústavní péče
C. Ztráta zaměstnání pečující osoby
D. Jak se chovat k lidem s postižením
E. Partnerský vztah
F. Pomoc pečujícím osobám (odlehčovací služby)
G. Finanční zajištění
H. Odpovídající bydlení
I. Duchovní rozměr

Kazuistika neboli případová studie popisuje jednotlivé případy, např. vznik nebo průběh duševní choroby. Může se týkat jedince nebo skupiny lidí či dokonce instituce. Může sloužit i jako pomoc pro srovnání podobných případů, většinou se sestavuje jako rekonstrukce životopisu dané osoby.[55]

Uvádím zde tři kazuistiky osob s postižením. V jedné popisuji svoji osobní zkušenost s těžkým zdravotním postižením mého syna. Ve druhé uvádím případ

[55] Srov. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*, str. 253.

chlapce, který se narodil jako zdánlivě zdravý, ale později u něj byla diagnostikována těžká genetická porucha. Třetí kazuistika zobrazuje případ dospělého muže a jeho úrazu hlavy na lyžích, po kterém skončil upoután na lůžko. Doposud je plně odkázán na péči druhých osob.

Kazuistiky záměrně zcela autenticky uvádím v takovém pořadí a v souvislostech, v nichž byl veden rozhovor. Domnívám se totiž, že v opačném případě by byla vážně narušena logická struktura každé uváděné kazuistiky. Případové studie jsou uvedeny v přílohách bakalářské práce.

4.1 Porovnání kazuistik s odbornou literaturou

Cílem práce v předchozích kapitolách bylo shrnutí obecných teoretických poznatků (o osobách s postižením) uvedených ve vybraných publikacích. V této kapitole se pokusím porovnat tři popsané kazuistiky s odbornou literaturou, kterou ve své bakalářské práci uvádím. Popisuji zde devět základních témat, na něž jsem se v kazuistikách zaměřila. Na konci každého tématu pojednávám o kazuistikách
a odborné literatuře ze svého vlastního úhlu pohledu. Tento text je označen kurzívou.

A. Sdělení diagnózy

V kazuistice 1 rodičům informace sdělila synova učitelka slovy, že se topil. To bylo vše, co se rodina v danou chvíli dozvěděla.
Když manželé dorazili do nemocnice, ve které byl syn hospitalizován, lékaři jim sdělili, že u chlapce došlo k těžkému poškození mozku, zůstane ležící a již nikdy nebude vnímat. Otázkou dokonce je, jak dlouho vlastně bude žít. Matka zprvu nedokázala pochopit, co se vlastně stalo, a situaci si odmítala vůbec připustit.

V kazuistice 2 si výsledky testů (diagnózu) svého syna vyslechla matka sama, právě ve chvíli, kdy mu četla pohádky po lumbální punkci. Lékařka mluvila zdrženlivě a s lítostí matce sdělila název choroby, kterou u chlapce diagnostikovali. Následně lékařka odešla. Více informací se ten den již matka nedozvěděla. Název nemoci zatelefonovala manželovi. Po jeho příjezdu lékařka nereagovala na dotazy rodičů. Otec přivezl informace stažené z internetu, ty lékařka potvrdila. Když se následně dotazovali, proč se tyto informace od ní nedozvěděli, odpověděla jim, že ne vše se rodičům sděluje. Lékařka rodině

doporučila vyhledat odborníky, kteří by jim s péčí o syna pomohli. Lékařka manželům doporučila početí dalšího potomka.

V kazuistice 3 byla ženě sdělena diagnóza bývalého manžela jeho otcem telefonicky v době, kdy byla v práci. Dozvěděla se, že je po těžkém úrazu hlavy a není jisté, zda vůbec přežije. Z informace se psychicky zhroutila. I přes nedávný rozvod měla svého bývalého muže pořád ráda. Tchán si navíc přál, aby snacha tuto informaci zatím nesdělovala dětem.

Literatura popisuje: (viz kapitola 2.1)

Pro řadu lékařů je sdělení diagnózy pacientovi nebo rodičům dítěte psychologickým a etickým problémem. Hlavním důvodem je míra, rozsah nebo hloubka informací, které by měly být rodičům sděleny. Při letální (smrtelné) fázi u dětského pacienta je sdělení situace rodičům problematické, protože od svého dítěte mají různá očekávání a promítají do něj své naděje. Sdělení, které je pravdivé, ale citlivé a vyvážené vzhledem k situaci a stavu rodičů, je z psychologického hlediska přijatelnější. Mnoho matek se domnívá, že nebyly dostatečně lékaři informovány o tom, co s dítětem bude či co by mohlo v budoucnu nastat. Hlavním důvodem byl pocit, že nedostaly přesnější informace, nevěděly tak, o co se v jejich případě jedná a neznaly ani prognózu.

Je zcela na individualitě lékaře, jak diagnózu pacientovi nebo rodičům sdělí. I přesto, že se jedná o situace, kdy musí sdělit diagnózu se špatnou prognózou, je patrné, že jak rodiče, tak pacient jsou raději za úplné a vyčerpávající informace. Jsem přesvědčená, že pokud nemají rodiče hned zpočátku dostatek informací od zdravotního personálu, jsou nuceni obracet se následně na jiné zdroje a ztrácejí tak důvěru v lékaře, navíc se v nich prohlubují pocity zmatenosti a beznaděje.

Na základě zveřejněných kazuistik a literatury je patrné, že lékaři často nesdělují pacientům ani jejich rodině informace v plném rozsahu.

B. Rodinná nebo ústavní péče

V kazuistice 1 se matka nikdy nerozmýšlela nad tím, že by se její syn nevrátil domů. Naopak s ním vyzkoušela veškerou dostupnou léčbu, včetně dlouhodobých rehabilitačních pobytů, aby mu tak dopřála co nejkvalitnější život. Matka synovi zajišťovala veškerou potřebnou péči.

V kazuistice 2 lékařka podala rodičům informace o ústavní a rodinné péči. Rodiče si vzali syna domů, kde se o něj starali až do chvíle jeho smrti, o které věděli, že nastane do několika let. Matka si přála, aby byl jeho život co nejkvalitnější i přes danou prognózu lékařů. Musela se proto také naučit provádět mnoho specializovaných zdravotnických úkonů.

V kazuistice 3 si žena vzala svého bývalého muže do domácí péče na základě dvou pochybení v péči na ONP (vyražení zubu, rozbití hlavy rádiem). Toto rozhodnutí jí bylo lékaři rozmlouváno.

Literatura popisuje: (viz kapitola 2.3)
Do ústavů přecházejí především takové děti, které potřebují péči lékařů, bez níž by v domácím prostředí nemusely přežít. Dále to jsou děti, u kterých se nepředpokládá zlepšení jejich zdravotního stavu a v neposlední řadě děti, o něž jejich rodiče nemohou pečovat. I při ústavní péči je pro pracovníky daného zařízení důležité dokázat zapojit rodinu do spolupráce při péči v rámci péče o postiženou osobu.

Z kazuistik nevyplývá, že by pečující osoby volily ústavní péči jako prvotní možnost. Naopak jim rodinné prostředí přišlo jako něco samozřejmého. Pečující osoby se následně musely naučit mnoho zdravotnických úkonů, aby se byly schopné starat o své blízké s těžkým zdravotním postižením.

Pokud nemohou rodiče tuto péči zajistit, obracejí se na ústavní zařízení a své blízké navštěvují ve volném čase.

C. Ztráta zaměstnání pečující osoby

V kazuistice 1 zůstala matka se synem doma a pobírala příspěvek z městského úřadu - „péči o osobu blízkou“.
Po několika letech matka spoluzaložila Občanské sdružení, díky němuž mohla pro syna sehnat drahé kompenzační pomůcky a léčebné potřeby. Následně založila ještě jedno Občanské sdružení, to pomáhá lidem se zdravotním postižením.

V kazuistice 2 matka chlapce čerpala rodičovskou dovolenou, následně přešla na příspěvek na péči. Po nějaké době nastupuje matka z důvodu finančně náročné péče a možnosti rozptýlení do práce na částečný úvazek. Za pár měsíců z práce odchází pro neshody s majitelem firmy, který měl výhrady k častým a náhlým absencím ženy, jež byla nucená přizpůsobovat se aktuálnímu zdravotnímu stavu syna. Po několika letech, díky péči slečny ze záchranné služby, nastoupila matka opět do zaměstnání na částečný úvazek, což jí také pomohlo k odreagování se od výlučné péče o syna.

V kazuistice 3 žena (pečující osoba) se nemohla svého zaměstnání vzdát z důvodu finanční náročnosti péče a vyživovací povinnosti vůči svým dvěma dětem. S přímou péčí jí proto pomáhají mužovi rodiče.

Literatura popisuje: (viz kapitola 3.2)
Jsou to většinou ženy, které rezignují na své prvotně vytyčené osobní cíle, dochází u nich totiž ke změně role na trhu práce na roli pečující osoby. Nemohou se dále věnovat ani své profesi, ani zájmům, jak si původně představovaly. Zůstávají v domácnosti, mnohdy bez možnosti jakékoliv změny.

Ve většině případů se o své blízké s postižením starají ženy nebo matky. Tato péče je natolik náročná, že jim jen těžko umožňuje nadále vykonávat své povolání. I když matkám v péči pomáhají sociální zařízení, jsou nucené být pořád "v pohotovosti" pro případ, že je bude jejich dítě potřebovat.

Shoduje se na tom jak literatura, tak 2 kazuistiky. Ve třetí kazuistice umožňuje bývalé manželce docházet do zaměstnání rodina ex-manžela, která o něj v tuto dobu pečuje.

Z vlastní zkušenosti vím, že pro pečující osobu je snažší nadále docházet do zaměstnání v případě, že se do péče o osobu se zdravotním postižením systematicky zapojuje více členů rodiny.

D. Jak se chovat k lidem s postižením

V kazuistice 1 zůstal chlapec upoután na lůžko v domácí péči a reakce okolí byly směřovány na jeho matku. Někteří lidé se jí raději vyhýbali, protože nevěděli, jak na situaci s postižením dítěte reagovat. Rodina po matce chtěla, aby nic neřešila a raději se zaměřila na početí druhého dítěte. Nakonec se proti matce obrátili i rodiče synových spolužáků.

V kazuistice 2 se snažilo nejbližší okolí o chlapcovu záchranu. Jejich zápal za jeho život pojali osobně, jako by šlo o jejich vlastní dítě. Po vyčerpání informací u nich nastalo období bezmoci, lítosti a přehnaného soucitu jak ke chlapci, tak i k jeho rodičům. Tato situace velice komplikovala život rodičům chlapce, dokonce snad i více, než jeho samotné postižení.

V kazuistice 3 muže s postižením navštěvovali jeho kamarádi, ale bohužel nevěděli, jak se k němu chovat a jak s ním komunikovat, netušili, zda je vůbec vnímá. Pociťovali vůči němu stavy lítosti. Objevili se i jedinci, kteří jeho postižení brali jako Boží trest za jeho předchozí chování (nevěra, rozvod atd.)

Literatura popisuje: (viz kapitola 1.2)

Na základě mezinárodní úmluvy o právech lidí s postižením mají lidé s postižením právo žít ve společnosti stejně jako všichni ostatní. Musejí být respektovaní takoví, jací jsou a ostatní by je měli přijmout mezi sebe.

Mnoho osob netuší, jak se k lidem s postižením chovat. Mnohdy jim lítost nad nepřízní osudu brání, aby přijali druhého takového, jaký je v nové situaci, aby ho podpořili a i nadále ho brali jako sobě rovného, plnohodnotného člověka. To ukazují i uvedené kazuistiky.

Literatura sice mluví o respektování každého jedince na základě jeho (i získané) individuality, ale v praxi s přijetím takové osoby mají lidé často problémy.

Domnívám se, že pro rodiče je lítost a soucit druhých osob nad zdravotním stavem jejich dětí zatěžující a přináší jim spíše další problémy než pomoc.

E. Partnerský vztah

V kazuistice 1 se matka odstěhovala se synem do krajského města, kde měl její syn zajištěnou potřebnou zdravotní a sociální péči. Její manžel zůstal i nadále v místě původního bydliště a za rodinou dojížděl o víkendech. Muž chtěl, aby byl jejich vztah s manželkou stejný jako před úrazem syna. Jejich vztah se ovšem výrazně zhoršil také díky rozdílným názorům na synovu péči. Manželství se stalo spíše formálním kvůli synovi. Po smrti syna se toto manželství definitivně rozpadlo a skončilo rozvodem. Muž si našel novou partnerku, se kterou žije.

V kazuistice 2 prošel manželský pár těžkými situacemi již v době, kdy se snažil o dítě. Zjištění závažné diagnózy a následná péče o umírajícího syna jejich vztah hluboce poznamenal, přesto byli schopni stát nakonec jeden při druhém a společně jít dál.

V kazuistice 3 pečuje žena o svého bývalého manžela, který je těžce postižený. On ji stále považuje za svou ženu a chová k ní vřelé city. Z důvodu náročné péče žena odsunula svůj osobní život „na druhou kolej“.

Literatura popisuje: (viz kapitola 3.2)

Není náhodou, že rodiče pečující o dítě s postižením jsou více ohroženi rozvodovostí. Dítě tak zůstává většinou v péči jednoho z rodičů, jímž je obvykle matka. Na častém rozpadu rodiny se podílejí převážně muži, kteří se v porovnání se ženami hůře vyrovnávají se zátěžovými situacemi. Nemoc v rodině ovlivňuje vztahy všech zúčastněných, pokud se rodina sjednotí, může tyto vazby posílit, ale v opačném případě dochází spíše k narušení vztahu.

U rodičů, kterým se narodí dítě s postižením, hrozí vyšší rozvodovost, jak uvádí literatura. Dochází totiž k narušení rodinného zázemí a partnerský vztah to poznamenává.

Ve všech kazuistikách se potvrdilo, že náročná péče leží většinou na ženách, protože jsou přizpůsobivější a flexibilnější v možnostech péče o druhé. Ženy svou pozornost zaměří na dítě, o které pečují, manžel jde na nějakou dobu stranou. Pokud oba partneři toto krizové období společně překonají (a nadále překonávají), jejich vztah nezůstane jen formální, ale stojí jeden při druhém, dochází u nich k posílení vzájemného vztahu. V opačném případě se často vztah pro nenapravitelná narušení rozpadá.

F. Pomoc pečujícím osobám (odlehčovací služby)

V kazuistice 1 matce s péčí pomáhal denní stacionář pro osoby s těžkým kombinovaným postižením a Maltézská pomoc, která syna do tohoto zařízení dopravovala. O víkendu pak matce s péčí o syna vypomáhal jeho otec.

V kazuistice 2 začala matka ve třech letech chlapce dovážet do denního stacionáře pro děti s kombinovaným postižením. Centrum chlapci poskytlo začlenění do kolektivu, komplexní péči včetně rehabilitace, bazénu, muzikoterapie, ergoterapie atd. Matka zde našla oporu v zaměstnancích a ostatních matkách dětí s postižením. Jedna z nich jí významně radila nejen v celé oblasti péče o dítě s postižením. Manželům také velice pomohla slečna, která docházela do jejich domova, kde se starala o chlapce v době nepřítomnosti rodičů. Matka proto mohla nastoupit do práce na částečný úvazek a odpočinout si od péče o syna a otec se opět mohl trochu věnovat svým koníčkům.

V kazuistice 3 ženě s přímou péčí o ex-manžela s postižením pomáhají jeho rodiče, kteří jsou i přes svůj věk (70, 72 let) stále vitální a syn, který za otcem dojíždí každý víkend s přítelkyní, aby matce péči ulehčil. V dřívější době za mužem do bytu docházely rehabilitační sestřička a logopedka.

Literatura popisuje: (viz kapitola 3.3)

Možnosti pomoci pečujícím osobám:

Denní/ týdenní stacionáře - Rodinám nebo pečujícím osobám poskytnou úlevu. Jsou nejvhodnější formou pro klienty, kteří mají spolupracující rodinné zázemí.

Odlehčovací služba - Pobytová odlehčovací služba podporuje rodiny, které pečují o soby s postižením v domácím prostředí a potřebují vystřídat na určitý čas v celodenní péči. Služba může být poskytována v domácím prostředí, kdy za postiženým jedincem dochází pečovatel, nebo je člověk s postižením umístěn do pobytového zařízení, které za rodinu převezme komplexní péči.

Kazuistiky potvrdily, že pečujícím osobám v jejich péči o osoby s postižením mohou pomáhat sociální zařízení, rodinní příslušníci a další pečující osoby, které jim péči nejen usnadňují, ale umožňují jim např. také vyřízení potřebné administrativy, obstarání nákupů, ale především jim vyšetří čas nezbytný na

odpočinek a relaxaci, na nabrání nových sil. Literatura pak popisuje tyto odlehčovací služby a možnosti jejich využití.

G. Finanční zajištění

V kazuistice 1 vysoudila matka (po více než čtyřech letech soudních sporů) pro syna odškodnění za zničené zdraví. Z těchto zdrojů hradila synovi potřebnou péči. Syn dále pobíral příspěvek na péči 4. stupně.

V kazuistice 2 pobírala matka rodičovský příspěvek a řešila přechod na příspěvek na péči (synovi byl přiznán 4. stupeň). Na nějaký čas se pokusila nastoupit do práce na částečný úvazek, ale zaměstnání nebylo možné skloubit s péčí o syna. Do práce na částečný úvazek posléze nastupuje jinam až po několika letech, kdy má zajištěnou péči o syna v domácím prostředí.

V kazuistice 3 nemohla žena z finančních důvodů opustit zaměstnání, protože by nemohla svému muži zajistit potřebnou péči a dětem standardní živobytí.
Muž pobírá příspěvek na péči 4. stupně a invalidní důchod.

Literatura popisuje: (viz kapitola 4.)
Příspěvek na péči je poskytován osobám, které potřebují vzhledem ke zdravotnímu stavu pomoc druhé osoby při zvládání běžným životních úkonů. Příspěvek na mobilitu je čtvrtletně vyplácen zpětně v hodnotě 400,- Kč měsíčně.
V rámci ucelené rehabilitace je zapotřebí zajistit osobě s postižením vhodné kompenzační pomůcky, které usnadní péči o tuto osobu a zvýší její vlastní soběstačnost. Řadu pomůcek si musí uhradit sám klient, popřípadě je nutné o pomoc žádat nadační fondy, občanská sdružení a jiné nestátní zdroje.

Potvrdilo se mi, že domácí péče poskytovaná osobě s těžkým zdravotním postižením je finančně velice náročná. Příspěvky, které jedinec pobírá, jsou

nedostačující. Rodina je nucena se finančně zabezpečovat také z jiných zdrojů, což je patrné z uváděných kazuistik i z odborné literatury.
Pokud není rodina schopna zajistit dostatek finančních prostředků (často z důvodu neznalosti dalších finančních možností či neprůbojnosti pečujících osob), žijí její členové v mnoha případech na hranici sociální bídy.

H. Odpovídající bydlení

V kazuistice 1 se matka se synem přestěhovala nejdříve do bezbariérového bytu, ten následně přestal vyhovovat potřebám syna, nebyla zde jednak možná manipulace s invalidním vozíkem, ale chlapci také přestala vyhovovat koupelna a další prostory. Matka se z výše uvedených důvodů se synem přestěhovala do bezbariérového domu. Syn zde mohl být na čerstvém vzduchu a zároveň zůstávat na lůžku. Další výhodou byly široké chodby v domě a speciálně upravená koupelna. V neposlední řadě matku ke stěhování do domu donutil její vlastní zhoršující se zdravotní stav.

V kazuistice 2 se rodina po třech letech od chlapcovy diagnózy stěhuje do rodinného domu, který stavěl otec. Chlapec zde má bezbariérový pokoj, speciální pomůcky a vlastní koupelnu, která odpovídá jeho potřebám.

V kazuistice 3 musela žena upravit byt. Na tuto úpravu jí byl poskytnut příspěvek z odboru sociální péče. Dále musela také zajistit výtah, aby svého bývalého muže mohla vůbec dopravit do bytu.

Literatura popisuje: (viz kapitola 4.1)
Z pohledu státu kvalita bydlení závisí na individuální odpovědnosti rodiny nebo jednotlivce. Imobilní člověk potřebuje k péči bezbariérové prostředí a dostatek plochy. V ČR podmínky bydlení nesvědčí možnosti domácí péče. Tuto

problematiku rodiny obvykle řeší koupí nebo stavbou rodinných domů, přesto ani zde nejsou splněny podmínky pro následnou péči a vícegenerační bydlení, aby byla zajištěna domácí péče i v budoucnosti.

Odpovídající bydlení řeší každá rodina, která se rozhodne pečovat o osobu se zdravotním postižením. I přes úpravy bytů a domů bývají tyto rekonstrukce nedostačující a péče je tak pro rodinu zbytečně mnohem náročnější. Ani v popisovaných případech neumožnila stávající bytová situace zcela zabezpečit péči o zdravotně postiženou osobu do budoucna, rodiny tak musely řešit další stavební úpravy bytů nebo nové bydlení.
Kvalita bydlení podle literatury závisí na odpovědnosti rodiny, která je nucená takové bydlení osobě s postižením zajistit.

I. Duchovní rozměr

V kazuistice 1 se žena nejprve odvrátila od Boha a nenáviděla jej za to, co se stalo jejímu synovi. Když se cítila sama, nepochopená a opuštěná, uvědomila si ale, že jediný, na koho se může obrátit a kdo jí zůstal, je právě Bůh. Tato víra jí dala sílu jít dál a bojovat za svého syna i přes veškeré překážky, které jí život (nejen v podobě druhých lidí) přinášel.

V kazuistice 2 se v ženě probudila ještě více její pragmatičnost a svéráznost. Prostudovala vše o nemoci svého syna, aby došla k jasným závěrům a pochopení situace. Nemoc jejího syna ji více přiblížila lidem, kteří sami bojují s touto nemocí u vlastních dětí. Žena se snaží těmto rodinám pomáhat a poskytovat jim potřebné informace a podporu.

V kazuistice 3 se ženě zcela změnil žebříček hodnot, váží si maličkostí a drobných pokroků u svého bývalého muže.

Literatura popisuje: (viz kapitola 3.4)

Spiritualita je jedním ze způsobů, jak se člověk vyrovnává např. se ztrátou blízké osoby, změnou životního cyklu, pomíjivostí, biologickou zranitelností. Má pozitivní efekt nejen u nemocných, ale i u pečujících. Pomáhá lépe zvládat stresující události.

Je lepší situace vnímat pozitivně, tedy raději hledat duchovní vedení a pomoc, než se cítit Bohem opuštěný nebo dokonce trestaný.

Podle literatury může spiritualita u pečujících osob pomoci při zvládání zátěžové situace a následně i k jejímu částečnému přijetí. Individuální spirituální rozměr dává smysl následné péči o jedince se zdravotním postižením.

Pečující osoby, které postrádají spirituální rozměr, obvykle preferují racionální smýšlení, to jim také usnadňuje přijetí situace.

Ve všech třech výše popisovaných případech se ženy musely vyrovnávat se změněnou situací, každá z nich sice reagovala odlišně, ale všechny z nich nečekaná změna duchovně obohatila a posílila.

ZÁVĚR

Bakalářská práce zkoumá základní prvky související s péčí o osoby se zdravotním postižením a porovnává je s vybranými třemi případy. Na základě odborné literatury a tří případových studií poukazuje na situace, kterými si projde většina pečujících osob.

V první kapitole své práce jsem vymezila pojem „zdravotní postižení“, protože ho lze vnímat z různých úhlů pohledu. Zbývající tři kapitoly zahrnují dle mého názoru nejdůležitější vybrané prvky v péči o osoby s postižením. V páté kapitole jsem se zaměřila na tři případové studie, které podrobně popisují vzniklé extrémní situace a následnou péči o osoby, které byly touto situací přímo zasaženy. Poslední kapitola srovnává tři výše popsané kazuistiky a srovnává je s odbornou literaturou a dovoluje mi formulovat vlastní názory na závažný mezník v životě všech zúčastněných.

Na základě práce jsem došla ke zjištění, že v extrémních životních situacích je pro rodiče, partnery a ostatní rodinné příslušníky zřejmě nejtěžší přijetí diagnózy a smíření se s novou realitou. Z rodinných příslušníků se v mnoha případech stávají pečující osoby, které opouštějí původní zaměstnání a zůstávají doma, aby zajistily potřebnou péči svým blízkým. Aby si však mohly pečující osoby vzít své dítě nebo blízkého do domácí péče, musí zabezpečit také odpovídající bezbariérové bydlení, to jim domácí péči obvykle zjednoduší. Nová situace nemění život jen osobě s postižením a pečující osobě, ale vždy se dotýká celé široké rodiny. V neposlední řadě s sebou nese také značnou finanční zátěž. Osobám s těžkým zdravotním postižením je totiž zapotřebí zajistit vhodné pomůcky, které jsou nezbytné pro život s postižením, ovšem všechny tyto pomůcky zdaleka nejsou hrazeny ze zdravotního pojištění ani pokryty dávkami z odboru sociální péče.

Ačkoli se liší jak jednotlivé popisované případy, tak všechny tři rodiny a zároveň i každá ze tří žen - pečujících osob, něco však přesto mají společné. Je to nutnost postavit se čelem k nenadálým problémům, snaha řešit a nutnost vyřešit náročnou životní situaci a to je také hlavní téma, které jsem se ve své práci pokoušela z různých zorných úhlů zachytit. Literatura také poukazuje na problematiku sdělení diagnózy rodinným příslušníkům jedinců, kteří zůstali těžce zdravotně postiženi z důvodu extrémní životní situace. Pro blízké osoby je vždy přijatelnější, pokud je jim včas poskytnut dostatek pravdivých informací, na základě nichž se mohou zodpovědněji rozhodovat, jak nadále postupovat v dané situaci, kterou bych si dovolila nazvat prvotním bodem zlomu.

Péče o osoby s postižením totiž vyžaduje mnoho síly, odhodlání a trpělivosti jak na straně rodiny, pečujících a blízkých, tak i na straně samotného jedince s postižením.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. HÁJKOVÁ, Vanda; STRNADOVÁ, Iva (eds.). *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. 1. vyd. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0.

2. HARTL, Pavel; HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8303-X.

3. JANKOVSKÝ, Jiří a kol. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-704-0826-X.

4. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-725-4329-6.

5. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-725-4730-5.

6. KLEVETOVÁ, Dana; DLABALOVÁ, Irena. *Motivační prvky při spolupráci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9.

7. MAREŠ, Jiří a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících II.* Brno: MSD, 2007. ISBN 978-80-7392-008-1.

8. MAŠKOVÁ, Hana. *Sociální a psychologická situace v rodině s kombinovaně postiženým dítětem*. Diplomová práce. Teologická fakulta JU: České Budějovice, 2009.

9. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. vyd. Praha: H, 1992. ISBN 80-854-6742-9.

10. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-807-3673-109.

11. MATOUŠEK, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-802-6203-667.

12. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8548-2.

13. *Mezinárodní Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením*. Fokus, 2009.

14. MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-802-4429-571.

15. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-807-3678-593.

16. NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3675-097.

17. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-802-1043-725.

18. ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2624-3.

19. VÁGNEROVÁ, Marie a kol. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-802-4616-162.

Internetové zdroje:

1. BARTOŇOVÁ, Denisa. Rodina s postiženým dítětem. In *Sborník z kongresu Pardubice 2006*. [online]. 2001-2013 [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: http://www.planovanirodiny.cz/view.php?cisloclanku=2006101101.

2. Fáze vyrovnávání se s nemocí: 5 fází smiřování se se ztrátou podle Elisabeth Kübler-Rossové. *Umírání: Cesta domů* [online]. 2015 [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html.

3. GRYGÁRKOVÁ, Simona. Rodinné prostředí. *Celostni medicina.cz: informační server o zdraví z pohledu celostní, přírodní a alternativní medicíny* [online]. 23.4.2009 [cit. 2015-02-01]. Dostupné z: http://www.celostnimedicina.cz/rodinne-prostredi.htm.

4. HERKUCZOVÁ, Eva. Syndrom vyhoření - riziko ohrožující zdravotnické pracovníky. *Sestra+* [online]. [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/syndrom-vyhoreni-riziko-ohrozujici-zdravotnicke-pracovniky-398418

5. HOLEČKOVÁ, Eva. Psychologická problematika zdravotně postižených, dlouhodobě nemocných. *Informování osob pečujících o dospělého člena domácnosti: Nejsem na to sám!* [online]. Pardubice: Tiskárna v ráji, 2012 [cit. 2015-01-25]. Dostupné z: http://www.kr-kralovehradecky.cz/nejsem-na-to-sam-2/psychologicka-problematika-zdravotne-postizenych-dlouhodobe-nemocnych.php.

6. Integrovaný portál MPSV: Příspěvek na mobilitu. [online]. 2.1.2015 [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita

7. KANTOR, Jiří. *Základy somatopedie*. Dostupné z: http://kurzy-spp.upol.cz/CD/2/1-04.pdf.

8. Kdo je žadatelem o příspěvek na péči a kdo je pečující osoba ?. *Portál sociální péče ve městě Brně* [online]. 2009 [cit. 2015-02-01]. Dostupné z: http://socialnipece.brno.cz/texty/62/podmenu/122/kdo-je-zadatelem-o-prispevek-na-peci-a-kdo-je-pecujici-osoba-/.

9. MICHALÍK, Jan. Pomoc osobám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. *Šance dětem* [online]. 2012, 10.4.2014 [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml

10. NEŠPOR, Karel; CSÉMY, Ladislav. Spiritualita v medicíně. *Portál* [online]. 2006 [cit. 2015-03-01]. Dostupné z: http://www.portal.cz/casopisy/pd/ukazky/spiritualita-v-medicine/9584/

11. Pobytová odlehčovací služba neboli přechodný pobyt: Pobytová odlehčovací služba. *Centrum sociálních služeb Praha 2* [online]. [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: http://www.cssp2.cz/kdyz-pomoc-doma-nestaci/19_pobytova-odlehcovaci-sluzba-neboli-prechodny-pobyt

12. Předpis č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách. *Zákon pro lidi.cz* [online]. [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2

13. Vrozené versus získané tělesné postižení a jeho přijetí: Ostatní diagnózy. NOVOSAD, Libor. *Dobromysl.cz*[online]. ISSN 1214-2017. [cit. 2015-02-15]. Dostupné z: http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2397

PŘÍLOHY

Kazuistika 1 - osobní zkušenost

Když mi bylo dvacet devět let, žila jsem na vesnici v jižních Čechách, kde se všichni znají. Přistěhovala jsem se sem ve 20 letech za svým manželem. Bydleli jsme v rodinném domě s jeho rodiči. V té době bylo našemu synovi Filipovi osm let. Byl mým jediným dítětem. Jednoho dne odjel Filip se školou na výlet k nedalekému koupališti. Šlo jen o jeden den, místo vyučování se na konci školního roku jelo na plovárnu. Filda byl nadšený a moc se těšil. Všichni přece znají onen výrok, že cokoliv je lepší, než sedět v lavici ve škole. Připravila jsem synovi věci na školní výlet, viděla jsem, jak se těší. Ještě večer jsme si povídali o následujícím dnu a Filda usínal s představou, jak ten jeho výlet se spolužáky bude úžasný. Na koupališti však došlo k tragické nehodě, Filip zůstal minimálně dvacet minut pod vodou na dně v místním bazénu. Jeho tělo našli až učitelé z další školy (podle batůžku zbývajícího u bazénu) a neprodleně informovali pedagogy, kteří měli mít Filipa na starost. V danou dobu již ovšem byli synovi učitelé s ostatními dětmi připraveni k odjezdu z koupaliště, bohužel ani nezaznamenali, že jim jeden žák chybí. Byla přivolána rychlá záchranná služba, která Filipa vrtulníkem přepravila do brněnské nemocnice. Filip se nacházel ve stavu klinické smrti.

V poledne téhož dne jsem vyhlížela z okna rodinného domu a čekala, až syn přiběhne domů a bude s úsměvem dlouze vyprávět, jaké to bylo. Viděla jsem však pouze jeho spolužáky. Myslela jsem, že se pravděpodobně zdržel ve škole. Na zvonění domovního zvonku šel otevřít manžel. Jelikož se dlouho nevracel, sešla jsem za ním dolů. Zde mi jedna z učitelek podávala synův batoh se slovy, že se Filip topil. Nebyla nám schopna poskytnout žádné bližší informace, jak se to stalo, proč, jak dlouho byl pod vodou, ani do které nemocnice byl převezen, protože sama nic nevěděla, i přesto, že se výletu účastnila.

V naprostém šoku jsem zareagovala vulgárním zaklením a utíkala obvolávat nejbližší nemocnice, abych zjistila, kde mám vlastně dítě. Dozvěděla jsem se, že

syn leží v brněnské nemocnici, kam jsme se okamžitě s manželem vydali. Zde nás oba čekala bolestná realita. Filip ležel zaintubovaný na oddělení ARO, v umělém spánku. Slova lékařů byla zdrcující. U chlapce došlo k těžkému poškození mozku, zůstane ležící a nebude nikdy vnímat, otázkou je, jak dlouho bude vlastně žít.

Po probuzení z umělého spánku Filip nevnímal, necítil, nereagoval, otevřel na nás pouze napůl jedno oko. Nebyla jsem zprvu schopna situaci pochopit a přiznat si ji. Nechápala jsem, jak se něco takového mohlo stát. Nakonec jsem ale sebrala veškerou svou sílu a odvahu bojovat za všech okolností a synovi co nejvíce pomoci. Odmítla jsem se s daným stavem smířit. Po půl roce propustili syna z nemocnice a následovaly půlroční rehabilitace v dětské léčebně Boskovice. Bylo to jediné zařízení, kde Filipovi umožnili dlouhodobější rehabilitační pobyt v doprovodu matky. Podstoupili jsme další rozmanitá vyšetření a léčbu pomocí alternativní medicíny, také opakovanou léčbu v hyperbarické komoře. Vyzkoušeli jsme téměř všechny možné dostupné druhy léčby, které by mohly našemu synovi pomoci. Filipův stav zprvu kolísal, celé dva roky trvalo, než se jeho stav ustálil. Po roce se dostal do domácí péče, čímž pro mne nastal dvacetičtyřhodinový kolotoč. Musela jsem se naučit chlapce rehabilitovat, přebalovat, krmit žaludeční sondou, měnit a odsávat tracheostomie, polohovat atd. V podstatě se během velmi krátké doby ze mne stala zdravotní sestra a zároveň pečovatelka na plný úvazek. K velmi náročné péči o dítě s apalickým syndromem (těžká porucha vědomí) jsem absolvovala zároveň vyčerpávající soudní spory se školou, která zavinila závažné zhoršení zdravotního stavu mého syna. Když se o soudním sporu dozvěděli ostatní obyvatelé vesnice, kde jsem žila, postavili se proti mně i rodiče chlapcových spolužáků. Nikomu snad ani nedocházelo, že v bazénu mohlo bez dozoru zůstat jejich dítě a oni by rázem byli v naší situaci. Byla jsem anonymně zastrašována a bylo mi vyhrožováno útoky, jestliže budu ve sporu pokračovat. Agentura domácí zdravotní péče odmítla nadále poskytovat péči pro mého syna, pokud se nepřestanu soudit, protože majitelka agentury byla zároveň zastupitelkou obce.

Po pěti letech skončily soudní spory a já konečně mohla uzavřít jednu velkou zatěžující kapitolu a již jsem díky tomu snadněji zvládala péči o syna. Za další půl rok byl u mne po předešlých vleklých zdravotních potížích diagnostikován

prolaktinom (nádor na hypofýze). Tělo přestalo zvládat dlouhodobý stres a vyčerpání, na čemž se shodli i lékaři.

Můj pohled na danou situaci

Nevěděla jsem, co dělat. Měla jsem zlost a obviňovala celý svět, především ty lidi, kteří u syna byli, zanedbali své povinnosti a přivedli do tak strašné situace nejen naše dítě, ale také mě, mého manžela a celou naši rodinu. Připadala jsem si sama a bezmocná. Kladla jsem si otázku, proč právě já? Proč právě můj syn? Nenáviděla jsem všechny, i Boha a tento celý svět. Odmala jsem byla vychovávaná v křesťanské víře, ale najednou mi přišlo vše zbytečné, malicherné a pomíjivé.

Po prvotním šoku jsem se mohla rozhodnout zvolit sebelítost a beznaděj, nebo sebrat veškeré své síly a se situací začít něco dělat. Obrátila jsem se nejprve na svoji širší rodinu včetně manžela, ale pomoci jsem se nedovolala, dokonce manželovi rodiče po mně chtěli, abych vše přestala řešit, zapomněla na to, co se stalo, abych Filipa "odepsala", šla dál a raději se snažila o další dítě. Svět venku mě nechápal, kamarádi nevěděli, co říci a raději se mi vyhýbali. Připadala jsem si sama a opuštěná. V tu chvíli jsem si však vzpomněla právě na nedávno odvrženého Boha, který mohl tohle vše připustit. A byl tady, stál při mě, neopustil mě jako všichni ostatní, ale dodal mi sílu bojovat za svého syna. Boj to opravdu byl, postavilo se proti mně hodně lidí, přesto jsem věděla, že chci pro svého syna udělat maximum a umožnit mu důstojný život, ať už bude trvat jakkoli dlouho. Pokud už tohle všechno muselo proběhnout, jsem alespoň ráda, že jsem znovu našla oporu v tom Nejvyšším, který při mě stál a o němž jsem věděla, že zde bude i ve chvíli, kdy pro mého syna přijde čas se s tímto světem rozloučit. Začala jsem pomáhat lidem, kteří se dostali do podobné situace jako já. Ať už jsou nebo nejsou věřícími, ať je pro ně důležitý Bůh či něco, co nás lidi převyšuje, andělé nebo prostě jen světlo na konci tunelu, vždy jim doporučuji, aby svou vnitřní sílu hledali u tohoto zdroje a nebáli se, že by někdy na něco mohli zůstat sami.

Po 10 letech můj syn, i přesto že byl ležící a dle doktorů zcela bez možnosti používání mozku, se mnou a blízkými lidmi komunikoval na základě mrkání očí,

dělal “lumpárny” dle svých možností, měl výbuchy smíchu, ale i stavy smutku a lítosti.

Jak to bylo dál

Díky intenzivní a nepřetržité péči mojí a několika dalších lidí se Filip posunul zdravotně kupředu. I přes své postižení žil poměrně kvalitní a důstojný život. Abych mu jej mohla zajistit, musela jsem bojovat nejen s byrokracií tohoto státu, ale i se zlými lidmi, kterým jsou druzí lhostejní. K tomu všemu jsem zajišťovala svému synovi veškerou zdravotní, sociální a právní péči. Postupem času se na mě začali obracet lidé s podobnými problémy a žádali mě o radu a pomoc. To mě vedlo ke spoluzaložení občanského sdružení „Návrat do života“. Díky tomuto sdružení jsem byla schopna sehnat drahé kompenzační pomůcky a další léčebné nezbytnosti pro svého syna. Lidé se na mě obraceli s prosbou o pomoc i nadále, proto jsem založila také „Občanské sdružení Filipa Němce“, které pomáhá lidem se zdravotním postižením řešit právě problémy v oblasti zdravotní, sociální a právní.

Díky svému synovi jsem nalezla pracovní oblast, která mě baví a naplňuje. Snažím se dělat vše naplno a s nasazením, nesouhlasím s určitými věcmi a názory v tomto státě a věřím, že každý má právo na kvalitní život, ať už jej změnilo jakékoli postižení či jiná negativní událost. To vše mě vedlo k tomu, abych pokračovala v sociální práci a pomoci druhým lidem.

Filip byl 10,5 roku těžce zdravotně postižený následkem tonutí. Více než pět let jsem o syna pečovala v domácí péči, poté jsem se s Filipem přestěhovala do Českých Budějovic a syn následně začal docházet do centra ARPIDA, o.s. Navštěvoval zde denní stacionář pro osoby s těžkým kombinovaným postižením, které poskytuje služby dětem a mladistvým ve věku od 3 do 26 let.

Centrum pro osoby s postižením

Denní stacionář pro osoby s těžkým kombinovaným postižením jsme s Filipem poznali velice dobře. Filip do zařízení docházel 5 let, po dobu tří a půl roku jsem jej denně dovážela a zase odvážela. Následně mi s dopravou, vzhledem k mému

zhoršujícímu se zdravotnímu stavu (“daň pečující matky”), pomáhala Česká maltézská pomoc.

Když Filip začal využívat služeb denního stacionáře, měl kapacitu 16 uživatelů. Můj syn (stejně jako každý další uživatel v denním stacionáři) tu měl svého klíčového pracovníka, který s ním a s rodiči pracoval na individuálním plánu osobního rozvoje, což byly takové aktivity, které mé dítě posouvaly k určitému zlepšení (např. učení se nových slov, zlepšení hygieny – návyk čištění zubů atd.), aktivity, které ho bavily (hraní na hudební nástroj, houpání se na houpačce…) nebo ho seznamovaly s novými věcmi (zajímavé akce, zvířata, noví lidé…)
Filda i ostatní uživatelé v denním stacionáři byli vzděláváni podle §42 školského zákona. Znamená to, že každý z klientů má svou složku, kde se zaznamenávají posuny v jejich vzdělávání a dosavadní možnosti. (Složka je tvořena např. hygienou, grafomotorikou, jemnou a hrubou motorikou, stravováním atd. Tyto podčásti obsahují škálu úkonů, které mohou uživatelé zvládat, byl zde tedy jasný posun mého dítěte a také doba, kdy u něho k posunu došlo. V některých případech zde bylo ovšem nutné zaznamenat i ztrátu nabytých schopností.)
Všichni uživatelé stacionáře (podle individuálního doporučení lékaře) mohou navštěvovat 3x až 5x týdně fyzioterapii, 1x týdně ergoterapii, logoterapii, canisterapii a tyflopedii. Pravidelně 2x týdně mohou všichni klienti docházet do bazénu, který je v přízemí centra Arpida a 2x až 3x týdně mají muzikoterapii. V rámci obecného programu pracují zaměstnanci se smysly dětí – čichem, hmatem, chutí, zrakem a sluchem. Pracovníci se věnují bazální stimulaci, základní kurz zde musí mít každý pracovník. Spolu s ostatními uživateli ve stacionáři Filip často navštěvoval kulturní akce (divadlo, kavárnu, kino, koncerty, trhy, výlety, ZOO, knihovnu a jiné), pracovníci ho seznamovali s řemesly (“hrál si” na malíře, zedníka, obsluhu v kavárně, uklízeče atd.), program zde byl přizpůsobován průběhu jednotlivých ročních období a svátkům, které rok přináší. Jako důležitou jsem však také vnímala základní podmínku brát ohled na zdravotní stav syna a jeho aktuální náladu. Vždy ráno zde probíhal tentýž ritual. I můj syn se s ostatními musel vydáním osobního zvuku přihlásit, že je přítomen, všichni

hádali, kdo má zrovna svátek, seznamovali se s denním programem, zjišťovali, jaká je venku teplota, objevovali významnou událost toho dne a dávali si rozcvičku, kdy musel každý z nich samostatně zahýbat postupně končetinami, hlavou, usmát se a zamrkat. Děti a mladiství zde byli nadšeni z nových činností, to jsem pozorovala i na svém synovi. Měla jsem možnost blíže nahlédnout do dění v denním stacionáři, což pro mne jako matku bylo velmi přínosné a uklidňující. Pracovníci ke všem svým uživatelům přistupovali jako k sobě rovným. Dávali jim tak pocítit vlastní důstojnost a hodnotu v tomto světě. Pravidelně nechávali také mého syna rozhodovat o činnostech a poskytovali mu možnost osobní volby, činili tak na základě alternativní komunikace. Přístup k Filipovi byl přizpůsobován jeho věku, temperamentu, aktuální náladě a zdravotnímu stavu. Filda zde nalezl nové kamarády, převážně z řad pracovníků. Jen těžko si lze představit, že vnímáte svět kolem sebe, ale jste odkázáni jen na pomoc druhé osoby, musíte čekat na to, až Vás nakrmí, přebalí, promluví s Vámi či začne nějakou smysluplnou činnost. Filda ve stacionáři mohl být sám sebou do takové míry, do jaké mu to jeho zdravotní stav dovolil. Měl svůj míč, na který si mohl zapískat, pokud mu chyběla pozornost, houkl si a věděl, že k němu okamžitě někdo přijde (stejně pak fungovala i maminka doma). Aktivně se zapojoval do programu vlastním rozhodováním, například byl schopen druhé osobě zabránit v průchodu kolem svého vozíku okamžitým natažením nohou. Centrum Arpida pro mne i mého syna bylo velikým přínosem, neboť Filipa posunulo kupředu, zajistilo mu socializaci a mnoho zábavy, kterou ve svém věku potřeboval. Já jsem zde našla oporu a pomoc v péči o syna. Snažila jsem se (vzhledem ke svým možnostem a zdravotnímu stavu Filipa) zajistit mu kvalitní a důstojný život v jeho "nedůstojném" stavu, jak jen to bylo možné.

V průběhu letních prázdnin Filip docházel do dětského centra Světluška (později přejmenovaného na Bazalka), kde mu též byla věnována veškerá potřebná péče.

Možnost zlepšení - kmenové buňky

Kmenové buňky jsou v současné době skloňovány snad ve všech pádech, mluví se o nich v nejrůznějších souvislostech. Lidstvo do nich na jedné straně vkládá naděje, že se s jejich pomocí podaří vyléčit řadu dosud nevyléčitelných nemocí, na straně druhé nám pomáhají pronikat hlouběji do podstaty mnoha nemocí.

Výzkum kmenových buněk není žádnou novou činností, sahá až do 50. let 20. století. Musím však podotknout, že každý rub má i líc, který v této oblasti vyvolává mnoho etických a morálních otázek.

I já jsem stála před rozhodnutím vyzkoušet kmenové buňky u syna Filipa a svým způsobem ho tak opět nastartovat do co možná nejvíce běžného smysluplného života. O zařazení Filipa do výzkumu jsem opakovaně jednala s vědci v Akademii věd. Bohužel výzkum je nadále brzděn etickými problémy a u experimentální léčby se navíc může objevit rakovinotvorné bujení, což by synovi ukrátilo život již tak visící na vlásku. Filipovi proto utekla ta nejkrásnější dětská léta a s nimi možné šance na výrazné zlepšení jeho zdravotního stavu i přesto, že u něj měly být použity kmenové buňky vlastní (z kostní dřeně).

Kmenové buňky jsou nadále ve fázi výzkumu a vývoje, o němž věřím, že jednou bude zkvalitňovat nebo zachraňovat životy lidí.

Partnerský vztah

Do Českých Budějovic jsem se se synem přistěhovala sama. Jeho otec naši změněnou situaci od samého počátku snášel velmi špatně, nebyl schopen se s ní vyrovnat a jít dál. Uzavřel se do sebe, odmítal o problémech mluvit, chtěl, aby náš život pokračoval stejně, jako když byl syn zdravý, což v jeho stavu nebylo možné. Náš vztah se výrazně zhoršil, protože jsme se rapidně rozcházeli v názorech na péči o Filipa. Manželství jsme nadále udržovali kvůli Filipovi. Jeho otec za námi do Budějovic dojížděl na víkendy, aby mi s péčí aspoň částečně vypomohl. Vím, že svého syna miloval, ale v dané situaci nebyl schopen s námi žít dál v každodenním reálném životě. Po smrti syna se naše manželství definitivně rozpadlo a skončilo rozvodem. Můj bývalý muž si našel novou partnerku, se kterou spojil svůj nový život.

Bydlení

Postupem času jsem byla donucena se přestěhovat do bezbariérového domu, také kvůli svému zhoršujícímu se zdravotnímu stavu. Přestože jsme bydleli v bezbariérovém bytě, nebylo zde možné s Filipem manipulovat, pokud byl ve vozíku. Také mu přestala vyhovovat koupelna atd. Filip byl již ve svých osmnácti letech mužem, což bylo znát především na jeho výšce. Jeho fyzický stav se začal po deseti letech od nehody rapidně zhoršovat, vyžadoval časté polohování a celková péče o něj byla mnohem náročnější. Bezbariérový dům mu poskytl možnost být na čerstvém vzduchu a zároveň zůstat stále na lůžku. Dalšími klady byly široké chodby v domě a speciálně upravená, prostorná koupelna.

Závěrem

Můj zdravotní stav mi situaci moc neulehčoval. Ve Filipových 17 letech jsem na čas přestala chodit kvůli nesnesitelným bolestem zad, mám vyhřezlou ploténku, zúžený páteřní kanál a další nález na páteři. Můj zdravotní stav se zhoršoval zejména následkem dlouholeté intenzivní péče o postupně těžknoucího a rostoucího Filipa.

Přes svou úpornou snahu pečovat maximálně o svého syna jsem byla čím dál více vyčerpaná ze stále se zhoršující sociální situace v ČR, z neustálých bojů s byrokracií a zajišťování nároků a pomůcek pro Filipa, které měly být pro jeho stav samozřejmé, ale nebyly (např. včasná výroba potřebné ortézy do vozíku, zajištění kompenzačních pomůcek, neshody s lékaři o jeho stavu, zařizování invalidního důchodu, vyřízení opatrovnictví, posílání zásilek výhradně do vlastních rukou proti Filipovu podpisu a řešení dalších záležitostí na úřadu práce a odboru sociální péče atd.)

K tomu všemu bylo zapotřebí zvládat péči o Filipa, ta byla intenzivní a nutná 24 hodin denně, svůj osobní život jsem proto odsunut na vedlejší kolej.

Mým cílem v celé této situaci bylo umožnit Filipovi důstojné dožití v co nejvyšší kvalitě. Bylo pro mne těžké přihlížet zhoršování jeho stavu, když se u něho začínaly objevovat dysfunkce orgánů následkem dlouhodobé imobility. Cítila jsem se vyčerpaná, ale přesto jsem se stále snažila za něj bojovat. Motivací mi

byla Filipova pomoc na základě neverbální komunikace, kterou vedl převážně mrkáním očí, hlasovým projevem a chytáním za ruku. Až do poslední chvíle věděl o dění kolem sebe, byl aktivní a zcela si uvědomoval svůj stav, což postupem času potvrdili i lékaři, kteří na začátku byli velice skeptičtí k tomu, že by toho byl vůbec někdy schopen.

V domku jsme bydleli tři čtvrtě roku, když se Filipův stav začal výrazně zhoršovat. Selhávaly mu orgány, přestával dýchat, začínaly se mu objevovat skvrny na těle. Nevěděla jsem dny ani hodiny, kdy mi může odejít. Skončil v nemocnici na infuzích, které ho vrátily zpět do života. Podstoupil několik vyšetření, ta ovšem nijak neprokázala příčiny jeho akutně se zhoršujícího stavu. Následně mu začala selhávat střeva a trávicí systém. Tuto situaci zvládl, ale lékaři konstatovali, že přežil vlastní smrt. V té době zhubl o deset kilogramů a nebyl nadále schopen kvalitně přijímat stravu.

Filipa jsem si od té doby nechala doma. S péčí mi pomáhaly osobní asistentky. Tato péče byla natolik náročná, že se nedala zvládnout v jedné osobě. Filipův stav kolísal, mírné zlepšení nastalo asi po dvou měsících, pak však přišel hluboký propad, ze kterého se již nezpamatoval. Tento stav trval měsíc a půl, Filipa jsem byla nucena odvézt na jednotku intenzivní péče na dětském oddělení, protože jeho stav nebylo možné již doma řešit. Přesto se Filip stále snažil o úsměv a reagoval na dění kolem sebe. Vyživován byl již pouze přes žilní centrál. Po napjaté výměně názorů s mladým, čerstvě atestovaným lékařem jsem se rozhodla, že si vezmu Filipa domů. Nechtěla jsem, aby v těžkém terminálním stavu na něm někdo dělal experimenty, které jeho stav spíše zhoršovaly. I velmi zkušení lékaři, kteří o Filipa pečovali několik předchozích let už věděli, že v jeho stavu nelze již pro něj nic dalšího udělat, že se u něj jedná o několik posledních dnů. Filda mi po třech dnech zemřel doma v náručí na selhání orgánů a celkové vyčerpání organismu.

Kazuistika 2 - chlapec s genetickou poruchou

Rozhovor byl veden v září roku 2014 s matkou chlapce s postižením, která o něj pečuje v domácím prostředí. Žena byla upozorněna na uvedení kazuistiky v této bakalářské práci a s tímto zveřejněním souhlasila.

Mladý pár (žena 21 let, muž 27 let) se po svatbě rozhodl počít dítě. Po dvou letech neúspěšných pokusů o otěhotnění manželé začali situaci řešit s odborníky. Lékaři postupně provedli několik testů. Žena prodělala hysterosalpingografii (zprůchodnění vejcovodů, žena je vystavena radiaci, jedná se o zákrok za plného vědomí) a imunologické vyšetření poševního sekretu, muži byl prozkoumán spermiogram. Lékaři oznámili páru, že odolnost spermií v ženině těle je nedostatečná, navrhli proto možnost umělého oplodnění.

První umělé oplodnění se nezdařilo, oplodněné vajíčko se neujalo. U druhého pokusu manželé slavili úspěch, ale v sedmém týdnu potvrzeného těhotenství žena samovolně potratila. Třetí plánovaný pokus byl odsouzen k zániku již v laboratoři kliniky, selhal totiž lidský faktor. Pár se posléze rozhodl již v umělém oplodnění dále nepokračovat. Po krátké době žena otěhotněla přirozenou cestou, ale o dítě opět přišla. Mladí manželé se začali pomalu vyrovnávat s realitou, snažili se přijmout skutečnost, že nikdy nebudou mít své vlastní děti. Žena situaci řešila tím, že se zaměřila na sebe. Radikálně proměnila svůj životní styl. Držela dietu, shodila deset kilo, změnila šatník a věnovala čas vlastním koníčkům. V průběhu své proměny ovšem zjistila, že je opět těhotná. Tentokrát žena dítě donosila až k porodu. Dítě se nakonec narodilo ve 42. týdnu těhotenství císařským řezem, vypadalo zdravé. Manželé se tak po šesti letech marných pokusů dočkali vysněného dítěte.

Rodina i blízké příbuzenstvo bylo z dítěte nadšené. V rodině matky se jednalo o první vnouče, u otce po dlouhé době o prvního vnuka. Chlapeček prospíval a vyvíjel se zcela normálně do prvního roku života. Matka si poté začala všímat u chlapce občasného šilhání. To byl první signál nastupujícího genetického onemocnění, které bylo správně diagnostikováno až téměř o dva roky později,

v červenci roku 2009. Šilhání v těchto prvopočátcích řešil oční lékař předepsáním brýlí. Chlapec brýle nosit odmítal. S pláčem a částečným sebepoškozováním je zahazoval. Matka ho tedy k nošení brýlí nenutila. Po pár týdnech již nebylo nutné, aby je nosil, jelikož se jeho zrak upravil sám.

V roce a čtvrt je pediatrička poslala na vyšetření do rehabilitačního centra, chlapec totiž zatím nezačal sám chodit. Lezl po čtyřech, stavěl se k nábytku, ale nebyl u něj znát další motorický posun. Rodina s chlapcem začala cvičit Vojtovu metodu a pravidelně docházela na kontroly do centra rehabilitace. Pravidelné cvičení trvalo přibližně 12 měsíců. Matka postupně zjišťovala, že od doby, kdy chlapec začal cvičit, se jeho motorika zhoršovala. Během pěti měsíců se celkový zdravotní stav malého chlapce zhoršil natolik, že matka nevydržela laxní přístup pediatričky a důrazně požadovala hloubkové vyšetření fyziologických proměn. Chlapec totiž během 5 měsíců přestal chodit, sedět bez opory, pak už dokonce nedokázal ani sedět s oporou, nedokázal udržet lahvičku s pitím a jeho stav skončil ulehnutím na lůžko. Pediatrička na naléhání matky poslala rodiče k neuroložce. Neurologické vyšetření doporučila i rehabilitační lékařka. Na tomto vyšetření se doktorce nezdály výsledky opakovaných vyšetření, neboť se od sebe výrazně lišily a na první pohled neuroložce vykazovaly všechny výsledky jisté anomálie. To vedlo neuroložku k tomu, aby odeslala dítě na specializované pracoviště. Ve dvou a půl letech byl chlapec odeslán na komplexní neurologické vyšetření do pražské Thomayerovy nemocnice. Po sérii vyšetření byla u chlapce diagnostikována genetická metabolická porucha. Nemoc nese název metachromatická leukodystrofie, dnes známá také pod názvy sfingolipidóza nebo Greenfield-Schwannova nemoc. Sama lékařka, která rodičům oznamovala diagnózu jejich chlapce, byla velmi nervózní z toho, co rodičům sděluje. Testy laboratoř dělala dokonce 2x, aby lékaři jednoznačně vyloučili jakoukoli další možnost nebo pouhý omyl.

Sdělení diagnózy

Oznámení o výsledcích testů si vyslechla matka sama. Pamatuje si, že fatální informaci obdržela, když četla synovi pohádky, aby ho po lumbální punkci

udržela v klidu na lůžku. Lékařka mluvila velmi zdrženlivě a s jistým dojetím v hlase. Oznámila matce, že je jí velmi líto, ale našli tuto velmi vzácnou chorobu. Sdělila matce název choroby a odešla. Žena poté čekala, až syn usne a zatelefonovala manželovi verdikt. O tom, jaká je to choroba, však nic nevěděla, ani se od lékařky ten den již nedozvěděla více informací. Druhý den se dostavil do nemocnice i otec chlapce. Lékařka zcela změnila svůj postoj k vysvětlování informací. Téměř nereagovala na rodiči kladené otázky. Mluvila velmi obecně a bez podrobností. Otec přijel za svou ženou a synem vybaven vlastními informacemi, které našel na internetu. Až po předložení těchto vytištěných dokumentů lékařka potvrdila, co se v dokumentech psalo. Jedná se o autozomálně recesivní degenerativní onemocnění bez kauzální léčby, s letálním koncem. Chlapec trpí tzv. infaustní formou této metabolické poruchy. Dítě kolem 15. měsíce života přestává zvládat chůzi, poté následuje celková ztráta motoriky těla, slepota, těžká psychomotorická retardace a smrt nastává mezi 2. až 12. rokem života. Když chtěli rodiče vědět, proč se toto od ní nedozvěděli, rozčilená lékařka jim oznámila, že ne všechno se rodičům říká, ale jak se zdá, internet je nezastavitelný pomocník.

Lékařka rodičům doporučila, aby si našli odborníky, kteří jim pomohou s péčí o chlapce. Mluvila o stacionáři, domácí péči, ústavní léčbě a o pořízení druhého potomka. Jako lékař mluvila velmi pochopitelně a racionálně, ovšem množství informací, které se manželé dozvěděli za poslední dvacet čtyři hodiny, způsobilo velké rozčilení a hovor se začal vyvíjet nepříznivě. Rodiče se teprve nyní dozvěděli, že jejich dosavadní způsob života naprosto skončil. Musí začít úplně od začátku a lékařka jim již doporučovala druhého potomka. Ovšem ani toto se neobešlo bez nepříjemného dovětku. Aby se jim narodilo zdravé dítě, museli by eliminovat jednoho z partnerů. Riziko opakování choroby u dalšího potomka se stejným partnerem je 1:4. Prenatální diagnostika je přesná, ale už s problémy, jaké měli manželé při početí prvního dítěte, by lékaři znovu nevylučovali umělé oplodnění.

Sdělení diagnózy rodinným příslušníkům

Rodina po návratu domů oznámila diagnózu zbytku rodiny. První reakce členů rodiny byly šok, vztek a pláč. Všichni se předháněli v hledání možností, jak chlapečka zachránit. Zaujali postoj k záchraně vnuka a synovce, jako by šlo o jejich dítě. Po vyčerpání elektronických i knižních informací u všech nastalo období bezmoci, sebelítosti, lítosti a následně přehnaného soucitu k rodičům i chlapci samotnému. Tento posun v chování ovšem matce i otci začal komplikovat život více nežli samotné onemocnění jejich syna. Matka informaci částečně potlačila, snažila se ji vytěsnit, aby mohla nějakým způsobem i nadále fungovat. Počáteční rozčilení z nelidského přístupu lékařky vystřídal zdravý pohled na danou situaci. Pochopila, že lékařka měla pravdu a je nutné najít odbornou pomoc pro jejího syna. Věděla lépe než kdo jiný, že její rodina má problém v podobě synovy nemoci a je tudíž nutné situaci řešit, jinak se rozpadne celá rodina. Muž začal ve stejné době budovat nový domov pro svou rodinu. Žena ho v tomto počínání velmi podporovala, protože pochopila, že smysluplnou činností v naprosto jiném prostředí, než jaké panovalo doma s péčí o syna, pomůže manželovi alespoň částečně se vyrovnat s těžkou životní ranou.

Péče o syna

Matka se sama pustila do počátku zkvalitňování posledních dnů života jejich chlapce. Využila nabídky rodinného lékaře a navštívila jím doporučeného dětského neurologa. Neurolog byl vůči matce velmi nepříjemný až arogantní. Po sdělení diagnózy onomu lékaři se žena rozplakala, jelikož emoce ji stále hodně ovlivňovaly. Pan doktor se na ni osočil, ať mu v ordinaci nebrečí, že má prostě nemocné dítě, s jasným podtónem, že není jediná matka na světě. S takovou tvrdou konfrontací s realitou a chováním odborníka se setkala žena poprvé, bohužel ne naposledy. Matka proto posléze docházela už jen výhradně k neuroložce působící v nemocnici. Ta rodičům doporučila centrum pro děti s postižením, kde by bylo o chlapce komplexně postaráno během dne.

Chlapec ve třech letech začal 3x týdně docházet do centra pro děti s kombinovaným postižením, vždy na několik hodin. Nastoupil zde do denního

stacionáře. Centrum mu poskytovalo sociální začlenění do kolektivu, komplexní péči včetně rehabilitace, bazénu, muzikoterapie, ergoterapie a další aktivity. Matka zde našla podporu u zaměstnanců i u jiných matek.

Když chlapec nastoupil do dětského zařízení, jedl lžičkou a pil z dětské lahve. Půl roku na to už ovšem kompletně přišel o možnost pohybu. Objevily se u něj silné epileptické záchvaty, které byly časté i přesto, že byl farmakologicky kompenzován. Ve čtyřech letech se u chlapce výrazně zhoršilo dýchání. Zkomplikovalo se mu tím i přijímání stravy a tekutin. Mění se u něj proto způsob vyživování. Strava i tekutiny mu začaly být podávány injekční stříkačkou do úst. Půl roku na to matka začala řešit v brněnské nemocnici zavedení PEGu (Perkutánní Endoskopická Gastrostomie - sonda zavedená přes břišní stěnu přímo do žaludku). Po zavedení PEGu se chlapec stabilizoval a matka nastoupila do práce alespoň na částečný úvazek, aby přišla na jiné myšlenky. Přispívala tím navíc do rodinného rozpočtu, neboť péče o syna byla finančně nákladná. Z práce však po několika měsících odešla kvůli neshodám s majitelem firmy, ten měl výhrady k časté a náhlé absenci matky, která byla nucena se přizpůsobovat aktuálnímu zdravotnímu stavu syna, což zaměstnavatel nehodlal akceptovat.

Během období, kdy chlapec nastoupil do denního stacionáře, se matka začala starat o další nezbytné činnosti, které péči o syna zahrnovaly. Bylo potřebné se dohodnout se sociálním úřadem na vyplácení pokračující rodičovské dovolené a následném přechodu na příspěvek na péči. Dále řešila příspěvek na zakoupení adekvátního vozu, který by byl schopen pokrýt chlapcovy potřeby na transport. Při každodenním převozu chlapce bylo nutné mít stále s sebou rehabilitační kočár a speciální autosedačku. Hoch potřeboval mnoho kompenzačních pomůcek, které pomáhaly usnadňovat jeho mobilitu a celkovou péči o něj. Matka využívala všech zákonných prostředků jako např. podpory k pořizování těchto pomůcek. Sama si musela pro syna obstarat odsávačku, cvičící stůl, polohovací pomůcky, antidekubitní matraci do postele, dezinfekci a další zdravotnický materiál ke každodenní potřebě, pleny, podložky atd. K zajištění těchto pomůcek potřebovala schválení revizního lékaře. Pokud stát nedokázal pomoci, obracela se na nadace s prosbou o finanční příspěvky. Žena se musela naučit hodně věcí,

o kterých v dosavadním životě neměla ani zdání. Byla vytrvalá a její odhodlání celé rodině pomáhalo překonávat komplikace, které s postižením jejího syna vyvstávaly. Tuto situaci by rodina ovšem jen stěží zvládla bez pomoci dalších osob. Nejvíce pomoci a informací se jim dostalo od matky s velmi podobně postiženým dítětem, se kterou se žena seznámila v denním stacionáři. Tato další matka měla za sebou již všechna úskalí přinášející život s kombinovaným postižením u vlastního dítěte. Byla pro chlapcovu matku hnacím motorem, ukazovala jí cestu a otevírala nové možnosti v péči o jejího syna. Velice je sbližoval jejich „osud“, obě se musely naučit bojovat s nečekanými situacemi, které přicházely bez předchozího varování a jakýchkoli dřívějších zkušeností.

Jeden z mnoha příkladů tohoto boje byl případ, kdy si matka přišla zažádat na sociální odbor o příspěvek na nákup polohovacího lehátka do vany. Pracovnice, která matce měla bez okolků pomoci, se ji snažila přesvědčit, že jim může pomoci rodina. Matka byla znechucena přístupem úřednice a nechala se odradit od podání žádosti na polohovací lehátko. Až když získala informace od své nové přítelkyně ze stacionáře, vrátila se opět do stejné kanceláře. Nyní už striktně požadovala příspěvek na lehátko. Oznámila, jaký formulář si přeje, vyplnila ho a bez řečí jej předložila ke schválení. Pracovnice na úřadě se nechtěla nechat odbýt a naprosto bez uzardění se zeptala matky: „Nač potřebujete lehátko? To neumíte vykoupat tříleté dítě?“ To byl jeden z mnoha bezcitných projevů nepochopení, se kterými se žena musela potýkat, ale který byl pro ni nakonec tak silným hnacím motorem, že se nevzdávala a byla rozhodnutá synovi dopřát co nejkvalitnější péči.

V neposlední řadě se musela matka naučit rozsáhlou škálu zdravotnických úkonů, které byly stále častější s přibývajícími chlapcovými problémy. Musela se naučit zvládnout jeho epileptické záchvaty, správně mu podat medikaci či jen dohlížet, aby si chlapec při záchvatu neublížil. Začala s chlapcem cvičit i doma kvůli ochabujícímu svalstvu. Přidalo se i ošetřování pokožky kolem PEGu, byla nutná asistence při stolici, a naučila se i správné polohování chlapce, aby u něj nedocházelo k dekubitům.

Odpovídající bydlení

V pěti a půl letech chlapce se rodina konečně stěhuje do nového domu, který je přizpůsoben péči o něj. Má zde bezbariérový pokoj se speciálním lůžkem, potřebnými pomůckami a vlastní koupelnou. Díky dokončení stavby domu je nyní i otec nucen se naplno zapojit do péče o syna. Přistupuje k péči ostýchavě a s obavami, ovšem jeho pečlivost a starostlivost v ženě nakonec vyvolá dojem, že je schopen se o syna postarat. Postupně na něj proto žena nakládá více povinností, až je zhruba po roce schopen se postarat o syna naprosto sám.

Pečující osoba

Ženě tady nastává nové období, kdy si může po dlouhé době dovolit i na několik hodin odejít z domova. Navazuje téměř zapomenuté vztahy s přáteli, může si vyjít s kamarádkami jen tak na kávu a do nákupních center. Tento život před čtyřmi lety zcela odsunula stranou. Volná zábava a částečné oddávání se společenskému životu ovšem nedokáže ženě dostatečně vykompenzovat dlouhé měsíce péče o syna a její psychický stav je nutné již řešit s odborníkem. Po opakovaném zásahu záchranářů u synova lůžka je žena přinucena navštívit psychiatrickou ambulanci. Bohužel její psychický i zdravotní stav v jejích jednatřiceti letech vyžaduje pravidelnou medikaci. Matku nevyčerpává jen nemoc chlapce a péče o něj, ale také ustavičné "papírování" a boj za práva a potřeby jejího syna.

Boj s nemocí

Chlapec v šesti letech již zcela postrádá základní instinkty. Nemluví, není schopen pláče, je slepý a jen občas reaguje záškubem na nepříjemný dotek. Chlapec je často hospitalizován, pro matku je to však stále její syn, kterému rozumí a ví, co potřebuje. To však není často schopna vysvětlit zdravotníkům, kteří o chlapce v nemocnici pečují. Snaží se jim vysvětlovat, následně zvyšuje hlas, až se mnohdy se zdravotníky pohádá. Pořád je totiž matkou, která chce pro své dítě to nejlepší, i když jí pomalu umírá pod rukama. Je velice těžké se smířit s chováním zdravotníků, přesto se nevzdává a nakonec obvykle dochází ke spolupráci.

O půl roku později již chlapec není schopen ani samostatně dýchat. Rodiče se rozhodují k dalšímu kroku, tím je zavedení tracheostomické kanyly. K této operaci chlapcův zdravotní stav neodvratně směřoval, ale vše urychlila nepříjemná situace v zařízení, které chlapec navštěvoval. Tři a půl roku bylo soužití s personálem a klienty denního stacionáře naprosto harmonické a podle matky chlapcově psychickému stavu prospěšné. Díky lidskému přístupu zaměstnanců se všem klientům i jejich zákonným zástupcům dařilo úspěšně zvládat těžké životní situace. Potom se změnilo vedení stacionáře a s ním i hodně z toho, co zde doposud fungovalo. Prostředí matce začalo připadat nepříjemné a chladné. Byl to pro ni šok. O jejího syna začali pečovat lidé, kterým nedokázala věřit. Snažila se jim vysvětlit, jakou péči chlapec potřebuje, ale necítila žádný velký zájem. Přišlo jí, že se k uživatelům přistupuje komplexně jednotně a chladně, vymizel duch individuality a přátelství, který byl pro jejího syna tak důležitý a prospěšný. Přála si při svém příchodu vidět, jak se její dítě aspoň trochu směje a nebyla zvědavá na soucitný a útrpný výraz pracovníků, kteří zde pečují o umírajícího chlapce. Začala tedy zase „bojovat“, ale vše bylo zbytečné. Následně zjistila, že péče o syna se změnila i z pohledu stravování, podávání medikace a tekutin. Jí i chlapci se narušil zaběhlý rytmus. Podle matky se u chlapce značně urychlila psychomotorická degenerace, což vedlo k předčasnému zavedení tracheostomické kanyly. Rodiče neprodleně ukončili spolupráci s centrem pro děti s těžkým zdravotním postižením.

Domácí péče

Chlapec zůstal výhradně v domácí péči. Byla to opět veliká změna, která zasáhla hlavně matku, neboť 24 hodinová péče o syna ji vyčerpávala, protože však věděla, že udělala dobře, fungovala bezchybně zase dál. Zhruba po měsíci se konala malá rodinná oslava narozenin a na ní se mezi přáteli chlapcova strýce objevila slečna, která měla zcela jiný postoj k postiženému chlapci nežli ostatní. Matka s ní navázala kontakt, od té doby byla nedílnou součástí chlapcova života. Jde o diplomovanou záchranářku s několikaletou praxí na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Tato slečna se stala významným mezníkem v životě celé

rodiny. Rodiče jsou od té doby schopni opustit domácnost i na několik dní. Je jim umožněno společně relaxovat a přitom se nezdržovat v synově blízkosti. Chlapcova nová „chůva“ je zcela samostatná a on s ní navázal přátelský vztah. Byla totiž schopná se naprosto přizpůsobit jeho potřebám a navázala tak na péči, kterou měl původně ve stacionáři. Matce i otci se tak nejen neuvěřitelně ulevilo, ale také se jim otevřel nový rozměr jejich života. Otec se pustit do dalšího zvelebování bydlení a věnoval se i vlastním koníčkům. Matka si na částečný úvazek našla práci v mladém kolektivu, který se diametrálně liší od života s nemocným synem. Psychický stav se u matky výrazně změnil k lepšímu. Zase tu byl někdo, komu mohla věřit. Matka byla vděčná, že potkala slečnu, která nejen pečovala o jejího syna, ale stala se také její dobrou kamarádkou.

Reakce okolí

Mnoho lidí péči o těžce postižené děti nechápe a rodiče se s takovými reakcemi jen těžko vyrovnávali, dnes už ale vědí, že vše plyne z nevědomosti. Nemoc není nikde podrobně popsaná, není ani zdaleka objasněná a její výzkum je na bodu mrazu. Nejlépe znají příznaky, průběh i následnou péči matky takto nemocných dětí.

Pomoc rodinám se stejně postiženým dítětem

Matka se svou svéráznou povahou se dala sama do studování informací o této nemoci. V odborných knihách si našla indicie, které vedou k jasným závěrům a pochopení celé situace. Studie zabrala několik měsíců jejího života, ale vyplatila se. Téměř kompletní informace již několikrát pomohly odborníkům zvrátit nepříznivou situaci, ve které se chlapec ocitl. Ženino usilovné studium choroby však nepomáhá jen lékařům, ale i ostatním rodičům se stejně nemocnými dětmi. V době odhalení diagnózy si otec na internetu našel rodiče dětí se stejnou nemocí, matka si informace přečetla, ale veškerý kontakt či další informace odmítla. V současné době matka poskytuje informace všem, co mají zájem. Sama dobře ví, jak těžké bylo dostat se k nějakým závěrům. Napsala tedy veřejný článek, který tuto nemoc popisuje. Na základě toho se jí ozvaly další rodiny dětí se stejnou

diagnózou. Pomáhá udržovat pozitivní naladění rodin, sděluje jim odpovědi na otázky kladené ohledně péče, léčby, pomůcek atd. Dodnes udržuje stálý kontakt se dvěma rodinami. Ostatní matky mají další dítě, které je zdravé. Žena na druhého potomka nepomýšlí. Chce se po zakončení této bolestivé etapy života věnovat vlastnímu životu a osobnímu růstu.

Partnerský vztah

Pár prošel od začátku manželství a snahy o potomka mnoha úskalími, těžkými a krizovými situacemi. Rodiče se vyrovnávali s řadou problémů, které jejich vztah hluboce poznamenaly, přesto byli schopni vždy nakonec stát jeden při druhém a společně jít dál a pečovat o svého syna.

Chlapec ve věku 8 let a 3 měsíců tiše zemřel ve spánku na následky svého těžkého genetického onemocnění.

Kazuistika 3 - muž po úrazu hlavy

Rozhovor byl veden v říjnu roku 2014 s bývalou manželkou muže s postižením, která o něj pečuje v domácím prostředí. Žena byla upozorněna na uvedení kazuistiky v této bakalářské práci a s tímto zveřejněním souhlasila.

V říjnu 2004 se muž odstěhoval od své dosavadní rodiny, 10. ledna 2005 se ve svých 37 letech rozvedl se svou manželkou (34 let). V té době měl 15letou dceru a 12letého syna. Důvodem rozchodu byl jeho relativně nový vztah s mladší ženou. Kvůli této partnerce se přestal stýkat se svými dětmi. Jen občas za nimi na chvilku zajel do jejich bydliště. V březnu téhož roku odjel se svou přítelkyní lyžovat do Francie. Své bývalé ženě oznámil, že po návratu z lyží by se vrátil domů. Žena s tím kvůli dětem souhlasila, ale také mu oznámila, že musí na svém vztahu zapracovat a je potřeba se pokusit o znovunalezení vzájemné důvěry. Původně chtěl muž zájezd zrušit, ale protože nenašel za sebe náhradníka a bylo mu líto mrhání penězi, nakonec odjel. 10. března - den před odjezdem - se pohádal se svou přítelkyní a oznámil jí, že se vrací domů k bývalé ženě a dětem. Následně jel během dopoledne lyžovat se svým bratrem, který se zájezdu účastnil společně s mužovými kamarády. Při sjíždění sjezdovky utrpěl těžký úraz hlavy a ocitl se v bezvědomí. Jeho bratr s kamarádem k němu okamžitě zavolali záchrannou službu, která ho odvezla do nejbližší nemocnice. Lékaři byl zaintubován, uveden do umělého spánku a následně mu byl zaveden PEG (žaludeční sonda vedená břišní stěnou do žaludku) kvůli výživě.

Bývalou manželku o stavu muže telefonicky informoval jeho otec v době, kdy byla v práci. Oznámil jí, že jeho stav je vážný a že není jasné, zda přežije. Přál si, aby tuto informaci zatím nesdělovala jeho vnoučatům. Žena začala plakat, psychicky se zhroutila a hlavou jí probíhal celý život s bývalým manželem. Po večerech plakala a upadala do stavu beznaděje. Nevěděla, jak to bude s dětmi, jak sama zvládne péči o ně, jak děti zajistí finančně a v neposlední řadě jí bylo muže líto, neboť ho měla stále ráda. Bylo pro ni velice těžké tajit tuto informaci před dětmi. Často se matky na otce ptaly, protože jim slíbil, že si je po návrtu z Francie

vezme na prázdniny. Měla strach, aby jim to nakonec neřekli cizí lidé. Proto se rozhodla zavolat tchánovi a oznámila mu, že dětem sdělí, co se děje s jejich otcem. Po sdělení zdravotního stavu otce děti reagovaly pláčem a dcera začala nadávat na otcovu přítelkyni a dávala jí tuto situaci za vinu. Chtěly otce vidět, ale matka jim vysvětlila, že je v nemocnici ve Francii a že více se dozvědí, až bude převezen do České republiky.

Po měsíci muže letecká záchranná služba přepravila do České republiky do krajské nemocnice s diagnózou apalický syndrom (vigilní koma - nevratný stav se ztrátou veškerých mozkových funkcí). O převozu do krajské nemocnice rozhodla mužova matka na základě domluvy s jeho přítelkyní. Tchyně se obrátila na bývalou snachu, aby jí poskytla do nemocnice jeho oblíbené věci, hudbu a nahrávky dětí, které by ho za pomoci bazální stimulace navracely zpět k vědomí. Bývalá žena s dětmi měla od tchyně k muži zakázán vstup. Děti začaly babičku nenávidět a nelíbilo se jim, že jeho současná přítelkyně s ním může být a oni ne. Do nemocnice chodili pouze jeho rodiče a nová partnerka. Přítelkyně se snažila uspěchat mužovo uzdravování a tak jej neadekvátně začala krmit ústy, po jejím odchodu jej našly sestry, jak se dusí. Informovali o stavu jeho rodiče a jeho přítelkyni přestali o věcech informovat s tím, že není rodinný příslušník. V poměrně krátké době přestala za mužem docházet.

Velkou pomocí pro rodinu byla ergoterapeutka, na kterou dostala rodina doporučení. Ta navrhla, aby za mužem docházely jeho děti a bývalá žena. Tchán jeho bývalou rodinu potají k synovi začal brát. Když na něj jeho bývalá žena poprvé promluvila, pohnul prstem. Po opakovaných návštěvách začal muž komunikovat více očima a zrychloval se mu srdeční tep. Bylo zřejmé, že svou rodinu vnímá.

V červnu téhož roku navštívila mužova přítelkyně jeho rodiče s tím, že si život takto nepředstavovala a že vztah končí. Díky tomu tchyně opět přijala “na milost” svoji bývalou snachu, přestože se její vztah k ní nezlepšil, nechtěla, aby její syn zůstal úplně sám. Bývalá manželka se seznámila s ergoterapeutkou, se kterou začala cíleně spolupracovat na návratu ex-manžela zpět do života. Žena muži začala vařit a přinášet domácí stravu. Domluvila se s ním na komunikaci pomocí

mrkání očí. Když mrkl jednou, znamenalo to souhlas, 2 mrknutí značila nesouhlas. Komunikaci si ověřila na obecných otázkách, na které muž odpovídal. Následnou rehabilitací rozcvičil částečně pravou ruku. Jeho matka ho v září nechala převézt do hyperbarické komory, kde s ním měsíc pobývala. Po návratu byl muž umístěn na oddělení následné péče (ONP).

V týdnu za mužem jezdili rodiče a o víkendu jeho bývalá rodina. Ergoterapeutka ženě doporučila fyzioterapeutku, která za mužem pravidelně docházela, jeho bývalou manželku zaučila ve Vojtově metodě a reflexní terapii. Rodina vyzkoušela i některé druhy alternativní léčby. Žena muže začala posazovat do křesla a motivovat k činnosti a komunikaci, dále mu zařídila ortézy na dolní končetiny. Po čase zdravotní sestry posazovaly muže na invalidní vozík, aby s ním mohla žena chodit ven na procházky. Ošetřující personál se chodil dívat, jak žena s mužem pracuje a cvičí, protože sami tuto péči neznali. Manželka se naučila komplexní ošetřovatelskou péči včetně výměny PEGu. Muž se zlepšoval, začal více hýbat pravou rukou, neverbálně komunikovat, ukazoval si na věci, které chtěl, byl více aktivní a méně spal (lékaři muži změnili medikaci, omezili u něho tlumící léky).

Po roce a čtvrt péče na ONP muži při vyšetření žaludku lékaři vyrazili zub, muž se na pokoj vrátil zakrvácený. Jeho bývalá žena po příchodu ztropila v nemocnici scénu. Po konzultaci se svým zubařem zatlačila zub zpět, díky tomu se jim ho podařilo zachránit. Následně mu jedna ze sester nešťastně rozbila hlavu rádiem, které měl umístěné nad hlavou. Na základě těchto nepříjemných situací se žena rozhodla, že si muže vezme domů. Své rozhodnutí řešila s dětmi, které okamžitě souhlasily. Jeho rodiče s jejím rozhodnutím také souhlasili a navrhli, že bude u ženy pouze po dobu, než upraví chalupu (měl k ní dobrý vztah, v minulosti na ní trávil hodně času) tak, aby vyhovovala potřebám syna, aby tu mohl být od jara do podzimu. Rodiče nechali ustanovit bývalou manželku opatrovníkem, protože po příjezdu z Francie nechali syna zbavit způsobilosti k právním úkonům (opatrovníkem se v té době stal jeho otec). Lékaři byli přesvědčeni, že muž zůstane dále na ONP. Snažili se ženě vysvětlit, že stav je trvalý a neměnný a že by bylo lepší, aby si ho domů vůbec nebrala.

Reakce okolí

Do nemocnice za mužem docházeli kolegové z práce, jeho současný stav nesli velice těžce. Bylo jim ho líto, nevěděli, jak k němu přistupovat, zda je vůbec vnímá ani jak s ním komunikovat.

Kamarádky ženy na situaci reagovaly různě, některé ji odrazovaly, jiné podporovaly. Dvě z nich byly ženě velkou oporou. Jedna z nich pracuje v sociální oblasti, proto byla schopna poskytnout ženě cenné rady a zkušenosti z praxe. Druhá byla pro ženu vítanou psychickou oporou.

Rodiče ženy jejího ex-manžela litovali, byl to pro ně pořád otec jejich vnoučat. Dceři schvalovali návštěvy v nemocnici, protože věděli, že mu tím pomáhá. S rozhodnutím dcery vzít si bývalého manžela domů ale nesouhlasili, říkali jí, že si zkazí život. Přesto její rozhodnutí respektovali. S dcerou a jejím bývalým manželem se pravidelně navštěvují.

Teprve po nastěhování manžela zpět do bytu (ve kterém bydlel se svou bývalou manželkou 17 let) se sousedi dozvěděli o jeho současném zdravotním stavu. Nabízeli rodině pomoc a snažili se jim vyjít vstříc.

Péče v rodině a úprava bydlení

Žena začala s rekonstrukcí bytu. Zažádala si o příspěvek na úpravu bydlení. Příspěvek činil přibližně 45 tisíc Kč. Žena musela zařídit pro muže potřebné pomůcky, nápomocna jí byla opět ergoterapeutka, která za jejím mužem docházela. Z pomůcek potřeboval muž polohovací postel, antidekubitní matraci, zvedák do vany a odsávačku. Při žádosti o potřebné pomůcky neměla žena nikdy problém, neboť sociální pracovnice osobně znala a ty se jí snažily vždy vyjít vstříc. Desátého září se muž přestěhoval z nemocnice zpět domů. Rodiče aktivně přestavovali a upravovali chalupu.

Bývalá manželka byla na péči sice zvyklá, ale absencí lékařů a zdravotních sestřiček pro ni byla péče ze začátku poměrně zatěžující. Pociťovala strach a zvýšenou úzkost, aby se mu něco nestalo nebo se jí doma neudusil. Podobně situaci vnímaly i děti. Žena se s bývalou tchýní a tchánem dohodla na tom, že bude chodit do práce a oni se o syna postarají v době její nepřítomnosti. I přes

jejich poměrně vysoký věk (70 a 72 let) jsou oba vitální, protože oba bývali učiteli tělocviku na základní škole. Z důvodu velké finanční zátěže spojené s péčí o manžela nebylo možné, aby ex-manželka odešla ze zaměstnání. Potřebovala zajistit pro manžela další pomůcky, které nebyly hrazené zdravotní pojišťovnou ani odborem sociální péče (motomed, chodítko, jídelní stoleček, zdravotnický materiál, náhradní invalidní vozík na cestování, automobil se speciální úpravou). Žena musela se souhlasem ostatních nájemníků domu, v němž bydlí, nechat vybudovat výtah, aby svého muže dovezla zpět do bytu, který je ve druhém patře zděného domu. Muž pobírá invalidní důchod a příspěvek na péči čtvrtého stupně, z něhož ovšem nelze pokrýt ani všechny jeho potřeby, ani potřeby dětí. Bývalá manželka s mužem po dobu několika let pravidelně dojížděla na rehabilitace, akupunkturu, k léčitelům, do hyperbarické komory a ke specializovaným lékařům. Každý den muži a jeho rodičům vaří, stará se o domácnost a po příchodu ze zaměstnání zajišťuje veškerou další péči. V prvních letech za mužem domů docházely také rehabilitační sestra a logopedka. Po čase muž přestal přijímat doma cizí lidi, nenechá na sebe sáhnout a odmítá komunikovat s cizími lidmi.

Po deseti letech

V současné době muž komunikuje nejen se svojí bývalou ženou na základě verbální i neverbální komunikace, které však rozumí pouze jeho blízcí. Hýbe pravou rukou natolik, že je schopen si vyčistit zuby, částečně se najíst lžící, snaží se o psaní, ruku pravidelně posiluje, zaklepe si o postel, pokud chce svou ženu přivolat. Snaží se o stoj v chodítku a cvičí na motomedu. Se ženou hraje A-Z kvíz, jezdí na výlety, má rád přírodopisné filmy, jezdí lyžovat na Lipno na monoski. Na chalupu dojíždí pouze několikrát do roka (stále není upravena pro jeho potřeby), má tu rád vycházky do lesa. Muž za posledních deset let, i přes nepříznivé prognózy lékařů, dosáhl velkých pokroků. Přesto je úplně odkázán na péči druhé osoby. Svůj stav si zcela uvědomuje, rodina se mu snaží zajistit bohatý program, ale i tak bojuje s pocity nudy a prázdnoty.

Pečující osoba

Bývalá manželka má následkem dlouhodobé péče již několik let závažné zdravotní problémy. Snaží se udržovat sociální kontakty a umožňovat je i bývalému manželovi. Díky péči o něj musela své soukromí odsunout „na druhou kolej". Péče ji zatěžuje natolik, že si již nenašla nového partnera. Její bývalý muž ji stále považuje za svoji manželku, nosí na ruce snubní prsten. Při sundávání v rámci rehabilitace protestuje a nechce si jej nechat vzít. Neuvědomuje si, že se rozvedl a žil s jinou partnerkou. Bývalá manželka mu sice ukázala rozvodový rozsudek, ale on nechápe, proč to udělal a nepřijímá to jako fakt. Nevybavuje si ani fakt, že utrpěl úraz. Sice si pamatuje, že byl na lyžích, ale už neví, že tam byl s novou přítelkyní.

Žena přehodnotila svůj žebříček priorit. Váží si maličkostí a mužových drobných pokroků. Často se potýká s otázkou, proč zrovna on a proč ona, ale nikdy nezalitovala, že si ex-manžela vzala domů a pečuje o něj. Se situací se však nikdy nesmířila, trápí ji, že mu nemůže více pomoci. Někdy zažívá pocity vzteku a klade si otázku, proč jel vlastně lyžovat. Nemá ráda, když někdo prohlásí, že ho Bůh potrestal za to, že se s ní rozvedl. Okolí ji považuje za "svatou" a obdivuje ji.

Jak se s danou situací vyrovnávaly děti

Dcera situaci těžce nesla už od rozvodu rodičů, nedokázala se s ní vyrovnat. Otcovu novou přítelkyni s bratrem nikdy nepřijali, stejně tak ani ona je. Jako křivdu cítili fakt, že nemohli za otcem chodit do nemocnice, protože jim to po úrazu zakázala jejich vlastní babička (otcova matka). Na základě těchto událostí začala dcera užívat měkké drogy. Přestala chodit do školy, zcela změnila styl oblečení. Následovaly útěky z domu, opakovaně ji hledala policie, která ji přivážela zpět matce. Dceři k problémům s drogami přispěla i umělecká škola, kterou studovala. Matka dceru nechala umístit do diagnostického ústavu, po měsíci si ji však vzala zpět domů, protože dcera danou situaci evidentně neunesla. Matka ji motivovala ke změně chování s tím, že si již brzy vezmou otce domů. Nic však nepomáhalo. Měsíc dcera nebyla doma, matka ji celou dobu hledala. Když se vrátila, rozhodla se na základě rozhovoru s matkou nastoupit do

protidrogové léčebny. Z té přišla domů v době, kdy již byl doma i otec. Snažila se s péčí o něj pomáhat. I přesto, že se snažila, situaci nedokázala ustát a k drogám se vracela. 10. ledna 2007 dcera při útěku z domova skočila z okna, tímto skokem utrpěla úraz páteře. Při přepravě do nemocnice lékař konstatoval, že bude od krku dolů ochrnuta. Během převozu upadla do bezvědomí. Po operaci lékaři dali matce naději na uzdravení dcery a vyloučili její následné ochrnutí. Dcera se ještě po dobu několika měsíců léčila doma. Po částečném uzdravení začala docházet do centra pro drogově závislé. Mohla se pohybovat pouze v korzetu. Tím, že se vrátila do běžného života a prostředí mezi své kamarády, se opět vrátila k drogám. Znovu nastoupila do léčebny. Tam jí doporučili život v komunitě, v té si našla přítele, s nímž odešla na druhý konec republiky. S partnerem zde nastoupili do práce. Uměleckou školu nikdy nedodělala. Po půl roce jí vztah s přítelem přestal fungovat a ona se opět vrátila k drogám. Matka si pro ni dojela a odstěhovala ji zpět domů. Dívka začala bydlet v domě na půl cesty. Opět se jí podařilo fungovat v běžném životě, matka jí našla práci na poště a dcera se přihlásila na střední školu se sociálním zaměřením. Po dvou měsících z domova na půl cesty odešla a již poněkolikáté propadla drogám. Za měsíc se ale rozhodla pro návrat do léčebny. Tam jí primář oznámil, že ji bere již naposled, jenom díky jejímu otci, kterého znal, a byla mu známa situace v rodině. Za další měsíc (léto 2013) odešla s jedním pacientem z léčebny do Prahy. V únoru následujícího roku se vrátila sama domů k rodičům, protože měla obavy, že by mohla opět upadnout do závislosti. V místě bydliště si našla práci. Při cestě na vyšetření, kam ji doprovázela matka, potkala svou bývalou partu, která ji kdysi dávno přivedla k drogám. Její členové na ni začali pokřikovat a vyhrožovat jí smrtí. Dívka dostala strach zůstat v rodném městě, a tak odjela do Francie za svým kamarádem, který tam již dva roky pracoval. Práci a ubytování měla v době odjezdu již zajištěno. V listopadu 2014 se vrátila domů, z našetřených peněz částečně zaplatila dluhy (převážně na sociálním a zdravotním pojištění). Obávala se, že by mohla v bydlišti opět potkat bývalou partu, rozhodla se tedy nastěhovat k rodičům matky. Pracuje v rodinné firmě své tety a plánuje se vrátit zpět do Francie v dubnu, kdy opět začíná pracovní sezóna brigádníků. V současné době nefetuje.

Syn rozvod rodičů nesl těžce, ale své emoce zadržoval a neventiloval. Bezprostředně po úrazu otce často plakal, uzavřel se do sebe, nechtěl chodit do školy a vyhýbal se tématům, která se týkala otce. Těžce nesl i situaci ohledně své sestry, často musel zůstávat po nocích sám doma s otcem, když matka hledala svou dceru. Bál se, že péči o otce nezvládne a začal to zazlívat své sestře. Od té doby se sestrou nechtěl komunikovat a ztratil o ni zájem. Po nástupu na střední školu odmítl jet na lyžařský výcvik. Tuto situaci vyhrotil ředitel školy, který si pozval matku a slovně ji urážel řečmi, že je chudák, který nemůže dát synovi finance na lyže. Snažila se mu vysvětlit, že nejde o peníze, ale o osobní důvody. Ředitel přesto na matku tlačil a trval na udání důvodu. Vysvětlila mu tedy, co se stalo a jak syn pečuje o svého těžce postiženého otce, což vedlo k ukončení rozhovoru. Následně se ředitel školy matce omluvil a syn na hory nejel. Snažil se matku podporovat nejen v péči o otce, ale i po finanční stránce (brigády). Po ukončení střední školy nastoupil do práce a přihlásil se dálkově na vysokou školu. V jednadvaceti letech se přestěhoval ke své přítelkyni do města vzdáleného 30 kilometrů od jeho rodného bydliště. O víkendech se svou přítelkyní jezdí za rodiči a pomáhá v péči o svého otce, aby si matka mohla aspoň trochu odpočinout.

ABSTRAKT

NĚMCOVÁ, M. Péče o osoby se zdravotním postižením. České Budějovice 2015. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a charitativní práce.
Vedoucí práce: Alois Křišťan.

Klíčové pojmy: osoby s postižením, extrémní životní situace, diagnóza, rodina, pečující osoby, finanční zajištění, bydlení

Práce se zabývá vybranými prvky související s péčí o osoby s postižením se zaměřením na skutečnosti, které péči ztěžují či znesnadňují. Na základě odborné literatury přibližuje život pečujících osob, které se vyrovnávají s postižením u svých blízkých a přizpůsobují se novým životním situacím, mění svůj dosavadní způsob života, ať už jde o bydlení, vztahy v rodině, partnerské vztahy, zaměstnání či změny finančních poměrů.

Ve třech kazuistikách jsou popsány extrémní životní situace, které rodinu přivádějí do nových situací a zcela mění jejich dosavadní způsob života. Případové studie odhalují život pečujících osob po stránce materiální, sociální, ale také emocionální.

ABSTRACT

NĚMCOVÁ, M. Caring for people with disabilities. České Budějovice 2015. Bachellor thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of theology. Department of ethics, psychology and charity work.
Supervisor: Alois Kristan.

Key terms: People with disabilities, extreme life situations, diagnosis, family, caregivers, financial security, housing

The thesis deals with selected elements related to the care for people with disabilities, focusing on the factors which impede or complicate the treatment. Based on specialized literature, the thesis draws near the life of the caregivers as they cope with disabilities of their loved ones and adapt to new situations in life, change their way of life, be it in terms of housing, family relationships, relationships, employment or financial situation changes.

Extreme life situations that bring families into new situations and change their way of life completely are described in three cases. The case studies reveal the life of the caregivers from material, social, but also emotional perspective.