



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život s diagnózou Hydrocephalus

Bakalářská práce

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Debora Pšikalová

Vedoucí práce: MUDr. Vladimír Peřina

České Budějovice 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Život s diagnózou Hydrocephalus“ jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů 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 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 bakalářské práce, s databází kvalifikačních prací Theses.cz, provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 1.6.2020

Debora Pšikalová

Poděkování

Prostřednictvím těchto řádků, bych chtěla velmi poděkovat, vedoucímu mé bakalářské práce, MUDr. Vladimíru Peřinovi, za jeho cenné rady, trpělivost a čas, který mi věnoval. Také bych ráda poděkovala všem, kteří mi byli nápomocni, při realizaci této bakalářské práce.

Život s diagnózou Hydrocephalus

Abstrakt

Tato bakalářská práce, se zabývá životní historií jedince s diagnózou hydrocefalus. Je napsaná v designu deskriptivní případové studie. Dílčím cílem této bakalářské práce, je popsat a následně analyzovat, edukační historii jedince s diagnózou hydrocefalus, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího procesu. Ke sběru dat, jsem využila informace ze zdravotní karty, s příložením CT snímků uložení shuntu a poskytnutí osobních informací jedince, s obstrukčním hydrocefalem. Kromě sběru dat ze zdravotní karty, jsem využila techniky narativního rozhovoru s rodiči. Má výběrová studie, je zaměřena na mou osobu, s ohledem na velice nízký výskyt tohoto onemocnění, bez dalších přidružených diagnóz a bez mentálního či fyzického postižení. Na závěr případové studie, jsem zhodnotila edukační proces, kde jsem popsala názor mé matky na přístup pedagogů a také můj pohled. V názorech jsme se shodly. I přestože rodiče podali pedagogům, co nejvíce informací, někteří z nich, se rozhodli skutečnost ignorovat a rozhodli se mě považovat za simulanta a můj zdravotní stav zlehčovat. Nakonec jsem shrnula svou případovou studii. Veškeré informace uvedené v bakalářské práci, mohou být doplňkovým podkladem pro studenty studijních oborů, zaměřených na práci s lidmi se zdravotním postižením. Zároveň bakalářská práce může sloužit i jako pomůcka, pro pedagogy, kteří mají ve svých třídách integrované dítě, s obstrukčním hydrocefalem.

Klíčová slova

Hydrocefalus; Kvalita života; Ucelená rehabilitace; Vojtova terapie reflexního plazení; Edukace

Life with Hydrocephalus diagnosis

Abstract

This bachelor thesis deals with the life history of an individual diagnosed with hydrocephalus. It is written in the design of a descriptive case study. A partial goal of this bachelor thesis is to describe and subsequently analyze the educational history of an individual diagnosed with hydrocephalus, focusing on individual factors of the inclusive educational process. To collect the data, I used the information from the health card, attaching CT images to save the shunt and providing personal information to the individual, with obstructive hydrocephalus. In addition to collecting data from the health card, I used the technique of narrative conversation with parents. My sample study is focused on my person, given the very low incidence of this disease, without other associated diagnoses and without mental or physical disabilities. At the end of the case study, I evaluated the educational process, where I described my mother's opinion on the approach of teachers and also my view. We agreed on the opinions. Although my parents gave educators as much information as possible, some of them chose to ignore the fact and decided to consider me a simulant and downplay my health. Finally, I summarized my case study. All the information provided in the bachelor's thesis can be an additional basis for students of study fields focused on working with people with disabilities. At the same time, the bachelor's thesis can also serve as an aid for teachers who have an integrated child in their classes with obstructive hydrocephalus.

Key words

Hydrocephalus; Quality of life; Comprehensive rehabilitation; Vojt's therapy of reflex crawling; Education

Obsah

1. Úvod	8
2. Teoretická část	10
2.1. Část medicínská.....	10
2.1.1. Historie hydrocefalu.....	10
2.1.2. Hydrocefalus	11
2.1.3. Příčiny hydrocefalu.....	11
2.1.4. Typy hydrocefalu.....	12
2.1.5. Specifikace hydrocefalu v různých věkových obdobích	12
2.1.5.1. Hydrocefalus u novorozenců	12
2.1.5.2. Hydrocefalus u dětí	13
2.1.5.3. Hydrocefalus u dospělých	13
2.1.6. Diagnostika hydrocefalu.....	13
2.1.7. Léčba hydrocefalu	14
2.1.8. Implantace shuntu	14
2.1.9. Rizika implantace shuntu	15
2.1.10. Prognóza hydrocefalu	15
2.1.11. Péče o nemocné po operaci hydrocefalu.....	15
2.2. Část speciálně-pedagogická	16
2.2.1. Kvalita života	16
2.2.1.1. Historie kvality života	17
2.2.1.2. Kvalita života ve vztahu ke zdraví.....	18
2.2.1.2.1. Měření kvality života vztahující se ke zdraví.....	19
2.2.1.3. Kvalita života nemocných s hydrocefalem	19
2.2.2. Ucelená rehabilitace u lidí s hydrocefalem	20
2.2.2.1. Léčebná rehabilitace	22
2.2.2.1.1. Vojtova metoda reflexního plazení	24
2.2.2.1.1.1. Motorický vývoj dítěte do 1. roku	25
2.2.2.1.1.2. Motorický vývoj dítěte v prvních třech měsících – 1. trimenon	25
2.2.2.1.1.3. Motorický vývoj dítěte v druhých třech měsících dítěte – 2. trimenon.....	26
2.2.2.1.1.4. Motorický vývoj ve třetích třech měsících dítěte – 3. trimenon.....	26
2.2.2.1.1.5. Motorický vývoj ve čtvrtých třech měsících dítěte – 4. trimenon	26
2.2.2.1.1.6. Průběh Vojtovy metody reflexního plazení.....	26
2.2.2.2. Pedagogická rehabilitace	27
2.2.2.3. Sociální rehabilitace	29

2.2.2.4. Pracovní rehabilitace.....	30
3. Empirická část	32
3.1. Charakteristika výzkumné práce	32
3.2. Charakteristika výzkumného souboru	32
3.3. Cíl práce.....	32
3.3.1. Hlavní cíl práce	32
3.3.2. Dílčí cíl práce	32
3.4. Metody sběru dat.....	32
3.5. Analýza dat v případové studii	34
3.6. Etika výzkumného šetření	34
3.7. Případová studie	36
3.7.1. Rodinná anamnéza.....	36
3.7.2. Těhotenství mé matky	37
3.7.3. Období mého narození a po mém narození	38
3.7.4. Období do 5. měsíce věku.....	38
3.7.5. Vývoj do 1 roku	41
3.7.6. Vývoj do 3 let.....	43
3.7.7. Předškolní období	44
3.7.8. Mladší školní období	46
3.7.9. Starší školní věk.....	51
3.7.10. Období adolescence.....	60
3.8. Shrnutí případové studie.....	63
3.9. Analýza edukačního procesu.....	66
4. Diskuze	68
5. Závěr.....	70
6. Seznam literatury	72
7. Seznam příloh a obrázků.....	75

1. Úvod

Hydrocefalus je onemocnění, které mě bude provázet celým mým životem, a o kterém stále sbírám nové informace. Toto onemocnění mi bylo zjištěno v 5 měsících. V tomto období, mi byl diagnostikován obstrukční hydrocefalus, který byl u mě řešen chirurgicky, zavedením ventrikulo-peritoneálního shuntu, který mi je zaveden do dutiny břišní. Termín hydrocefalus, pochází z řeckého slova hydro, které znamená voda, a od slova kefale, které znamená hlava. Dohromady celé slovo hydrocefalus znamená voda v nitrolebeční dutině. Hydrocefalus označuje stav, kdy vlivem zvýšeného množství mozkomíšního moku, v mozkových komorách dochází k útlaku a redukci mozkové tkáně. Jedná se o chorobné městnání mozkomíšního moku v komorách, či dutinách mozku. Příčinou tohoto městnání, je porucha oběhu mozkomíšního moku. Mozkomíšní mok, se v nedostatečné míře vstřebává zpět do krve a hromadí se v centrální nervové soustavě. Hydrocefalus ovlivňuje jedince v kognitivním, psychomotorickém vývoji a kvalitě života. Hydrocefalus je léčen snížením nitrolebního tlaku, snížením objemu mozkomíšního moku a u obstrukčního hydrocefalu je možnost chirurgického odstranění blokády.

Teoretická část, mé bakalářské práce je rozdělena na 2 části. Na část medicínskou a speciálně-pedagogickou. V teoretické části medicínské, se zabývám popsáním této diagnózy, její historií, příčinami, typy, specifikací v různých věkových obdobích, diagnostikou, léčbou, implantací shuntu, prognózou a péčí o nemocné, po operaci hydrocefalu. V teoretické části speciálně-pedagogické, se zabývám kvalitou života jedinců s touto diagnózou. Na kvalitu života jedince s hydrocefalem jsem se zaměřila, protože toto onemocnění zatěžuje jak jedince samotného, tak i jeho rodinu v oblasti psychosociální. Dále se v této části věnuji ucelené rehabilitaci u lidí s hydrocefalem. Svou pozornost jsem zaměřila na všechny části ucelené rehabilitace, protože každá část, je pro jedince s diagnózou hydrocefalus důležitá. U léčebné rehabilitace, jsem se zaměřila na léčbu jedince s touto diagnózou, na její formy a na terapii, pomocí Vojtovy metody reflexního plazení a na její průběh. Mou pozornost jsem také věnovala, motorickému vývoji jedince do 1 roku. Větší pozornost jsem věnovala pedagogické rehabilitaci, protože do této rehabilitace patří výchova a vzdělávání jedince, které nás provází celým naším životem. Výchova a vzdělávání jsou nejdůležitější v období dětství a dospívání. Během této rehabilitace, je jedincům poskytováno vzdělávání všeobecné, ale i odborné. V rámci tohoto typu rehabilitace, jsou jedinci připravováni na své budoucí povolání.

Pedagogickou rehabilitaci poskytují pedagogičtí pracovníci, kteří pracují ve speciálních školách či zařízeních. Pedagogická rehabilitace se zabývá jedinci, kteří se díky svému zdravotnímu postižení, nemohou vzdělávat v běžném školském systému. Dále v tomto typu rehabilitace rozebírám odborníky, kteří se účastní této rehabilitace. Mou pozornost jsem dále věnovala sociální rehabilitaci, která je také pro jedince se zdravotním postižením velmi důležitá. Během této rehabilitace získává jedince s touto diagnózou dovednosti, které potřebuje k dosažení, co největší možné nezávislosti a samostatnosti. Na závěr jsem se věnovala pracovní rehabilitaci, jejímž úkolem je naplnění potřeby pracovat, u jedinců se zdravotním postižením.

V praktické části se zabývám cílem mé bakalářské práce. Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum, kdy jsem zpracovala deskriptivní případovou studii jedince s diagnózou hydrocefalus, bez mentálního a fyzického postižení, se zaměřením na edukaci jedince. Primárním cílem mé práce, bylo vypracovat mou životní historii, v designu deskriptivní případové studie. V souladu s tímto primárním cílem, jsem si stanovila dílčí cíl, kterým bylo popsat a následně analyzovat mou edukační historii, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího procesu. Již od mateřské školy jsem se vzdělávala dle běžného školského systému. Nevzdělávala jsem se dle IVP. Využívala jsem se po všech stránkách normálně. V ničem jsem nezaostávala, a z tohoto důvodu mě rodiče umístili, do běžné mateřské školy a následně do běžné základní školy. Vždy se radili s mým ošetřujícím lékařem. Můj ošetřující lékař, také neviděl důvod, proč bych se neměla vzdělávat, v běžném školském systému. Rodiče všem pedagogům vždy podali úplné informace a snažili se jim zodpovědět na všechny jejich dotazy. Přístup pedagogů byl velmi odlišný. Někteří mé onemocnění tolerovali a snažili se mi vyjít vstříc, a jiní ignorovali informace, které jim moji rodiče podali a brali mě za simulanta. Má bakalářská práce je zaměřena na kvalitativní výzkum. V praktické části jsem vypracovala deskriptivní případovou studii, která se týká mé osoby. Ke sběru dat jsem využila informace ze své zdravotní karty, a kromě sběru dat, jsem využila další techniky narativního rozhovoru s mými rodiči.

2. Teoretická část

2.1. Část medicínská

2.1.1. Historie hydrocefalu

Slovo hydrocefalus má původ od řeckého slova hydro, které znamená voda, a od slova kefale, které znamená hlava. Dohromady celé slovo hydrocefalus znamená voda v nitrolebeční dutině (Kala, 2005). Zmínky o tomto onemocnění, se objevují již od dob slavného lékaře Hippokrata (Lipina, Paleček, 2004). Hippokrates se zabýval hydrocefalem a přišel s teorií, že hydrocefalus je komplikací epilepsie. Hippokrates se domníval, že díky záchvatům při epilepsii se mění mozková tkáň na vodu. Lidem takto nemocným, doporučoval konzumaci zeleniny a vdechování látek, které měly vyvolávat kýchání. Pokud byly tyto postupy neúspěšné, navrhoval trepanaci lebky blízko fontanely (Kala, 2005).

Dalším známým lékařem, který se zabýval hydrocefalem byl Galén. Galén zkoumal mozkové komory a byl přesvědčen, že naše duše bude očištěna hypofýzou. Patologií hydrocefalu, se zabýval zakladatel patologické anatomie Giovanni Battista Morgagni. Dalším lékař, jenž se věnoval hydrocefalu byl Robert Whytt, který v roce 1768 dokázal rozeznat vnitřní a vnější hydrocefalus (Cartwright, Wallace, 2017).

V německém městě Seeburgu, byly nalezeny části kostí asi šestiletého chlapce, u kterého byl diagnostikován hydrocefalus, a které pocházely již z neolitického období. Lebky lidí s hydrocefalem, byly nalezeny i v egyptském městě Saqqaře a stáří těchto lebek se zařazuje do vlády první dynastie. Dokonce byly nalezeny ostatky chlapce s hydrocefalem, které jsou zařazeny již do keltského období (Kala, 2005). První operace pro léčbu hydrocefalu jsou datovány koncem 19. a začátkem 20. století. Doposud není hydrocefalus léčen pomocí léků, ale pouze pomocí chirurgických zákroků (Preiss, Kučerová et al. 2006).

Do 16. století nebylo zcela jasné, kde se v těle nachází mozkomíšní mok. Lékaři si mysleli, že se mozkomíšní mok nalézá pod kůží (Preiss, Kučerová et al., 2006). V 16. století lékař Vesalius, jako první popsal hydrocefalus jako hromadění mozkomíšního moku v komorovém systému (Kala, 2005). První ventily, které se používaly při chirurgické léčbě hydrocefalu, vynalezli lékaři Nulsen a Spitz. Tyto ventily byly kulové a vyrobené z pružiny a oceli. První shuntů odváděly mozkomíšní mok z mozkových

komor do podkožních či subdurálních prostor. V posledních čtyřech desetiletích došlo k vylepšení shuntů (Cartwright, Wallace, 2017).

2.1.2. Hydrocefalus

Hydrocefalus není považován za nemoc, ale za syndrom, který je způsoben několika příčinami (Seidl, 2008). Je to porucha centrálního nervového systému (Aygok, Rekate, 2010). Je to stav, který vyplývá z nerovnováhy mezi produkcí a vstřebáváním mozkomíšního moku. Tato nerovnováha způsobuje zvýšený objem mozkomíšního moku, rozšíření komorového systému a velmi často zvýšený intrakraniální tlak (Cartwright, Wallace, 2017). Hydrocefalus je onemocnění, které je heterogenní a může být způsoben mnoha možnými příčinami (Rigamonti, 2014).

Hydrocefalus může vzniknout v jakémkoliv věku. V dětském věku je hydrocefalus většinou spojen i s jinými vrozenými vadami a v dospělém věku vzniká hydrocefalus následkem úrazu mozku, krvácením do mozku, infekce či nádoru mozku (Kala, 2005). Hydrocefalus se může vyskytovat samostatně anebo může být spojen s jinými vadami či nemocemi. Hydrocefalus může vzniknout buď akutně nebo chronicky. Akutní hydrocefalus se projeví během několika hodin, maximálně dnů. Chronický hydrocefalus se může projevit během několika měsíců či let. Hydrocefalus se může vyskytovat jako samostatná diagnóza, ale může být spojen i s jinými neurologickými stavy či nemocemi (Cartwright, Wallace, 2017).

2.1.3. Příčiny hydrocefalu

Existuje celá řada příčin, které způsobují hydrocefalus (Klíma et al., 2016). Příčiny, které způsobují hydrocefalus u dětí, mohou být vrozené či získané. Do vrozených příčin řadíme: stenózu Sylvijského mokovodu, cévní malformace, arachnoideální cysty, Dandy-Walker malformace (Lipina, Paleček, 2004). Primární příčinou hydrocefalu je ucpání cirkulace či vstřebávání mozkomíšního moku. U kojenců a dětí může být hydrocefalus buď vrozený anebo je spojen s jinými vadami. Hydrocefalus může být spojen s infekcemi centrálního nervového systému, krvácením, nádory, či cystami (Cartwright, Wallace, 2017).

2.1.4. Typy hydrocefalu

Hydrocefalus je rozdělen do několika různých kategorií. Nejčastěji se hydrocefalus rozděluje na komunikující a nekomunikující. Tyto dva typy byly dříve zaměňovány za hydrocefalus obstrukční a nestrukturální (Cartwright, Wallace, 2017). Tyto dva typy se od sebe liší lokalizací překážky. Při nekomunikujícím hydrocefalu, se překážka nachází v komorovém systému našeho mozku. A při komunikujícím hydrocefalu, se tato překážka nachází v žilním nebo subarachnoideálním prostoru (Lipina, Paleček, 2004). Mezi další základní typy hydrocefalu patří: hydrocefalus obstrukční, hyporesorpční, hypersekreční. Obstrukční hydrocefalus vzniká, pokud se utvoří překážka, která zabraňuje oběhu mozkomíšního moku v komorovém systému mozku. Hyporesorpční hydrocefalus spočívá v překážce nedostatečného vstřebávání mozkomíšního moku. Hypersekreční hydrocefalus vzniká, pokud se vytváří nadměrné množství mozkomíšního moku (Lipina, Paleček, 2004). Tento typ hydrocefalu se vyskytuje vzácně (Seidl, 2008). Hydrocefalus lze ještě dělit na vnitřní a zevní. U vnitřního hydrocefalu se mozkomíšní mok hromadí v mozkových komorách. U zevního hydrocefalu se mozkomíšní mok městná pouze okolo mozku (Fendrychová, Borek et al., 2007).

2.1.5. Specifikace hydrocefalu v různých věkových obdobích

2.1.5.1. Hydrocefalus u novorozenců

Vrozený hydrocefalus je závažným medicínským problémem, nejen s ohledem na nákladnost léčby a celoživotní péči, ale je to také i etický problém, protože je často spojen s fyzickým nebo psychickým postižením (Kala, 2005). Léčba hydrocefalu u novorozenců se liší od léčby dospělých jedinců s hydrocefalem. Je to z důvodu nedostatečně zralého mozku u dětí, u kterého teprve začíná myelinizace. Dalším důvodem je, že děti na rozdíl od dospělého ještě rostou. Mezi další důvody, patří fragilita měkkých tkání, či příčina vzniku hydrocefalu (Lipina, Paleček, 2004). Hydrocefalus u novorozenců lze řešit punkcí komor, zevní komorovou drenáží, lumbální punkcí nebo také implantací shuntu (Kala, 2005). Rozhodnutí o vhodném léčebném postupu může být velmi obtížné. Hydrocefalus u novorozenců má mnoho příčin a může být spojen s vrozenými vadami srdce, trávicího ústrojí, bývají i nacházeny chromosomální abnormality. Mezi příznaky hydrocefalu u novorozenců patří: vyklenutí velké fontanely, rozestup lebečních švů, růst obvodu hlavičky, stáčení těla do opistotonu, oční příznak „zapadajícího slunce“, křeče, zvracení, apnoe či letargie (Kala, 2005).

2.1.5.2. Hydrocefalus u dětí

Hydrocefalus může dítě natrvalo poškodit a negativně ovlivnit jeho celkový vývoj. Velmi důležité je včasné odhalení této diagnózy. Při rychlé zásahu a vhodné léčbě, se může dítě vyvíjet zcela normálně. Příznaky hydrocefalu se liší podle věku. U dětí jsou časté tyto projevy: bolest hlavy, zvracení, podrážděnost, poruchy vědomí a dalším příznakem může být tzv. pohled „zapadajícího slunce“, kdy se při pohledu dolů objeví bělmo a oči dítěte vypadají, jako kdyby se dívaly na spodní víčka (Vacek, 2016).

2.1.5.3. Hydrocefalus u dospělých

U dospělých jedinců se ve většině případů vyskytuje získaný hydrocefalus. Vrozený hydrocefalus se u této skupiny vyskytuje velmi vzácně. Mezi nejvíce vyskytované typy hydrocefalu u dospělých patří: posthemoragický hydrocefalus, následek subarachnoidálního krvácení nebo krvácení do mozkových komor. Hydrocefalus posttraumatický, je dalším typem a vzniká velmi často jako komplikace při poranění mozku. Dále sem řadíme: postinfekční hydrocefalus, idiopatický normotenzní hydrocefalus, kdy tento typ se objevuje hlavně u jedinců starších 60let. U dospělých se můžeme setkat i s obstrukčním hydrocefalem (Lipina, Krejčí, 2016).

2.1.6. Diagnostika hydrocefalu

V dnešní době, se ke zjištění hydrocefalu, používají nejčastěji zobrazovací metody CT a MR. Tyto zobrazovací metody dokáží ukázat, případnou dilataci komorového systému (Seidl, 2015). U malých dětí je prováděn ultrazvuk přes velkou fontanelu (Kala, 2005). Zobrazovací metoda CT je v současné době nejrychlejším screeningovým nástrojem, který trvá jen několik minut. CT snímky dokáží přesně zobrazit velikost a tvar komory, přítomnost krve, kalcifikaci, cysty a shunt. U diagnózy hydrocefalu bývá obvykle viděn zvětšený ventrikulární systém a obvykle se poprvé vyskytuje v laterálních komorách. CT skenování má nižší rozlišení než MRI skenování a používá se hlavně při vyšetření axiální roviny (Cartwright, Wallace, 2017). MR dokáže lépe než CT vyšetření zobrazit změny, které probíhají při diagnóze hydrocefalu (Kala, 2005). MR vyšetření trvá déle než CT vyšetření. Jeho délka je 45 minut a déle. U dětí dáváme jednoznačně přednost MR vyšetření (Cartwright, Wallace, 2017).

2.1.7. Léčba hydrocefalu

V současné době neexistuje žádná léčebná terapie, která by účinně vyléčila hydrocefalus (Cartwright, Wallace, 2017). Existuje několik druhů chirurgických zákroků, které jsou využité k léčbě hydrocefalu. Podle typu hydrocefalu se rozhoduje, jaký druh operace bude nutný k léčbě a zohledňuje se také věk jedince (Ammar, 2017). Nejčastěji využívanými chirurgickými zákroky při léčbě hydrocefalu jsou tyto: otevřená operace, zkratová operace a endoskopická operace.

Otevřené operace slouží hlavně k léčbě obstrukčního hydrocefalu. Blokádu u obstrukčního hydrocefalu mohou způsobit útvary nádorové i nenádorové povahy. Do nádorových útvarů způsobujících blokádu řadíme hlavně: ependyom, plexus papilom, meningeom, astrocytom, kraniofaryngeom, teratom, meduloblastom či nádory pineální krajiny. Do nenádorových útvarů, které způsobují blokádu, řadíme: arachnoidální cesty, koloidní cesty či cévní malformace (Lipina, Krejčí, 2016). Obstrukční hydrocefalus je možné vyléčit chirurgickým odstraněním blokády, která hydrocefalus způsobuje. Pokud není zjištěna příčina blokády, zavádí se ventrikulo-peritoneální shunt, který je veden do dutiny břišní nebo ventrikulo-atriální shunt vedený do srdeční síně (Seidl, 2015).

Nejčastěji používanou chirurgickou léčbou je zkratová operace. Zkratová operace spočívá v odvádění mozkomíšního moku z komor mozku do tělních dutin. Při této operaci je nejčastěji zaváděn do těla ventrikulo-peritoneální shunt, který vytváří spojení centrální nervové soustavy a dutiny břišní, kdy je mok drénován katetrem do dutiny břišní. Mozkomíšní mok je možné kromě do dutiny břišní odvádět do pravé srdeční síně, kdy je použit ventrikulo-atriální shunt. Další možností odvodu mozkomíšního moku je do dutiny hrudní, kdy je použit ventrikulo-pleurální shunt. Ventrikulo-pleurální shunt se zavádí u komunikujícího hydrocefalu.

Endoskopické operace hydrocefalu spočívají v léčbě mozkových komor pomocí endoskopu (Lipina, Krejčí, 2016).

2.1.8. Implantace shuntu

Každým rokem je v celém světě implantováno více než 200 000 shuntů, které jsou použity na léčbu hydrocefalu. V dnešní době existuje více než 200 typů ventilů, různé stavby a různých vlastností (Kala, 2005). Nejčastěji je zaváděn ventrikulo-peritoneální shunt. Hlavními součástmi, ze kterého je vyroben ventrikulo-peritoneální shunt jsou:

komorový katétr, ventil, peritoneální katétr (Lipina, Paleček, 2004). Shunty a ventily jsou vyráběny ze silikonu. Tělo silikon dobře snáší a silikon nevyvolává systémovou imunitní reakci. Materiál ventilů, který přichází do kontaktu s tkáněmi nebo likvorem, je tedy silikon v různých podobách nebo syntetická guma, polysulfon, polypropylen a tantal. Implantovaný shunt může v optimálních případech představovat přechodný způsob terapie. „*Stále více se ukazuje, že cílem léčby hydrocefalu není implantace dobře fungujícího drenážního systému, ale že shunt by měl být pouhým dočasným léčebným prostředkem*“ (Kala, 2005, s. 91). V poslední době je hlavní snahou neurochirurgů zbavit lidi s hydrocefalem jejich závislosti na shuntu (Kala, 2005).

2.1.9. Rizika implantace shuntu

Implantovaný shunt ohrožuje řada rizik. Pokud je shunt nefunkční, bývají velmi často přítomny tyto příznaky: nevolnost, zvracení, bolest hlavy, iritabilita, ztráta již získaných schopností a dovedností, bolest břicha, zvětšování břicha z důvodu hromadění moku, zvýšení tělesné teploty. Asi nejčastějším důvodem, proč implantovaný shunt selže, je obstrukce neboli neprůchodnost komorového katétru (Kala, 2005). Mezi další rizika patří: předrénování, infekce drenážního systému, selhání ventilu, zlomení shuntu, rozpojení drenáže, migrace odpojeného katétru (Vacek, 2016). Další nejčastější příčinou problémů s implantovaným shuntem, je tělesný růst malých dětí, kdy v jeho důsledku dochází k vytažení shuntu z místa zavedení, a to nejčastěji způsobuje komplikace či jeho nefunkčnost. S ohledem na nedostatečnou délku shuntu, je u malých dětí, vždy plánována revize shuntu (Kala, 2005).

2.1.10. Prognóza hydrocefalu

Prognóza dětí s hydrocefalem se celkově zlepšuje, díky lepší zdravotnické péči. Děti, které jsou správně léčeny s touto diagnózou, dosahují výrazně lepších výsledků. Celková prognóza hydrocefalu je většinou závislá na celkové příčině hydrocefalu. Prognóza také souvisí s komplikacemi, které mohou postihnout shunt. Aby bylo dosaženo co nejlepších výsledků, je důležitá včasná léčba hydrocefalu (Cartwright, Wallace, 2017).

2.1.11. Péče o nemocné po operaci hydrocefalu

Péče o nemocné po operaci hydrocefalu, musí být soustavná a u většiny případů i trvalá. Každý člověk s hydrocefalem s implantovaným shuntem, by měl mít u sebe doklad, ve kterém budou obsaženy údaje o jeho diagnóze, měl by tam být uveden typ ventilu, který

má daný člověk implantován, dále by tam měla být hodnota nastavení programovatelného ventilu, adresa nemocného a telefonní číslo nemocnice, která o nemocného pečuje. Kromě pravidelných kontrol u lékaře, by mělo být prováděno, i při klidném průběhu nemoci, vyšetření pomocí zobrazovacích metod, a to hlavně u dětí. Jedinci s implantovaným programovatelným ventilem, by se měli vyhnout kontaktu ucha, za kterým je ventil umístěn a magnetu (Kala, 2005).

2.2. Část speciálně-pedagogická

2.2.1. Kvalita života

Kvalita života je zaměřena na lidskou populaci (Mičánková, 2012). Cílem kvality života je hodnocení života určitého jedince, ale může být hodnocena i u skupiny lidí, společnosti či celé populace lidí. Na život jedince je pohlíženo z komplexního hlediska. To znamená, že hodnocení, není zaměřeno jen na biologickou část života jedince, ale také na všechny ostatní složky jeho života, které zahrnují například rodinný život či společenský život a je zde zahrnuto i emoční prožívání jedince (Gurková, 2011).

Termín kvalita života je použit v mnoha oborech. Tento termín se může používat například v ošetrovatelství, v sociologii, v psychologii, ekologii ... (Faťunová, 2007). V každém oboru přistupují, k tomuto termínu, jiným způsobem. Kvalitou života se zabývá mnoho odborníků z odlišných oborů (Mičánková, 2012).

Hodnocení života jedince, je založeno na srovnávání života daného jedince s životy druhých lidí a s tím co je očekávaného. Kvalita života se v odborné literatuře rozděluje na objektivní a subjektivní (Gurková, 2011). Objektivní se zaměřuje hlavně na materiální a sociální zajištění jedince a na jeho zdravotní stav. Na rozdíl od objektivní, se subjektivní zaměřuje hlavně na citovou stránku jedince a na jeho spokojenost se svým životem (Hnilicová in Payne et al., 2005). Termín kvality života je velmi těžké definovat, je to termín, který je multidimenzionální a zabývají se s ním vědní obory jako jsou například: medicína, ošetrovatelství, sociologie, psychologie, ekonomie a další. Jejich poznatky a pochopení se v některých oblastech zásadně liší. Z tohoto důvodu kvalita života nemá doposud všeobecnou definici, která by byla přijatelná (Gurková, 2011).

2.2.1.1. Historie kvality života

Historie kvality života je poměrně dlouhou záležitostí (Mareš in Mareš et al., 2006). Avšak v oblasti psychologie a medicíny se tento pojem vyskytl až v pozdějších letech (Hrachovinová, Kebza in Gillernová, Kebza et al., 2011). Kvalita života se vyvíjela podle 3 souvislostí. Mezi tyto souvislosti patří sociálně-ekonomické vědy, zdravotnické a psychologické souvislosti. K zahájení výzkumu kvality života došlo koncem šedesátých a počátkem sedmdesátých let 20. století (Gurková, 2011).

Ve 20. letech se kvalita života zabývala hlavně vývojem ekonomie a rolí státu v oblasti materiálního zabezpečení chudších vrstev obyvatelstva (Hnilicová in Payne et al., 2005). Výzkum byl prováděn za pomoci sociálních věd. Hodnocení kvality života bylo dříve zaměřováno spíše na společnost (Gurková, 2011).

Znovu se termín kvality života začal objevovat po 2. světové válce (Faťunová, 2007). V této době se objevila ve spojitosti s politickou událostí v USA. Při této události si americký prezident Johnson určil za svůj cíl, zvyšovat kvalitu života amerických obyvatel. Tato událost proběhla v 60. letech. Prezident Johnson tím chtěl poukázat na to, že pro blaho společnosti, je důležité hodnotit, jak se lidem žije v určitých podmínkách. Došlo ke zjištění, že nárůst ekonomiky nevede k uspokojení obyvatelstva, ale vede to spíše k nárůstu požadavků lidí, které nemohou být vždy naplněny (Hnilicová in Payne et al., 2005). V této době se pojem kvality života uchytil mezi lidmi a stal se používaným a oblíbeným pojmem nejen mezi lidmi, ale i ve světě politickém a novinářském (Mareš in Mareš et al., 2006). Stal se i řešeným tématem v OSN. Díky OSN došlo ke změně v přístupu ke kvalitě života. OSN vytvořila širší definici týkající se zdraví a díky tomu došlo k změně v přístupu ke kvalitě života.

V 60. a 70. letech se začala kvalita života řešit v oblasti sociologie (Fatuňová, 2007). Kvalita života byla rozvíjena celkem ve třech směrech. Mezi tyto směry patří směry objektivní, subjektivní a kombinace obou těchto směrů (Mareš in Mareš et al., 2006). V oblasti medicíny se pojem kvality života začal vyskytovat v 70. letech. V 80. letech se stala v oblasti medicíny častější součástí klinických studií. Lékaři se musí zabývat i tím, jakou kvalitu života mají jejich pacienti s onemocněním či jakým způsobem na život pacienta působí stanovená léčba, či terapie. Jak bude působit stanovená léčba či terapie na kvalitu života daného jedince. Za důsledek kvality života je považováno vzájemné působení mnoha faktorů (Hnilicová in Payne et al., 2005).

2.2.1.2. Kvalita života ve vztahu ke zdraví

Oblast kvality života ve vztahu ke zdraví má anglickou zkratku HRQOL, což znamená health-related quality of life (Hrachovinová, Kebza in Gillernová, Kebza et al., 2011). Kvalita života představuje širší koncept než kvalita života ve vztahu ke zdraví. Neexistuje jednotná definice pro kvalitu života ve vztahu ke zdraví (Mareš, Marešová in Blatný et al., 2008). Kvalita života ve vztahu ke zdraví se zabývá dopady nemoci, léčby a následky léčby a subjektivním prožíváním života jedince. Kvalita života vztahující se ke zdraví se zaměřuje na fyzický, psychický, sociální stav jedince, dále na jeho celkový život a na dopady, která má nemoc na jeho celkový stav (Faťunová, 2007).

Medicína se kromě léčení pacientů, zabývá i kvalitou života lidí s nemocí. „*Kvalita života, která se zaměřuje na zdraví se týká především profesionálně poskytované péče a stává se důležitým indikátorem výsledku poskytované péče*“ (Mareš, Marešová in Blatný et al., 2008, s. 6). Medicína je v dnešní době postavena na důkazech a postup léčby vyplývá z různých studijních výsledků. Lékaři se snaží používat prověřené léčebné metody, které vedou k užítku. Používají jednoznačné termíny a některým z nich se s pojmem kvality života vztahující se ke zdraví pracuje špatně. Jsou navyklí pracovat s objektivními daty a některým lékařům dělá problém zaměřovat se i na subjektivní prožívání jedince, které se z historického hlediska nehodnotí příliš dlouho (Faťunová, 2007). Dříve byla pozornost zaměřována hlavně na výsledky laboratorní a klinické. V dnešní době je pozornost zaměřena jak na výsledky laboratorní a klinické, tak na subjektivní prožívání nemoci a života jedince (Faťunová, 2007).

Předmětem kvality života ve vztahu ke zdraví je pacient, jeho prožívání konkrétní nemoci a péče, která je jedinci poskytována. V rámci kvality zdraví vztahující se ke zdraví jsou vymezeny 2 teoretické postoje. Postoje subjektivní a normativní. Podle subjektivního postoje, se kvalita života jedinců s různými druhy onemocnění od sebe nějak zásadně neliší, pro tyto jedince je nejdůležitější jejich život po stránce psychologické a sociální. Normativní postoj se od toho subjektivního liší. Podle normativního postoje, souvisí kvalita života se zdravotním stavem jedince. A čím horší je zdravotní stav jedince, tím nižší je jeho kvalita života (Mičánková, 2012).

2.2.1.2.1. Měření kvality života vztahující se ke zdraví

Mezi hlavní metody, které se používají k měření kvality života vztahující se ke zdraví patří rozhovor a dotazník. Rozhovor je řazen pod metody klinické a je dále dělen na strukturovaný a nestrukturovaný. Dotazník je zařazen pod metody testové. Dalšími metodami, které slouží k měření kvality života vztahující se ke zdraví jsou pozorování či užívání stupnic sloužící k posuzování.

Testové metody měřící kvalitu života vztahující se ke zdraví musí splňovat určitá kritéria. Mezi tato kritéria patří: objektivnost, reliabilita, validita, sensitivnost či standardizace testových metod. Všechny testové metody, tato kritéria nespĺňují a v tomto případě je důležité zvážit, jestli je vhodné tyto metody použít.

K měření kvality života vztahující se ke zdraví, se nejvíce využívá dotazníkové metody. Dotazník může vyplňovat přímo pacient, kterého se týká nebo člen jeho rodiny. Dotazníky by měly být konstruovány srozumitelně a neměly by být příliš dlouhé (Fařunová, 2007). Dotazníky měřící kvalitu života vztahující se ke zdraví, se nejčastěji dělí do dvou skupin. Na dotazníky obecné, které se týkají měření obecné kvality života jedinců vztahující se ke zdraví a na dotazníky, které se týkají měření kvality života u jedinců s daným typem onemocnění.

Ke sledování kvality života dochází více u lidí se somatickým či chronickým onemocněním. Metody měření kvality života vztahující se ke zdraví jsou děleny i podle věku jedince. Jiné metody měření se používají u dětí, dospívajících jedinců, či u seniorů (Hrachovinová, Kebza in Gillernová, Kebza et al., 2011).

2.2.1.3. Kvalita života nemocných s hydrocefalem

Hydrocefalus zatěžuje jedince s tímto onemocněním a jeho rodinu i v oblasti psychosociální. Diagnóza je jedinci a jeho rodině sdělena v rámci hospitalizace a po provedení potřebných vyšetření (Kramářová, 2007). „*Normální psychomotorický vývoj lze očekávat sotva u necelé třetiny dětí s hydrocefalem*“ (KALA, 2005, s. 125). I přes všechny terapeutické možnosti, zůstává hydrocefalus závažným onemocněním a u většiny dětí s hydrocefalem dochází k mentálnímu i fyzickému postižení. Jen ve výjimečných případech, jsou jak fyzické, tak i mentální kvality člověka zachovány. (Kala, 2005). U tohoto onemocnění je důležité, aby se ke každému dítěti přistupovalo individuálně a důležitá je spolupráce lékařů s rodinou jedince (Kramářová, 2007). Při

některých druzích hydrocefalu mají jedinci horší výsledky a následky než u jiných druhů hydrocefalu (Mohanty, 2011).

Život jedinců s hydrocefalem nejvíce ohrožují komplikace v podobě infekcí, které vždy ve všech případech zhoršují zdravotní stav, protože provedená drenáž je přímou cestou do mozku. Hydrocefalus může být komplikován epilepsií. Jen desetina nemocných s hydrocefalem je schopna plnohodnotného života. U onemocnění hydrocefalu, je vždy důležitá příčina, následek a věk pacienta. Jedinci s hydrocefalem mají mnoho problémů, jak po stránce zdravotní, tak i psychosociální. Těhotenství u žen s hydrocefalem se zavedeným ventrikulo-peritoneálním shuntem, může probíhat bez komplikací. Ale těhotné ženy s hydrocefalem musí být pod odborným dohledem porodníka a neurochirurga, z důvodu možného vzniku malfunkce shuntu, při kterém je nutný okamžitý zásah.

Člověk s diagnózou hydrocefalu je většinou fyzicky omezen. Člověk je omezen v činnostech s velkou fyzickou námahou. Tato omezení jsou individuální, podle šíře postižení, typu hydrocefalu. Problémy může způsobovat tlak vody při potápění a fyzické aktivity způsobující přetlak v těle. Problémy mohou způsobovat i aktivity spojené s běháním, skákáním, aktivity, kdy je tělo v poloze hlavou dolů. Nevhodné jsou kotouly, vysoká zátěž na břišní svalstvo či krční svalstvo. Je nutné se vyvarovat úderům do hlavy a do břicha. Podle druhu ventilu je nebezpečné se přibližovat k magnetickému zdroji. Velmi nebezpečné jsou pro jedince s hydrocefalem veškeré návykové látky, především alkohol a drogy (Kala, 2005).

2.2.2. Ucelená rehabilitace u lidí s hydrocefalem

Slovo rehabilitace má svůj původ zakotvený v latině. V latině znamená předpona re znovu a slovo habilitas schopnost. Po přeložení celého slova rehabilitace, zjistíme, že významem je znovu-uschopnění jedince (Grguričová, 2006). Do anglického jazyka je ucelená rehabilitace přeložena jako comprehensive rehabilitation. Slovo comprehensive znamená celkový (Bulová, 2006).

Poprvé byla rehabilitace využívána ve Spojených státech amerických v průběhu 1. světové války. Za této války bylo mnoho vojáků vážně poraněno. Po návratu domů potřebovali vojáci pomoci s navrácením do jejich života.

Rehabilitace má široký význam. Při rehabilitačním procesu jsou řešeny problémy jedince, které se týkají mnoha oblastí jeho života. Může se to týkat oblasti zdravotní, akademické, sociální, technické, kulturní, legislativní, ekonomické, organizační, politické a mnoha dalších. Jedinec získává problémy v těchto oblastech, díky svému zdravotnímu postižení (Kolář et al., 2013).

Rehabilitace je využívána u jedinců, kteří své zdravotní postižení získali až během svého života, následkem nějakého úrazu či onemocnění. Se svým zdravotním postižením se tedy nenarodili. U jedinců, kteří se se svým zdravotním postižením narodili, by se měl používat pojem habilitace nikoliv rehabilitace. Termín habilitace, se ale u nás v České republice nevyužívá. Z tohoto důvodu je rehabilitace dělená na krátkodobou a dlouhodobou. Krátkodobá rehabilitace je zaměřována na navrácení jedince do jeho běžného života. Dlouhodobá rehabilitace je součástí ucelené rehabilitace. Při rehabilitaci by se mělo čerpat z vlastností jedince se zdravotním postižením, které jsou pozitivní nikoliv negativní a dále by se měla zaměřovat i na hodnoty daného jedince a na možnosti, které jsou pro jedince reálné a dosažitelné.

Rehabilitace je využívána a řešena v mnoha oborech a z tohoto důvodu je o rehabilitaci hovořeno jako o interdisciplinárním oboru. Do rehabilitačního procesu jedince, je zapojeno mnoho odborníků z různých oborů. Je důležité, aby spolu všichni odborníci spolupracovali. Důraz je také kladen i na komunikaci a spolupráci odborníků s rodiči jedince se zdravotním postižením. Komunikace s rodiči, je velmi důležitá pro celý rehabilitační proces. Ucelená rehabilitace se zabývá jedinci se všemi druhy zdravotního postižení. Ucelená rehabilitace je dělena na rehabilitaci léčebnou, pedagogickou, pracovní a sociální (Grguričová, 2006).

Ucelená rehabilitace je prováděna u lidí všech věkových kategorií. Je to proces, který je navzájem provázaný, koordinovaný a specifický (Kolář et al., 2013). Jejím primárním cílem je, zmenšit následky zdravotního postižení u jedinců a pomoci těmto jedincům, začlenit se, co nejvíce do jejich společenského života a poskytnout jim, co největší možnou nezávislost na pomoci ostatních lidí. Díky jejím složkám, čerpá ucelená rehabilitace ČR ze zákona o zdraví, zákonu o sociálním zabezpečení, ze školského zákonu a zákoníku práce (Grguričová, 2006).

2.2.2.1. Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je velmi důležitou součástí zdravotní péče (Kolář et al., 2013). Z ucelené rehabilitace je tento typ poskytován jedinci jako první (Bulová, 2006). Diagnóza hydrocefalus ovlivňuje jedinci život a jeho zdraví. Jedinec s tímto onemocněním se při hospitalizaci dostává do pozice pacienta a je mu poskytována rehabilitace léčebná. Tato rehabilitace je mu poskytována personálem v nemocnici. Při léčebné rehabilitaci je u jedince proveden operační výkon, při kterém se lékaři snaží odstranit či zmenšit následky, které může zdravotní postižení jedinci způsobit. Dále je jedinec v nemocnici ošetřen, jsou mu podány potřebné léky, a nakonec je z nemocnice propuštěn. Jedinec dochází i po propuštění z nemocnice, na kontroly k neurologovi a na oční (Nešporová, 2011).

Léčebná rehabilitace se dělí na vertikální a horizontální. Vertikální léčebná rehabilitace je krátkodobější záležitostí než horizontální léčebná rehabilitace. Cílem vertikální je navrátit jedinci jeho původní zdravotní stav. Horizontální se zaměřuje na jedince, jejichž zdravotní postižení je těžšího rozsahu či chronické.

V rámci léčebné rehabilitace, pracují s jedincem se zdravotním postižením, kromě lékařů i ergoterapeuti či fyzioterapeuti a další odborníci, se kterými je nutné při této rehabilitaci spolupracovat. Léčebná rehabilitace se dělí na několik forem. Kromě samotného ošetření pacienta lékaři a podání potřebných léků, může být u jedince v rámci léčebné rehabilitace provedena fyzikální terapie, ergoterapie, léčebná tělesná výchova, animoterapie, arteterapie, muzikoterapie či psychoterapie. Do fyzikální terapie spadají masáže, elektroléčba, magnetoterapie, vodoléčba a další. Dále do tohoto druhu terapie řadíme léčbu za pomoci světla, tepla, ultrazvuku či laserového záření.

Ergoterapie je léčba založená na práci a smysluplných činnostech. Je velmi důležité neplést si ergoterapii s pracovní rehabilitací. Zaměřuje se na jedince s různými druhy zdravotního postižení. Účinek ergoterapie je jak léčebný, tak i resocializační. Jedinec se zdravotním postižením koná v rámci ergoterapie mnoho aktivit, které mají interdisciplinární charakter. Ergoterapie je jedinci doporučena lékařem a pro každého je sestavena individuálně. Ergoterapie se dělí na: kondiční, cílenou na oblast postižení, zaměřenou na pracovní začlenění a zaměřenou na výchovu k soběstačnosti. Kondiční ergoterapie se zabývá psychickou stránkou jedince se zdravotním postižením. Při ergoterapii, která je cílená na oblast postižení, se provádí záměrné pohyby této oblasti. U

dalšího typu, který je zaměřen na pracovní začlenění, se sleduje, jak se jedinec dokáže začlenit do pracovního kolektivu. A u posledního typu, který je zaměřen na soběstačnost, je sledováno, jak se jedinec dokáže sám o sebe postarat. U dětí probíhá ergoterapie formou her. Je důležité, aby dětský ergoterapeut respektoval vývoj daného dítěte. V rámci tohoto typu ergoterapie, se pozoruje celkový rozvoj dítěte po všech stránkách, učí dítě samostatnosti a ke každému dítěti je přistupováno individuálně.

Animoterapie je léčba za pomoci zvířat. Nejčastěji využívanými zvířaty při animoterapii jsou koně a psi. Terapie, která je prováděna pomocí koní se nazývá hipoterapie. Aby jedinec se zdravotním postižením mohl podstupovat hipoterapii, musí mu ji předepsat lékař a provádět fyzioterapeut, který je na to speciálně proškolen. V rámci hipoterapie, či hiporehabilitace může být prováděna hipoterapie, léčebné pedagogické ježdění či sportovní a rekreační ježdění na koni. Terapie, která je prováděna se psy, se nazývá canisterapie. Účinek této terapie je psychologický. Cílem canisterapie je hlavně rozvinout komunikační a pohybové schopnosti jedince, zlepšit jedinci náladu a podpořit emoční zrání (Bulová, 2006).

Při léčebné tělesné výchově, je nejvíce používanou metodou, v rámci fyzioterapie Vojtova metoda reflexního plazení, či metodika dle manželů Bobathových a další metody. Tyto metody léčebné tělesné výchovy musí vykonávat fyzioterapeut. Léčebná tělesná výchova může být prováděna ve formě individuální či skupinové. Arteterapie využívá při léčbě kreslení. Muzikoterapie používá k léčbě muziku a psychoterapie je založena na psychologických prostředcích (Grguričová, 2006).

Léčebná rehabilitace může probíhat formou ústavní nebo ambulantní péče či poskytování speciální péče v léčebných zařízeních (Kolář et al., 2013). Léčebná rehabilitace může být realizována v těchto zařízeních: rehabilitační kliniky, rehabilitační centra, rehabilitační ústavy, lázeňské léčebny, na lůžkových odděleních v nemocnici, denní rehabilitační stacionáře, aj. Rehabilitační kliniky se především zaměřují na léčbu osob, které mají následky po nějakém úrazu či onemocnění a osoby, které mají trvalé zdravotní postižení. Rehabilitační ústavy se zabývají jedinci s neurologickými či ortopedickými onemocněními, kteří mají svůj zdravotní stav v subakutní či chronické fázi. V rehabilitačních centrech podstupují léčebnou rehabilitaci jedinci, kteří mají dlouhodobé či trvalé zdravotní postižení. V těchto centrech se snaží, aby měl jedinec v důsledku svého zdravotní postižení, co nejméně omezení, která by mu komplikovala

život a pomáhají jedinci zařadit se do života společnosti. V lázeňských léčebnách podstupují různé procedury lidé s akutními onemocněními a lidé, kteří mají nějaké omezení pohybového aparátu z důvodu nemoci. Na lůžkových odděleních v nemocnici probíhá návazná péče, po ošetření pacienta, či po operaci a podání medikamentů. Rehabilitace je zde prováděna subakutně. V denních rehabilitačních stacionářích, je poskytována diagnostická, léčebná a rehabilitační péče jedincům, kteří kvůli svému zdravotnímu stavu, potřebují ještě následnou péči, ale jejich stav již nevyžaduje jejich přítomnost v nemocnici (Bulová, 2006).

2.2.2.1.1. Vojtova metoda reflexního plazení

Vojtova metoda neboli celým názvem Vojtova metoda reflexní lokomoce je metoda, kterou vymyslel český neurolog profesor MUDr. Václav Vojta. V anglickém překladu Vojta method of reflex locomotion. Jedná se o metodu, která je v České republice velmi používaná. Je to metoda, která je využívána v oboru fyzioterapie (Kroupová, 2016). Vojtova metoda se používá hlavně u dětí s DMO, ale i u lidí s různými ortopedickými vadami či hybnými obtížemi a u lidí po náhlé mozkové příhodě (Švestková, Angerová et al., 2017).

Tato metoda je založena na třech základních modelech, na reflexním plazení a otáčení a reflexní pozici. U reflexního plazení se vychází z polohy na břicho (Škopová, 2018). Při reflexním plazení, má jedinec hlavu danou na jednu stranu. Končetiny jedince, které se nachází u obličeje, jsou v této pozici, označovány jako obličejové končetiny a končetiny, které jsou u týlu, se označují jako týlní končetiny (Pfeiffer, Švestková, 2017). Reflexní plazení je zaměřené na celé tělo jedince. U reflexního plazení je pozornost zaměřena na držení těla svalstvem, které je velmi důležité pro lokomoci dítěte. Držení těla a pohyb jsou navzájem pro sebe velmi důležité. U reflexního otáčení se vychází z polohy na zádech, další polohou je poloha na boku a je to zakončeno polohou na čtyřech a následným ležením. Reflexní pozice je založena na poloze na bérkách a předloktích. Tato poloha je důležitá pro vstávání dítěte. Reflexní pozice může být prováděna až od 8. měsíce života dítěte, a to z důvodu, že dítě do 8. měsíců není ještě dostatečně vyvinuté po tělesné stránce k tomuto pohybu (Škopová, 2018).

Vojtova metoda může být používána již od nejútlejšího věku, protože nevyžaduje přílišnou spolupráci od pacienta (Kroupová et al., 2016). U kojenců se Vojtova metoda používá velmi dobře, protože ještě nemají zralou centrální nervovou soustavu. Z důvodu

nezralé centrální soustavy, lze u kojenců dobře změnit jejich špatně naučené pohybové vzorce. U dětí předškolního a školního věku a u dospívajících jedinců se Vojtova metoda zaměřuje na zrání a růst jedince. V těchto obdobích lze se zráním a růstem ještě pracovat. A u dospělých jedinců se tato metoda zaměřuje na obnovení pohybových funkcí, které byly poškozeny. Vojtova metoda je zaměřena na CNS a celkovou koordinaci jedince. Tato metoda je i velmi důležitou součástí léčby v některých medicínských oborech, mezi něž patří: ortopedie, chirurgie či dětské lékařství. Abychom správně pochopili Vojtovu metodu reflexní lokomoce, musíme se zaměřit na pochopení lokomočního systému jedince a na jeho neurofyziologickou podstatu. Lokomoční pohyby jsou pro člověka automatické. Při lokomoci jedinec myslí na svůj cíl, ke kterému se chce dostat, nikoliv na své pohyby. Díky Vojtově metodě dochází při lokomoci k používání svalů, které jinak dítě nedokáže vědomě zapojit do svého pohybu (Škopová, 2018). Vojtova metoda se zaměřuje hlavně na motorický vývoj dítěte v 1. roce jeho života, na diagnostiku zaměřenou hlavně na dítě do 3. měsíců a na terapii zaměřenou hlavně na dítě do 6. měsíce (Skřivánková, 2015).

2.2.2.1.1.1. Motorický vývoj dítěte do 1. roku

K největšímu motorickému vývoji v životě dítěte, dochází do jeho 1. roku života, nejpozději do jeho 18. měsíců. Dítě se po všech stránkách, včetně té motorické, rozvíjí již od svého narození. Do 1. roku života se dítě učí základním motorickým schopnostem, které následně využije k naučení se složitějších motorických schopností. Obor, který se zaměřuje na motorický vývoj dítěte, se jmenuje vývojová kineziologie. Tento obor se zabývá tím, co by v jakém věku, mělo být dítě schopné po motorické stránce vykonat (Skřivánková, 2015).

2.2.2.1.1.2. Motorický vývoj dítěte v prvních třech měsících – 1. trimenon

V prvním trimenonu neboli v prvních třech měsících dítěte, si dítě začíná uvědomovat své tělo a také jej používat. Dítě se učí základním motorickým schopnostem, které bude dále využívat (Illnar, 2014). Mezi základní dovednosti, které dítě v tomto období získá patří: navazování očního kontaktu, pohyb očí směrem, kterým potřebují, bez otáčení hlavy. Dokáže koordinovat své pohyby, co se týče vztahu ruky a ústa. V tomto období se naučí pohybovat hlavičkou a svými končetinami, jak horními, tak i dolními. Když jsou v poloze na bříšku, dokážou zdvihát hlavičku a „pást koníky“ aj (Skřivánková, 2015).

2.2.2.1.1.3. Motorický vývoj dítěte v druhých třech měsících dítěte – 2. trimenon

V druhém trimenonu dochází ke změnám, které se týkají držení těla kojence. V tomto období provádí kojeneček své pohyby s cílem, kterého chce dosáhnout. V tomto období, by mělo dítě zvládnout uchopovat jednou rukou na stejné straně těla. Důležité pro to, aby dítě mohlo uchopit předmět, je křížení středu těla. Křížení středu těla by mělo dítě v tomto období zvládat. Dále by dítě mělo být schopné používat střídavě obě strany svého těla. Dítě by mělo být schopné koordinovat své pohyby, které se týkají vztahu ruky, nohy a úst. Pro toto období je typické, uchopování nohy, pomocí ruky kojence a její následné strkání do úst kojence. Ve 2. trimenonu se začíná vytvářet opozice palce. Když je kojeneček v poloze na břišku, má oporu na jednom lokti (Illnar, 2014). Dítě by mělo být v tomto období schopné přetočit se ze zad na bok (Skřivánková, 2015).

2.2.2.1.1.4. Motorický vývoj ve třetích třech měsících dítěte – 3. trimenon

Ve 3. trimenonu dochází k tomu, že se dítě začíná vzpřimovat. V tomto období, by dítě mělo být schopné, koordinovat své pohyby, které se týkají vztahu, ruky, nohy, úst a oka. Dítě by si mělo hrát v poloze na zádech se svými nohama a registrovat je pomocí zraku (Illnar, 2014). Dítě si začíná všimnout i toho, co se nachází nad jeho hlavou (Skřivánková, 2015). Mezi 7-8. měsícem, by mělo být dítě schopné, se otočit z polohy na břicho, přes polohu na boku, do následné polohy na zádech a z druhého boku se otočit zpět na břicho. Dítě se začíná postupně plazit. Nejdříve se plazí směrem dozadu a později směrem dopředu. V 7. měsíci se dítě staví na čtyři. V 8. měsíci se dítě postaví u nábytku a při držení ve stoji zůstane. V tomto měsíci se u dítěte začíná vyskytovat pinzetový úchop prstů. V 9. měsíci by se dítě mělo umět samo posadit a v sedu vydržet (Illnar, 2014).

2.2.2.1.1.5. Motorický vývoj ve čtvrtých třech měsících dítěte – 4. trimenon

V tomto období dítě více prozkoumává a poznává svět okolo sebe (Illnar, 2014). Dítě je již schopné samostatného pohybu, pomocí lezení, dokáže se samo postavit, sezení je jisté, přidržuje se ve stoje o nábytek a pomalými krůčky se pohybuje do stran. Mezi 12.-18. měsícem dochází k prvním samostatným krůčkům dítěte (Skřivánková, 2015).

2.2.2.1.1.6. Průběh Vojtovy metody reflexního plazení

Ke cvičení Vojtovy metody dochází na oddělení fyzioterapie. Tuto metodu musí provádět fyzioterapeut, který je k tomu dostatečně proškolen. Vojtova metoda je jedinci

doporučena na základě různých vyšetření, které probíhají u ortopeda, neurologa či u dalších specializovaných lékařů. Po důkladném vyšetření jedince je určen konkrétní plán a cíl, kterého chceme, aby jedinec dosáhl. U Vojtovy metody je velmi důležitá pravidelnost cvičení a je doporučeno, aby se s jedincem cvičilo 5x denně. Jedinec, který bude s klientem Vojtovu metodu reflexního plazení cvičit, musí být důkladně proškolen. Při návštěvách fyzioterapeuta dochází ke kontrole správnosti prováděných cviků a jejich účinnosti a stanovení dalších cviků (Bitman, 2012).

2.2.2.2. Pedagogická rehabilitace

Do pedagogické rehabilitace řadíme výchovu a vzdělávání jedince, které provází každého z nás celým životem. Tyto dva procesy jsou nejdůležitější v období našeho dětství a dospívání (Grguričová, 2006). V rámci pedagogické rehabilitace, je jedincům se zdravotním postižením poskytováno vzdělávání všeobecné, ale i odborné. Dále do tohoto druhu rehabilitace patří i příprava na budoucí povolání a výchovné poradenství. Tento druh rehabilitace zajišťují pedagogičtí pracovníci, kteří pracují ve speciálních školách či zařízeních.

Jako první pomoc pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny zajišťuje raná péče. Ranou péčí poskytují ve střediscích rané péče či ve speciálně pedagogických centrech. Raná péče se zaměřuje na děti, které jsou ohrožené ve svém biologickém, psychickém či sociálním vývoji. Dále pomáhá dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, zmírnit či odstranit následky, které zdravotní postižení přináší a napomoci rodině získat co nejvíce možností, jak své dítě integrovat do společnosti. První roky života dítěte, jsou pro jeho vývoj velmi důležité. Je dobré procvičovat schopnosti dítěte, které jsou díky jeho zdravotnímu postižení, nějakým způsobem ovlivněné. V tomto období je mozek dítěte velmi plastický. Díky plasticitě mozku je centrální nervový systém schopen nahradit některé své funkce, které jsou poškozeny v důsledku nějakého úrazu či onemocnění (Nešporová, 2011).

Pedagogická rehabilitace je zaměřena na jedince, kteří se díky svému zdravotnímu postižení nemohou vzdělávat v běžném školském systému. Cílem této rehabilitace je poskytnout jedinci se zdravotním postižením dostatečné vzdělání. V rámci této rehabilitace se jedinci učí samostatnosti a zároveň se zapojují do kolektivu. Při výchově a vzdělávání jedinců se zdravotním postižením je využíváno prostředků, metod a postupů, které jsou speciální a jsou speciálně upravené pro jedince se zdravotním postižením.

Do pedagogické rehabilitace, jsou zapojeni speciální pedagogové, další pedagogové, vychovatelé, rodiče. Je důležité, aby spolu všichni komunikovali a spolupracovali. Speciální pedagogové pracují v mateřských školách a školách. Plní úlohu pedagoga, ale zároveň poradenského pracovníka, který pomáhá rodičům, ostatním pedagogům a zájemcům, dává jim potřebné informace a v případě potřeby jim poskytne radu. Speciální pedagogové se dělí dle toho, s jakým typem zdravotního postižení pracují. Speciálním pedagogem může být: psychoped, somatoped, oftalmoped, surdoped, logoped či etoped. Psychoped se zabývá jedinci s mentálním postižením. Somatoped se zaměřuje na jedince s tělesným zdravotním postižením či s chronickými nemocemi. Oftalmoped pracuje s jedinci se zrakovým postižením a surdoped s jedinci se sluchovým postižením. Logoped se zase věnuje jedincům s vadami řeči a etoped jedincům, kteří mají problémové chování. Kromě speciálních pedagogů, by měli i ostatní pedagogové mít přehled o zdravotních postiženích a měli by být připraveni na možnou integraci jedince se zdravotním postižením, který má speciální vzdělávací potřeby do běžného školského systému. Vychovatelé pracují s jedinci se zdravotním postižením ve školních družinách, internátech, domovech mládeže, aj. Vychovatelé poskytují těmto jedincům rehabilitaci pedagogickou, ale i sociální či léčebnou. Cílem vychovatelů je pomoci dětem zvládnout běžné denní činnosti, při kterých potřebují pomoci a vypracovat s nimi domácí úkoly. Zároveň pořádají pro jedince se zdravotním postižením i volnočasové kroužky, kterých se mohou účastnit. Rodiče jsou pro pedagogickou rehabilitaci velmi důležití. Rodiče díky pedagogické rehabilitaci získávají sami nové a potřebné informace, které následně využívají při práci se svým dítětem. Je důležité, aby rodiče respektovali vývoj svého dítěte a podporovali ho (Bulová, 2006).

Dítě po nástupu do mateřské školy, tedy při plnění předškolního vzdělávání, je zařazeno do školního vzdělávacího procesu. Děti s různým druhem zdravotního postižení, včetně jedinců s hydrocefalem mohou docházet do běžné mateřské školy, speciální třídy v mateřské škole, speciální mateřské školy či dětského rehabilitačního stacionáře. Předškolní vzdělávání je pro dítě důležité. V rámci předškolního vývoje je dítě rozvíjeno po všech stránkách. V mateřské škole se dítě učí základním pravidlům v oblasti chování a vytváří si základní životní hodnoty, či se učí mezilidským vztahům. Mateřská škola připravuje dítě na nástup do školy. Dětem se zdravotním postižením je v mateřské škole poskytována speciálně pedagogická péče. Po mateřské škole nastupují všechny děti do základní školy. Jedinci se zdravotním postižením mohou být integrováni do běžného

školského systému. Při integraci záleží na schopnostech jedince, a také na zaměstnancích v dané škole. Pokud je do školy integrováno dítě se zdravotním postižením, musí být pro to zajištěny podmínky (Nešporová, 2011). Integrace do škol může být individuální nebo skupinová. V případě individuální integrace, je jedinec se zdravotním postižením vzděláván ve třídě běžného typu. Při skupinové integraci, je jedinec se zdravotním postižením vzděláván ve třídě s ostatními dětmi, které mají speciální vzdělávací potřeby. Tato třída je zřízena v běžné základní škole. Pro jedince se zdravotním postižením jsou také zřizovány speciální základní školy (Úředníčková, 2012). Po základní škole následuje další stupeň vzdělávání a tím jsou střední školy. Jedinci se zdravotním postižením se mohou rozhodnout, zda chtějí ve svém studiu pokračovat. Střední školu si všichni vybírají podle svých možností a limitů. Jedinci se speciálními vzdělávacími potřebami si mohou vybrat školu, která je zakončena středním vzděláním, středním vzděláním s výučním listem či středním vzděláním s maturitní zkouškou. Na střední škole jsou jedinci připravováni na jejich budoucí povolání. Jedinec se zdravotním postižením se rozhodne, zda bude studovat na střední škole běžného typu či na střední škole, která je určena pro žáky s různými druhy zdravotního postižení. Posledním stupněm školského vzdělávacího systému jsou vysoké školy či vyšší odborné školy. Jedinci se zdravotním postižením mohou také studovat na vysokých či vyšších odborných školách, pokud se pro to rozhodnou. (Nešporová, 2011).

2.2.2.3. Sociální rehabilitace

Při sociální rehabilitaci prochází jedinec s dlouhodobým či doživotním zdravotním postižením cvičeními, během kterých získává dovednosti, které jsou pro něj potřebné, aby dosáhl, co největší možné nezávislosti na ostatních a dokázal se o sebe postarat. Během všech cvičení je důraz kladen na zdravotní stav jedince a na jeho limity (Kolář et al., 2013). Sociální rehabilitace se zaměřuje na všechny jedince se zdravotním postižením. Věk jedinců není vymezen. Sociální rehabilitace je prováděna již u dětí od jejich raného věku, a i u seniorů. Tento typ rehabilitace provází jedince se zdravotním postižením během celého života.

V oblasti sociální rehabilitace jsou řešeny tyto pojmy: sociální integrace, samostatnost a soběstačnost jedince se zdravotním postižením, osobní asistence, sociální služby, aj. Při sociální integraci dochází k zařazování jedinců do života společnosti. Je velmi důležité podporovat rodinu jedince se zdravotním postižením a brát ji jako základ. Aby integrace

probíhala dobře, je také dobré informovat veřejnost o zdravotních postiženích a s nimi spojenými následky a limity. Samostatnost a soběstačnost je pro jedince důležitá. Jedinci se zdravotním postižením, by měli mít možnost, rozhodovat o svém životě, uplatňovat svá práva, nebýt plně závislý na pomoci ostatních, uspokojovat své potřeby, věnovat se svým zájmům. V dnešní době pomáhá jedincům v rámci získávání informací internet. Při osobní asistenci je jedinci pomáháno, pokud to potřebuje a dosahuje tím větší samostatnosti. Jedinec se sám rozhoduje o tom, zda osobní asistenci využije. Sociální služby má na starost Ministerstvo práce a sociálních věcí. Je mnoho míst, kde jsou sociální služby využívány. Mezi tato místa patří: ústavy sociální péče, podporované bydlení, chráněné bydlení, azylové domy, ambulantní domy sociální péče, aj.

Cílem sociální rehabilitace je pomoci jedincům se zdravotním postižením po stránce ekonomické. Jedinci se zdravotním postižením mají mnohem vyšší náklady než jedinci bez zdravotního postižení. Sociální rehabilitaci provádí hlavně sociální pracovníci. Sociální pracovníci pomáhají jedincům, kteří potřebují pomoc a péči. Sociální pracovník musí spolupracovat a komunikovat s ostatními odborníky, kteří se také podílejí na sociální rehabilitaci jedince (Bulová, 2006). K rozkvětu sociální rehabilitace došlo v České republice hlavně po roce 1989. Na rozvoji sociální rehabilitace se podíleli nefederální, neziskové organizace. Z těchto organizací se zapojovala občanská sdružení osob se zdravotním postižením, dále zdravotnická zařízení či nadace. Nadace začala zakládat centra, ve kterých se jedinci se zdravotním postižením, mohli učit různým dovednostem, péči o sebe, samostatnost aj. V těchto centrech byly jedincům se zdravotním postižením poskytovány i poradenské služby, v případě potřeby těchto jedinců (Kolář et al., 2013).

2.2.2.4. Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace se zaměřuje na jedince se zdravotním postižením a snaží se jim pomoci získat vhodnou pracovní pozici a zachovat si ji (Nešporová, 2011). Pracovní rehabilitace se snaží, aby u jedinců se zdravotním postižením byla naplněna jejich potřeba pracovat.

Mezi odborníky, kteří vykonávají pracovní rehabilitaci patří: posudkový lékař, pracovníci na úřadu práce, zaměstnavatel jedinců se zdravotním postižením, ergonomové. Posudkový lékař posuzuje, dle určitých kritérií, zda má jedinec nárok na plný nebo invalidní důchod, na příspěvky, které jsou jednorázové a na výhody. Dle těchto výhod

posudkový lékař vydá jedinci se zdravotním postižením průkaz, na kterém bude mít jedinec buď TP, ZTP či ZTP-P. Zkratka TP označuje jedince s těžkým zdravotním postižením. ZTP znamená, že jedinec je zvláště těžce postižený a ZTP-P vyznačuje, že jedinec se zdravotním postižením má ještě s sebou průvodce. Pracovníci na úřadu práce, se zaměřují také na jedince se zdravotním postižením a snaží se jim pomoci, při hledání vhodného pracovního místa. Jedinci se zdravotním postižením nejsou mnohdy zaměstnaní, z jiných důvodů než kvůli svému zdravotnímu stavu. Do těchto důvodů spadá i nedostatečná motivace jedince k výkonu práce, nedostatečná kvalifikace, či kvůli nějakým zdravotním obtížím, které komplikují jeho přijetí do zaměstnání. Úkolem ergonomů je upravit pracovní podmínky, prostředí, či časové rozvržení práce jedincům se zdravotním postižením.

Pro jedince se zdravotním postižením jsou také zřízená speciální místa, kde mohou pracovat. Mezi tato místa patří: chráněné dílny, podporovaná zaměstnání, aj. Do chráněných dílen dochází hlavně jedinci s mentální retardací či kombinovaným postižením. Jedinci mívají problémy při komunikaci s ostatními lidmi. V těchto dílnách jsou jedinci chráněni před některými vlivy, kterým by se v práci jinak nevyhnuli. V chráněných dílnách je jedinci pomáháno i při komunikaci s jejich nadřízenými či s různými úřady. Jedinci nejdříve začínají s prací jednoduchou a až postupem času s prací složitější. Podporované zaměstnání je pro jedince se zdravotním postižením, kteří mají nějaké problémy, které vyplývají z jejich zdravotního postižení. Mezi tyto problémy se může řadit: komunikace s ostatními lidmi, neumí řešit vzniklé konflikty, či nemají zažité pracovní návyky, aj (Bulová, 2006).

3. Empirická část

3.1. Charakteristika výzkumné práce

V této části bakalářské práce jsem se zaměřila na kvalitativní výzkum. Při kvalitativním výzkumu je využívána metoda rozhovoru, konkrétně hloubkového rozhovoru. Metoda rozhovoru může být použita i v kvantitativním výzkumu. V kvantitativním výzkumu se využívá rozhovoru, který je standardizovaný a strukturovaný a má jasně stanovené otázky, na které vyžaduje odpověď (Švaříček, Šed'ová et al., 2007). Zpracovala jsem deskriptivní případovou studii jedince s diagnózou obstrukční hydrocefalus, bez mentálního a fyzického postižení, se zaměřením na edukaci jedince.

3.2. Charakteristika výzkumného souboru

Má výběrová studie je zaměřena pouze na mou osobu, s ohledem na velice nízký výskyt tohoto onemocnění, bez dalších přidružených diagnóz. Je mi 22 let. Studuji na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, obor: speciální pedagogika – vychovatelství. Mám diagnostikovaný obstrukční hydrocefalus. Obstrukční hydrocefalus mi byl diagnostikován v 5 měsících.

3.3. Cíl práce

3.3.1. Hlavní cíl práce

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zpracovat, na podkladě aktuálního poznání vymezeného tématu, životní historii jedince s diagnózou hydrocefalus.

3.3.2. Dílčí cíl práce

Dílčím cílem mé bakalářské práce je popsat a následně analyzovat edukační historii jedince s diagnózou hydrocefalus, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího procesu.

3.4. Metody sběru dat

Svou empirickou část, jsem vypracovala pomocí metody deskriptivní případové studie. Tuto metodu jsem si vybrala z důvodu svého cíle, kterým bylo zpracovat životní historii jedince s diagnózou hydrocefalus a zaměřit se, popsat a analyzovat edukační historii jedince s diagnózou hydrocefalus, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního

vzdělávacího procesu. Ke sběru dat jsem využila informace ze zdravotní karty, s příložením CT snímků uložení shuntu a poskytnutí osobních informací jedince s obstrukčním hydrocefalem. Kromě sběru dat jsem využila techniky narativního rozhovoru s rodiči.

Cílem deskriptivní případové studie je zaměřit se na příběh, životní událost, situaci do hloubky. Druhy případových studií se odlišují svým zaměřením a také výstupy. Deskriptivní případová studie využívá informací, které jsou získány narativně. V případové studii je nutné, aby jedinec vysvětlil, z jakého důvodu si tuto metodu zvolil. Vysvětlení, z jakého důvodu tuto metodu jedinec zvolil, je důležité pro celou práci. V empirické části zaměřuji osobní případovou studii pouze na mou osobu.

Další metodu, kterou jsem použila byl rozhovor s mými rodiči, konkrétně narativní rozhovor. Narativní rozhovor probíhal v domácím prostředí. Rozhovor patří mezi nejčastější metodu, která je používána v kvalitativním výzkumu. Rozhovor, který je využíván v kvalitativním výzkumu, je označován jako hloubkový rozhovor. Při tomto typu rozhovoru probíhá nestandardizované dotazování, které je zaměřeno na jednoho účastníka, který je dopředu vybrán a rozhovor vede zpravidla jeden jedinec, který se účastníka dotazuje. Díky hloubkovému rozhovoru může jedinec získat odpovědi, které by v metodě dotazníku nezískal. V hloubkovém rozhovoru, mohou jedinci vyjádřit své emoce, postoje, názory, které by v dotazníku nevyjádřili (Švaříček, Šed'ová et al., 2007). Narativní rozhovor je řazen pod hloubkový rozhovor, který je dále dělen na polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. Narativní rozhovor patří do toho nestrukturovaného. A jedná se o vyprávění konkrétního jedince o situaci, životní události, tématu, o kterém chce vyprávět. Vyprávění na sebe navazuje (Majerová, 2013). Při narativním rozhovoru, se může jedinec zeptat jednou otázkou dotazovaného. A na základě získaných informací, se může dále doptávat. Jedinec, který tento narativní rozhovor vede, by měl přihlížet k neverbálním projevům dotazovaného jedince, měl by empaticky přistupovat k jedinci, se kterým narativní rozhovor probíhá (Švaříček, Šed'ová et al., 2007).

Hlavní otázky, které jsem položila svým rodičům:

- 1) Otázka na mou matku: Jak probíhalo tvé těhotenství, mé narození a následná péče?
- 2) Jak jsem se vyvíjela v následujících letech po operaci?

- 3) Jaké zkušenosti, jste jako rodiče, měli s pedagogy, s ohledem na mou diagnózu a drobná omezení?
- 4) Jak byste shrnuli pedagogický přístup, k mému zdravotnímu stavu, po celou dobu mé školní docházky?

Otázky nám napomohly, k rozvinutí narativního rozhovoru a zamyšlení se nad hlubšími detaily.

Při zpracování mé empirické části jsem postupovala dle těchto fází: přípravná fáze, plán výzkumu, provedení studie a konečná zpráva o výsledcích práce. V přípravné fázi jsem se rozhodla, co bude cílem mé bakalářské práce. A vybrala jsem si konkrétní metodu, tedy metodu případové studie. V další fázi, plán výzkumu, jsem se rozhodla, že svou výběrovou studii budu zaměřovat pouze na mou osobu. Po této fázi jsem provedla studii, zpracovala jsem osobní případovou studii. Zaměřila jsem se na svůj vývoj, od mého narození a následně na edukační proces. A v poslední fázi, jsem provedla analýzu edukačního procesu a shrnula svou případovou studii (Majerová, 2013).

3.5. Analýza dat v případové studii

Při analýze dat, se v případové studii zpracovávají získaná data a to způsobem, aby odpovídaly cílům či otázkám, které jsou stanoveny. Analýza dat souvisí s tématem dané práce a s cíli, je s nimi provázaná. V rámci analýzy dat jsou často využívané postupy, které jsou využity v etnografickém designu či interpretativní techniky, které jsou použity v zakotvené teorii. Je několik přístupů, které jsou při analýze dat doporučovány. Jeden z přístupů, je zaměřen na kvalitativní kategorizace, kdy získaná data jsou členěna do kategorií. Další přístup se zaměřuje na celistvost případu, který je zkoumán. (Švaříček, Šed'ová et al., 2007).

3.6. Etika výzkumného šetření

Během každého výzkumu je důležité zabývat se i otázkou etiky. Jedinci, provádějící výzkum, by se měli zamýšlet nad svým výzkumem a důsledky, které mohou zveřejněné informace přinést. Mezi základní principy, které je vhodné při výzkumech dodržovat patří: důvěrnost, poučený souhlas, zpřístupnění práce účastníkům výzkumu. Důvěrností se myslí, že ve výzkumu nebudou zveřejněné takové informace, které by mohly ukázat na identitu zkoumaného jedince. V případě, kdy tato důvěrnost nebude dodržena, neměl by jedinec, který výzkum vede, tento výzkum zveřejnit. Poučený souhlas, je souhlas,

který musí být získán od jedinců, kteří se účastní výzkumu (Švaříček, Šedřová et al., 2007). Mý rodiče se narativního rozhovoru účastnili v domácím prostředí a dobrovolně. Zároveň souhlasili, že informace, které během narativního rozhovoru získám, použiji ve své bakalářské práci. Můj dětský neurolog, mi zapůjčil mou zdravotní dokumentaci, ze které jsem čerpala data do své případové studie. Do příloh, jsem přiložila své CT snímky, které jsem získala v nemocnici v Českých Budějovicích, kde jsem CT podstupovala. Ve své práci nezveřejňuji žádná jména ani informace, podle kterých by bylo zřetelné, o koho se jedná.

3.7. Případová studie

3.7.1. Rodinná anamnéza

Oba rodiče dokončili středoškolské vzdělání zakončené maturitní zkouškou. Matka pracuje 30 let ve státní správě jako odborná referentka, otec podnikal a v současné době je zaměstnán v montážní firmě a částečně podniká v automobilovém průmyslu. Má matka je, kromě prodělaných běžných onemocnění, zdráva. V přímé rodině nejsou z její strany žádná vážná onemocnění. Můj otec je zdravý, ale v jeho rodině je vysoký výskyt rakoviny, jeho prarodiče z matčiny i otcovy strany i jeho oba rodiče zemřeli na rakovinu. Otec absolvoval genetické testy, které byly vyhodnoceny jako velice rizikové a měl by, dle doporučení lékařů, podstupovat pravidelná odborná vyšetření. Otcova mladší sestra, v uplynulých letech, podstoupila operativní zákroky s následným léčením, s ohledem na nález rakovinotvorného bujení. Ani z matčiny a otcovy strany nebyl zaznamenán v rodinné anamnéze výskyt obstrukčního hydrocefalu. Má matka byla 3x těhotná. Já pocházím z 3. těhotenství. Mé matce bylo v době mého porodu 27 let. Všechna matčina těhotenství byla plánovaná. Můj otec je o rok a půl starší než matka. V současné době mám 2 sourozence. Mou starší sestru a mladšího bratra z otcova 2. manželství. Má sestra je starší o 7 let, je jí 29 let, má středoškolské vzdělání zakončené maturitní zkouškou. V dětství prodělávala běžná dětská onemocnění, v období puberty začala mít problémy s nedostatečnou činností štítné žlázy. V současné době již není pod dohledem endokrinologa. Nebere žádné medikamenty na podporu funkce štítné žlázy. V roce 2019 začala mít zdravotní problémy, které se projevovaly zvýšenou unavitelností, pocity znecitlivění a brnění levé části obličeje s výrazným zhoršením zraku, její levé oko mělo výrazné problémy s periferním viděním. Na základě těchto zdravotních problémů, podstoupila řadu odborných vyšetření, mezi která patřila lumbální punkce, magnetická rezonance a byla jí diagnostikována roztroušená skleróza. Výskyt této diagnózy nebyl v naší rodinné anamnéze zaznamenán ze strany matky ani otce. V současné době dochází na pravidelné kontroly na neurologické oddělení v nemocnici. Sestra je v současné době bez medikace, její stav je stabilizovaný. Mému bratrovi jsou 3 roky, je zdravý. V roce 2020 můj otec očekává narození dalšího potomka. Dle ultrazvukového vyšetření, jeho současné partnerky se s největší pravděpodobností jedná o děvče.

3.7.2. Těhotenství mé matky

Má matka byla 3x gravidní. Při prvním těhotenství byla má matka od 7. měsíce hospitalizována na gynekologickém oddělení, z důvodu rizika předčasného porodu. V rámci hospitalizace jí byl zjištěn, na základě testů, gestační diabetes, který je označován jako těhotenská cukrovka. Dle lékařů se jednalo o diabetes, který byl spojený s graviditou a po porodu odezněl. Diabetes byl řešen dietou matky s omezeným příjmem cukrů, protože podle laboratorních výsledků mé matky, nebyla hladina cukru v krvi příliš zvýšena. Do porodu byla v nemocnici pod dohledem lékařů a pod medikací zabráňující předčasnému porodu. Porod proběhl přirozeně v 38. týdnu těhotenství. Má sestra se narodila zdravá.

Druhé těhotenství mé matky, skončilo samovolným potratem ve 4. měsíci gravidity. Jednalo se o tzv. zamlklý potrat. K zamlklému potratu došlo z důvodu odumření plodu, kdy se vytvořila tzv. mola, která jí byla diagnostikována na základě histologického vyšetření. Vzorek byl mé matce odebrán při kyretáži dělohy. Ke kyretáži dělohy došlo z důvodu silného krvácení, při kterém byla má matka hospitalizována v nemocnici a na základě vyšetření bylo zjištěno, že plod nebyl zcela vypuzen z těla. Má matka musela dodržet šestinedělí, bylo jí doporučeno odložit další těhotenství minimálně o 1 rok a po celý tento rok byla kontrolována na gynekologickém oddělení v nemocnici, kdy jí byla dělána vyšetření a odebírána krev na prověření přítomnosti těhotenského hormonu.

Já jsem se narodila z 3. plánované gravidity mé matky. Gravidita probíhala do 7. měsíce bez komplikací. V 7. měsíci těhotenství, byla má matka hospitalizována na gynekologickém oddělení, s rizikem předčasného porodu a tvrdnutí břicha. V rámci hospitalizace, jí byl proveden zátěžový test na přítomnost gestačního diabetu a byl potvrzen. Jednalo se pouze o lehce zvýšené hodnoty, které byly v rámci hospitalizace kontrolovány. Gestační diabetes byl řešen dietou a po porodu odezněl.

Po mém narození se má matka rozhodla, že již žádné další děti mít nebude. Bála se dalších možných komplikací. Svěřila se, že až s mým narozením a příchodem zdravotních komplikací, začala vážně přemýšlet o matkách čekajících děti se zdravotním postižením, které toto vědomí mají ještě před porodem samotného dítěte.

3.7.3. Období mého narození a po mém narození

Narodila jsem se v termínu. Porod vyvolán protržením vaku blan a podáním infuze s hormonem pro urychlování stahů oxytocinem. Během porodu byla odebrána mé matce moč, ve které byla zjištěna přítomnost Streptokoka. Nebylo zcela zřejmé, zda byl streptokok v moči mé matky již před porodem, nebo se dostal do moči v průběhu porodu. Pro novorozence, je výskyt streptokoka v těle matky rizikovým faktorem, protože jeho imunitní systém není dostatečně vyvinut pro boj s bakteriemi. Dítě se může infikovat porodní cestou a tato infekce může způsobovat meningitidy. Po porodu jsem byla zdravá. Nevykazovala jsem žádné projevy nemoci a podle Apgar skóre jsem měla reakce, které odpovídaly stavu zdravého novorozence. Apgar skóre se měří u každého novorozence hned po porodu a vykazuje o životaschopnosti a schopnosti adaptace novorozence.

3. den po porodu byla má matka se mnou převezena z novorozeneckého oddělení na neonatologické oddělení s tím, že je pro mě nutná aplikace antibiotik po dobu 7 dní, jako zaléčení možné infekce. V této době jsem nejevila známky infekce. Byla jsem plně kojena, matka se mnou byla hospitalizovaná jako můj doprovod. Po dobu prvních 3 dní, mi byla podávána žilní aplikace antibiotik, na jednotce intenzivní péče na neonatologickém oddělení. Způsob aplikace antibiotik, mi byl v průběhu hospitalizace několikrát pozměněn. Léky mi byly aplikovány žilním katetrem do horních končetin, další aplikace byla provedena do dolních končetin. Protože při všech uvedených způsobech, nastaly komplikace, byla mi v poslední variantě vpravena antibiotika injekčně do hýždí. V době podávání antibiotik, se u mě vyskytla kojenecká žloutenka, a z tohoto důvodu jsem byla umístěna na neonatologickém oddělení do inkubátoru. Po 7 dnech zaléčení antibiotiky a po sonograficko-ultrazvukové kontrole mozku přes fontanelu a po ústupu kojenecké žloutenky, jsem byla propuštěna domů, bez potíží.

3.7.4. Období do 5. měsíce věku

Byla jsem klidné dítě a vyvíjela jsem se zcela normálně. Jen po motorické stránce, jsem zaostávala. Navštěvovala jsem pravidelně dětskou lékařku v místě bydliště. U dětské lékařky, jsem byla pravidelně vážena, měřena, včetně pravidelného měření mé hlavy. S ohledem na můj motorický vývoj jsem byla zpočátku považována za „lenivé dítě“. Mou nezlepšující se motoriku, začala má ošetřující lékařka intenzivně sledovat okolo 3. měsíce, kdy mou matku upozornila, že v případě nezlepšení stavu a vývojového opoždění mých pohybových schopností, by doporučila neurologické vyšetření, případně využití

rehabilitačního cvičení pro novorozence. Měla jsem problém s udržení hlavičky, které se jen pomalu zlepšovalo.

Ve 4. měsíci jsem stále nezvládala „pasení koníků“ a nejevila snahu o přetáčení se ze strany na stranu a začala jsem mít problémy s dechem. Při nadechování v rámci emočních projevů, jsem se začala zajíkat, většinou při smíchu a při pokusech vydávat zvuky. Má matka tento stav popisovala, jako neschopnost popadnout dech, kdy se tento stav začal projevoval mým strachem a výrazným tlumením emočních projevů. Ve 4 měsících byla má tělesná hmotnost a obvod mé hlavy v normě.

Můj problém se zajíkáním se začal velice rychle zhoršovat. Z tohoto důvodu, mě má matka vzala, na předčasnou kontrolu k mé dětské lékařce. V této době mi bylo 5 měsíců. Neměla jsem žádné onemocnění, trpěla jsem pouze opožděným motorickým vývojem, který se projevoval například tím, že jsem neudržela hlavičku při tzv. „pasení koníků“, ale dokázala jsem se otočit ze zad na břicho. Nejevila jsem známky neklidu či nervozity. Při mé předčasné kontrole u dětské lékařky mi byl, od poslední kontroly, zjištěn velký nárůst hlavy. Došlo k nárůstu hlavy o 4 centimetry. Byla jsem drobné dítě, s nápadně velkou hlavou a vyklenutou fontanelou a bledou kůží. Dětská lékařka okamžitě kontaktovala neonatologické oddělení v nemocnici. Byla vyžádána konzultace. V nemocnici, mi bylo provedeno sonograficko-ultrazvukové vyšetření mozku přes fontanelu. Při ultrazvuku mi byla zjištěna diagnóza obstrukční hydrocefalus. Pravděpodobně se jednalo o vrozenou vývojovou vadu. Okamžitě jsem byla odeslána na dětské oddělení k dalšímu vyšetření a řešení stavu. V nemocnici mi potvrdili lehkou svalovou hypotonii, nezvedala jsem hlavu, ale otáčela jsem se na břicho. Podle lékařů, jsem měla typický hydrocefalický tvar lebky s široce rozevřenou pulzující fontanelou. Byl u mě zpozorován příznak tzv. „zapadajícího slunce“, který je typický pro hydrocefalus. Veškeré ostatní nálezy byly přiměřené mému věku. Vážila jsem 8 kg, měřila 69 centimetrů a obvod hlavy jsem měla 47,5 cm.

Při 1. ultrazvukovém vyšetření mozku, mi byla zjištěna extrémní dilatace 3. mozkové komory, odpovídalo to obrazu obstrukčního hydrocefalu. Následovalo CT vyšetření, které potvrdilo diagnózu obstrukční hydrocefalus, kdy obstrukce nebyla zřejmá a byla zjištěna výrazná redukce mozkové tkáně. Na základě těchto vyšetření, mi byla provedena operace, při které mi byl zaveden shunt z 3. mozkové komory, podkožně veden přes hrudník do břišní dutiny. Zavedený shunt, mi odvádí do současné doby, mozkomíšni mok

z mozkových komor, přes jednocestný ventil do dutiny břišní. Operační výkon spočíval v tom, že mi byl proveden návrť lebky v oblasti hranice čela na pravé straně hlavy, následovalo zavedení katetru do komorového systému, který byl dále veden pod kůží za pravé ucho, kde byl podkožně umístěn jednocestný ventil. Katetr z ventilu pokračuje podkožím přes oblast krku, mezi prsy a do dutiny břišní, kde je volně uložen a mozkomíšní mok se zde vstřebává. Má operace obstrukčního hydrocefalu, pomocí shuntu s magnetickým ventilem, jako u kojence byla první, která byla provedena v nemocnici na neurochirurgickém oddělení v Českých Budějovicích. Do této doby, byly veškeré dětské případy odesílány do nemocnice v Praze, na specializované pracoviště.

Podle matčina vyprávění, jsem byla po operaci velice citlivá na fyzický kontakt, matka byla v nemocnici se mnou, po celou dobu, jako můj doprovod, protože jsem byla plně kojena. Lékař mé matce doporučil mě nechovat, nezvedat, manipulovat se mnou velice opatrně, jen v akutních případech. Po operačním výkonu, jsem zvracela při jakémkoliv pohybu a při kojení jsem nebyla schopná přijmout mateřské mléko. Lékař doporučil podávat mi po kávových lžičkách originální Coca colu zbavenou bublinek. Moje matka byla velice překvapená, že u kojence lékař doporučuje Coca colu, která obsahuje kofein a vysoké množství cukru. Bylo to poprvé, kdy dostala takovouto informaci. Byly mi indikovány léky proti bolesti a dle vyjádření mé matky mi pomáhala i zmíněná Coca cola, dodávala mi energii díky obsahu cukru a kofeinu a zamezovala mému zvracení. Díky tomuto doporučení lékaře užívám Coca colu vždy při nevolnostech, jen v minimálním množství a bez bublinek, jako formu pomoci. 2. den po operaci jsem již nezvracela a moje matka mě při opatrné manipulaci kojila. V pravidelných intervalech, byly u mě prováděny kontroly stavu vědomí, postup hojení ran a sledovaly se funkce mých orgánů dutiny břišní se zaměřením na funkci střev. Mé reakce na drenáž, byly pozitivní a můj zdravotní stav se postupně zlepšoval a po 7 dnech od operace, mi bylo provedeno znovu CT vyšetření, při kterém přetrvával obraz obstrukčního hydrocefalu. Na CT snímku byl zřetelný zavedený shunt a obraz byl celkově lepší než při CT vyšetření provedeném před operací. Po tomto vyšetření, jsem byla propuštěna domů s diagnózou obstrukčního hydrocefalu s nejasným původem. Propuštěna jsem byla bez následné terapie, s doporučením pravidelných kontrol u neurologa, kontrolním CT vyšetřením a upozorněním na další nastavení shuntu, dle vývoje hydrocefalu nebo případných výsledků CT vyšetření. 9.7.1998 mi bylo provedeno kontrolní vyšetření mozku, na kterém byla zobrazena ventrikulární drenáž. Na snímcích nebyly patrné ložiskové změny v mozkové tkáni.

Čtvrtá mozková komora byla prostornější a postupně docházelo ke zmenšení komorového systému.

Ošetřujícím dětským lékařem na dětském oddělení v nemocnici, byla má matka upozorněna, že operace, která je přímým zásahem do mozku a jeho center, může mít vliv na následné chování dítěte. Operované dítě může reagovat na podněty okolí jiným způsobem než doposud. Dále lékař rodiče upozornil, že je důležité sledovat veškeré mé dětské jak fyzické, tak mentální projevy tak, aby odpovídaly mému věku. Jen sledováním mého celkového vývoje, lze postupně vyloučit mentální či fyzické postižení, které může být s obstrukčním hydrocefalem spojeno. Moje matka si v nemocnici vyžádala od primáře neurochirurgie přesný popis operačního výkonu. A uvědomovala si, že i přestože dětský mozek je hodně plastický a díky tomu se dokáže s operačním výkonem vyrovnat lépe než mozek dospělého jedince, jedná se o operaci velice rizikovou, po které může dojít k přímé infekci mozku, k poškození životně důležitých center v mozku, k mentálním a fyzickým změnám.

V době mého narození moji rodiče nevlastnili domácí počítač s připojením k internetové síti. Byli odkázáni na přímé informace od lékařů. V nemocnici nebyli informováni o všech komplikacích, která jednotlivá vyšetření včetně operačního výkonu přinášejí ani jaké následky onemocnění obstrukčním hydrocefalem může mít. Tyto informace získávaly postupně po mém propuštění z nemocnice. Rodiče vyhledávali odbornou literaturu a snažili se najít rodiče s dítětem, s onemocněním obstrukčním hydrocefalem. Má matka dnes vyslovuje, že je v podstatě ráda, že se ke všem informacím dostávala postupně a tím měla možnost se s informacemi o rizicích postupně vyrovnat. Každý okamžik mého života, dostávali nové a nové informace k onemocnění obstrukčním hydrocefalem. Život s diagnózou obstrukčního hydrocefalu přináší otázky a odpovědi v průběhu celého života, nikdo nedostane všechny informace v jeden daný moment, vždy je řešen jen momentální stav.

3.7.5. Vývoj do 1 roku

Po mé operaci, v domácím zotavování, mi bylo doporučeno reflexní cvičení, které jsem pravidelně, 4x měsíčně, absolvovala v centru Arpida pod dohledem fyzioterapeuta. A následně mezi jednotlivými kontrolami doma. Jednalo se o Vojtovu metodu. V rámci Vojtovy metody u mě probíhalo cvičení, za pomoci reflexního plazení a reflexního otáčení. Při nácviu reflexního plazení dochází k posílení svalstva celého těla, tento

nácvik byl pro mě tedy důležitý, pro celkový pohyb těla. V rámci reflexního otáčení u mě byla nacvičována poloha na zádech a na boku. Díky pravidelnému cvičení Vojtovy metody, jsem se zlepšovala při nošení v náručí v držení hlavičky, postupně jsem se začala přitahovat pomocí něčí ruky, začala jsem „pást koníky“. Z vyprávění rodičů, mi bylo cvičení Vojtovy metody nepříjemné, plakala jsem při něm, protože jsem cviky byla donucena jít do poloh, které mi nebyly pohodlné. Pro mé rodiče bylo velmi nepříjemné, způsobovat mi cvičením určitý diskomfort. Jako většina rodičů mě po prodělané operaci a předchozích omezeních, včetně bolesti, kterou si uvědomovali, že jsem prožila, chtěli hýčkat. Nicméně museli zůstat důslední, nepolevit v doporučeném cvičebním plánu a jeho cíli, protože si plně uvědomovali, že je důležité, abych v motorickém vývoji dohnala své vrstevníky. Protože každý posun v mém celkovém vývoji pro ně znamenal, že existuje reálná šance, že se vyvíjím fyzicky a psychicky bez problémů. U takto malého dítěte se nedá určit, zda nedošlo k nějakému fyzickému nebo mentálnímu postižení v důsledku obstrukčního hydrocefalu a zásahu do mozkových center v rámci operačního výkonu.

V následujícím 6. měsíci mého života, rodiče zaznamenali výrazný posun v mých pohybových schopnostech, dokázala jsem zvednout nožičky v poloze na břicho až k hlavě, uvolněně a beze strachu jsem projevovala své emoce. A byla na mně vidět výrazná snaha o jakýkoliv pohyb. V pravidelných intervalech jsem byla sledována svým neurologem.

V 9. měsíci mi bylo v narkóze provedeno kontrolní CT mozku, jehož závěrem bylo zlepšení celkového stavu, širě třetí mozkové komory se podstatně nezměnila a postranní komory byly méně rozšířené. Bylo zřetelné rozlišení bílé a šedé mozkové hmoty.

V 10. měsíci věku, jsem držela hlavičku, bez pomoci jsem se otáčela, seděla a začala se přesouvat z místa na místo, pomocí lezení po čtyřech. Začala jsem vyslovovat jednotlivá slova. Byla jsem schopna sestavit kostky podle velikosti na sebe, dokázala jsem umístit geometrické tvary do hrací kostky. Stále jsem navštěvovala centrum Arpida, za účelem rehabilitace a doma rodiče pokračovali s Vojtovou metodou. Dětským neurologem byl můj stav hodnocen jako příznivý.

V mém 1. roce věku jsem prodělala zánět dolních cest dýchacích, s hospitalizací na dětském oddělení v nemocnici v doprovodu matky. K hospitalizaci bylo přistoupeno z důvodu častého sahání na hlavu a na uši. Bylo k ní přikročeno za účelem vyloučení

jakéhokoliv zdravotního problému, který by souvisel s obstrukčním hydrocefalem. Na základě vyšetření mi byla nasazena antibiotika a byla jsem propuštěna do domácí léčby.

3.7.6. Vývoj do 3 let

Samostatnou chůzi bez pomoci jsem zvládla ve 14. měsících. Moje motorika se pravidelným cvičením velmi rychle zdokonalovala. Když mi byl 1 rok a 6 měsíců, byl můj motorický a psychický vývoj zcela adekvátní mému věku. Bylo možno ukončit rehabilitaci, včetně cvičení Vojtovy metody doma. Neurologem bylo povoleno očkování, dle očkovacího plánu dětského lékaře. Byla jsem komunikativní, projevovala jsem se slovy. Neurologický nález jsem měla v normě. Bylo mi doporučeno oční vyšetření. Oční vyšetření bylo bez nálezu.

Ve 2 letech jsem spojovala slova, řekla jednoduchou větu. Motoricky jsem byla naprosto v pořádku. Odpovídala jsem vývojové normě. Bylo mi doporučeno kontrolní CT mozku, které bylo opět provedeno v narkóze. Na CT snímcích bylo zřejmé, že v důsledku drenáže došlo ke zmenšení postranních komor mozkových i u 3. komory mozkové k návratu k normálu. A mozkové tkáně neprokazovaly žádné změny. Od dvou let jsem prodělávala běžné dětské virózy, které byly vždy pro mé rodiče dramatické, protože se projevovaly výraznými bolestmi hlavy při teplotách a zvracením. Bolest hlavy a zvracení mohou být prvním signálem nefunkčního shuntu.

V mých 2 letech a 7 měsících, v horkých letních dnech, v rozmezí od 2.8-4.8.2000 u mě nastalo opakované zvracení s bolestí, která se i přes podání paralenu nezlepšovala. Postupně se mi zhoršovaly motorické funkce, má chůze ztrácela stabilitu, zakopávala jsem. V průběhu noci bolest hlavy dosahovala nesnesitelného maxima, kdy dle vyprávění mých rodičů, jsem chvílemi křičela bolestí, a tak se rozhodli k okamžité návštěvě nemocnice. Matka mi vyprávěla, že s ohledem na můj věk a komunikační schopnosti, bylo doslova zoufalé rozeznat, zda se jedná pouze o klasickou dětskou virózu se silnými projevy, anebo stav ohrožující zdraví a život spojený s obstrukčním hydrocefalem. V takový okamžik se v rodičích objevuje nejistota a zoufalství, kdy nejsou schopni dítěti ulevit a podlehnou strachu spojeného s diagnózou dítěte. V nemocnici, jsem byla hospitalizována na dětském oddělení, byl mi proveden lumbální infuzní test, poté následovalo ultrazvukové vyšetření mozku. Byl mi zjištěn silný tlak mozkomíšního moku. Následovalo CT vyšetření při celkové narkóze, kdy mi byly aplikovány kontrastní látky, které pronikají do komorového systému mozku i do břišní dutiny. Dále mi provedl

neurochirurg punkci shuntu a zkoušku průchodnosti. Příčinou mých obtíží, bylo přechodné uzavření mého ventrikulo-peritoneálního shuntu, což způsobilo neustupující a zvyšující se bolest hlavy se zvracením a motorické problémy. Po terapii, která mi uvolnila průtok mozkomíšního moku shuntem, bolesti hlavy ustoupily, zvracení odeznělo, motorické funkce se stabilizovaly a byla jsem propuštěna do domácí péče. Při obdobných obtížích byla doporučena odlehčovací punkce. Následovaly pravidelné kontroly u dětského neurologa.

3.7.7. Předškolní období

V mých 3 letech jsem nastoupila do běžné mateřské školy v místě mého bydliště. Rodiče společně s dětskou lékařkou a neurologem vyhodnotili můj zdravotní stav jako ustálený, bez výrazných potíží, kdy jsem mentálně i fyzicky odpovídala dětem bez zdravotního postižení. Z tohoto důvodu, nebylo nutné řešit, moje umístění do speciální mateřské školy. Velmi jsem se do mateřské školy těšila. Byla jsem připravená na kontakt s dětmi. V tomto věku jsem byla plně socializovaná. Ale již v průběhu období prvního týdne „zvykání“, jsem jako dítě byla velmi zklamaná, plačtivá a neochotná toto zařízení navštěvovat. Rodiče na základě mého psychického stavu přistoupili na režim vyzvedávání po obědě.

S nástupem do mateřské školy, se zvýšila má nemocnost a začalo se u mě opakovaně objevovat pobolívání břicha v místě shuntu. Dětskou lékařkou jsem byla poslána na alergologické vyšetření, které ukázalo nepřítomnost alergie. Dle informací rodičů, docházelo ze strany pedagožky v mateřské škole, k neustálému srovnávání mého chování s mou sestrou, která dříve tuto mateřskou školu navštěvovala. Rodiče museli pedagogům v mateřské škole, vysvětlit důkladně můj zdravotní stav a má omezení. Zároveň pedagogy požádali o zvýšený dozor v rámci her, sportovních aktivit a sociálních vztahů mezi dětmi. Rodiče vysvětlili pedagogům, že si nesmím hrát s magnety či s magnetickou tabulí, z důvodu mého magnetického ventilu umístěného za levým uchem, který nesmí přijít do kontaktu se silným magnetickým polem. Kdyby přišel do kontaktu se silným magnetickým polem, mohlo by dojít k přenastavení hodnot, pro odvod celkového množství mozkomíšního moku z mého mozku. Při hrách s magnety nelze dítě uhlídat, aby magnet nepřiblížilo k hlavě. S magnety jsem si nehrála ani doma, pod dozorem mých rodičů. V sociálních interakcích mezi dětmi hrozí dále poranění hlavy či břicha. U míčových her může dojít ke kontaktu míče s hlavou či břichem.

Vždy záleželo na přístupu pedagoga k informacím, které dostával od mých rodičů, někdy docházelo z nevědomosti k pochybám a dohadům, co smím a nesmím dělat. Jednotliví pedagogové často zpochybňovali můj zdravotní stav a obavy rodičů braly jako příliš dramatické. Poskytovali pouze strohé informace o dění v mateřské škole, v souvislosti s mým umístněním v jejich třídě a mé socializaci. Ze své nevědomosti dané diagnózy nedokázali posoudit ani vyhodnotit možná rizika a s tím spojené důsledky. Nejednalo se, ale o všechny pedagogy. Někteří byli vstřícní ke všem informacím, velice tolerantní, ochotní a spolehliví. Věnovali mi zvýšený zájem, který ale nenarušoval jejich vztah s ostatními dětmi a běžný chod v mateřské škole. Informovali rodiče o mém psychickém i fyzickém stavu v mateřské škole a zároveň i o mých vztazích s ostatními dětmi.

Již v mateřské škole se projevily mé dovednosti a schopnosti. Pohybově jsem odpovídala svému věku, plně jsem stačila svým vrstevníkům a plnila pohybové požadavky mateřské školy. Má osobní hygiena, byla na velice dobré úrovni, sama jsem se zvládla oblékat a svlékat, vyjádřit své požadavky, komunikovala jsem bez obtíží jak s pedagogy, tak s mými vrstevníky. Mezi svými vrstevníky jsem si našla kamarády, se kterými jsem si hrála. Postupně jsem se učila zavazovat si tkaničky u bot. V mateřské škole, bylo více viditelné, že nejsem manuálně zručná, kreslení zadaného tématu jsem splnila, ale bylo viditelné, že mám problémy s přesností a úpravou obrázku. Byla jsem schopna odříkat jednoduché říkanky, zazpívat jednoduché písničky. Učila jsem se bruslit na ledě. Ke sportovním aktivitám, při kterých bylo zvýšené riziko možnosti poranění hlavy, jsem nosila ochrannou univerzální helmu.

I v tomto dětském věku, jsem trpěla na občasné bolesti hlavy, pobolívání místa okolo umístěného shuntu nebo ventilu za uchem. S ohledem na můj věk a neschopnost dostatečně posoudit míru bolesti, byli moji rodiče nuceni řešit tento stav vždy s lékařem. Již v předškolním věku, i přestože o mém onemocnění věděla pouze rodina a úzký okruh známých, rodiče již zaznamenali velké rozdíly mezi lidmi v přijetí dítěte s omezením. Vizuálně jsem působila jako zdravé dítě a veškeré obavy mých rodičů, byly některými lidmi brány, jako projevy zbytečné hysterie a některá má omezení byla přijímána jako rozmazlování. Lidé nejsou ochotni přemýšlet o důsledcích svých činů a mají tendenci vše posuzovat a hodnotit bez dostatečných informací. Nikdy jsem neměla pocit, ani jako velmi malé dítě, kam má paměť sahá, že bych byla rozmazlována, naopak jsem měla pocit, že jsou rodiče k mé osobě velice důslední a připravovali mě vždy na to, že můj život bude spojen s určitými omezeními a není třeba se pro ně trápit. Překážkám je třeba

čelit, ne se schovávat za nemoc. Taky mě učili přijímat bolest, jako součást mého života, která by neměla být pro mě omezující.

Do 4 let věku jsem pravidelně, 1x ročně, podstupovala CT vyšetření mozku v celkové narkóze. Od 5. roku mi bylo CT vyšetření prováděno jednou za 2 roky, bez narkózy a následné hospitalizace. CT vyšetření, bylo prováděno za přítomnosti mé matky. Při vyšetření jsem byla klidná. Navštěvovala jsem 2x ročně svého dětského neurologa. Můj motorický a psychický vývoj byl v normě.

V 5 letech, jsem také navštěvovala klinického logopeda, z důvodu mé špatné výslovnosti hlásek r, ř, l. Klinická logopedka se mnou dělala různá cvičení, abych se naučila správně hlásky vyslovovat. Od klinické logopedky, jsem vždy dostala úkoly i na doma, které jsem spolu s matkou plnila. Každý den, jsme si vždy s mou matkou sedly a procvičovaly mou výslovnost. Doma mi matka říkala různá slova, ve kterých se vyskytovaly hlásky r, ř, l a já je po ní opakovala a matka kontrolovala mou výslovnost. Svou výslovnost, jsem také procvičovala díky pohádkám, ve kterých se tyto hlásky početně vyskytovaly a já si je s mou matkou vyprávěla. Rychleji jsem se naučila správně vyslovovat hlásky r a ř. U hlásky l mi trvalo delší dobu, než jsem si její správnou výslovnost zafixovala. Po pravidelných kontrolách klinické logopedky a po pilném domácím procvičování, jsem si nakonec osvojila správnou výslovnost těchto hlásek, ještě předtím, než jsem nastoupila do 1. třídy.

3.7.8. Mladší školní období

Na základě mého mentálního a fyzického vývoje, odpovídajícího věku dítěte, jsem šla s rodiči k zápisu do 1. třídy ve věku 6 let. Uměla jsem se podepsat tiskacími písmeny, rozeznávala jsem barvy, napočítala jsem do 10, rozlišovala jsem geometrické tvary a svým osobitým způsobem jsem kreslila. V textu jsem rozeznala některá písmena, číst jsem neuměla. Moji rodiče mě v předškolním věku záměrně číst neučili. Nesouhlasili s postupem některých rodičů, kteří ambiciózně naučí dítě číst již v předškolním věku a dítě se ve třídě s ostatními dětmi, které se učí číst, nudí. Zároveň se rodiče domnívali, že tento stav mezi žáky vytváří nezdravou soutěživost a tím vzniká propast mezi nimi. Jejich názorem bylo, že když samo dítě neprojevuje zájem o samostatné čtení v předškolním věku, má vývojově nárok počkat na vhodný čas, čas studia ve školním zařízení. Na základě zápisu a absolvování testů, jsem byla přijata do 1. třídy základní školy bez odkladu. Podle vyhodnocení testů provedených v rámci zápisu do školy a rozhovoru

s pedagogy jsem byla dostatečně zralá pro přijetí ke studiu. Jednalo se o základní školu v místě mého bydliště, která je menší školou rodinného typu, disponující pouze prvním stupněm. Do této školy se mnou nastoupily i některé děti z mateřské školy, kterou jsem navštěvovala. Byla jsem tedy ráda, že do školy nastupuji i se svými kamarády. Necítila jsem se osamocená. S mými spolužáky z mateřské školy jsme se postupně seznámili s ostatními dětmi. Většina dětí ze třídy bydlela v blízkosti naší školy a mnoho z nich jsem znala od vidění. Po ukončení 5. třídy, rodiče obvykle své děti přihlašují, ke studiu 2. stupně základní školy v našem městě a přilehlém okolí, dle svého rozhodnutí a kapacity škol.

Moji rodiče před nástupem do školského zařízení, informovali jak ředitelku školy, tak třídní učitelku, která mi byla pro 1. třídu navštěvované školy přidělena, o mém zdravotním stavu. Pedagogové neznali mé onemocnění, nikdy nepřišli do kontaktu s nikým, kdo onemocněl obstrukčním hydrocefalem. Nevěděli, o jakou nemoc se jedná, neznali ani možná rizika a omezení, spojená s tímto onemocněním. Moje matka se snažila podat dostatečné informace, jak ústně, tak v písemné formě. Ředitelka školy, na základě svolení mých rodičů, kontaktovala mou dětskou lékařku o poskytnutí zpětné informační vazby. U dětského neurologa bylo konzultováno lékařské potvrzení, které mě osvobodilo z hodin tělesné výchovy. Osvobození z tělesné výchovy, bylo vydáno také z důvodu obavy, že v dětském kolektivu není možné zajistit dostatečný dohled mé osoby, a tím nelze zabránit zbytečným úrazům, které by mohly způsobit zdravotní komplikace. Každý stupeň školní docházky musí naplnit určitá stanovená kritéria a limity, a to se týká i tělesné výchovy, kdy jednotlivé sportovní výkony a dovednosti se hodnotí. Vydáním osvobození z účasti na předmětu tělesné výchovy, chtěli rodiče osvobodit pedagoga od zodpovědnosti v rámci tělesné výchovy a zamezit mému zbytečnému úrazu. 1. rok školní docházky, jsem neabsolvovala tělesnou výchovu vůbec.

Byla jsem klidné a spíše tiché dítě. Učila jsem se s výbornými výsledky. Při vyšším psychickém vypětí spojeném se školními povinnostmi a při únavě, jsem pociťovala občasné bolesti hlavy. Při sportovních aktivitách s mou rodinou, jsem poznávala své hranice a naučila jsem se vyhodnotit, které aktivity mi způsobují bolesti. V rámci 1. třídy jsem absolvovala, na základě souhlasu třídní učitelky, a především na základě její ochoty ke zvýšenému doзору, plavecký kurz, pořádaný školou. V plavání jsem byla velmi zdatná. V rámci plaveckých aktivit, nemám povolené pouze skákání do vody a potápění

se do hloubky vody více než 2 metry kvůli tlaku vody. Od 1. třídy jsem po vyučování chodila do školní družiny, kam chodila i většina mých spolužáků.

V období 7 let jsem pociťovala půl roku ušní šelesty, tyto šelesty začínaly vždy v mém pravém uchu, za kterým mám umístěný magnetický ventil. Pociťovala jsem foukání do ucha. Při běžném dění nebyl pocit tak intenzivní, ale v klidu a v tichu byl šelest výrazný, velmi mě rozptyloval a znervózňoval. Podstoupila jsem vyšetření na ORL. V rámci tohoto vyšetření mi byl diagnostikován tinnitus.

Když jsem začala navštěvovat 3. třídu základní školy, změnila se mi třídní učitelka. Moji rodiče museli absolvovat opět konzultaci s touto pedagožkou a snažili se ji seznámit s mým zdravotním stavem. I přes to, že jsem byla na základě žádosti mých rodičů, potvrzené dětským neurologem a dětskou lékařkou, z povinné tělesné výchovy osvobozena, přáli si rodiče o co největší začlenění mé osoby mezi vrstevníky. Nepřáli si, abych pociťovala nějaké zásadní rozdíly se svými vrstevníky. Pokoušeli se rozumně domluvit s třídní učitelkou na možnosti absolvování tělesné výchovy určitou omezenou formou bez klasifikace. Zнала jsem své tělo. Vypozorovala jsem, že mám silné bolesti hlavy a pocity až na omdlení při sportovních aktivitách, které byly spojené s během a skákáním. Také jsem pociťovala diskomfort nebo bolest při cvičích, při nichž docházelo k velkému napínání svalstva a především kůže, při propínacích cvičích se zapojením břišního svalstva a krčního svalstva, kdy mi bolest způsoboval zavedený shunt v podkoží. Při míčových hrách zase hrozí úder míčem do břicha nebo hlavy. Byla jsem malé dítě, chtěla jsem dělat sportovní aktivity jako ostatní děti, ale vždy jsem pociťovala fyzická omezení, které mi kladlo mé vlastní tělo, formou bolesti. Přirozeně jsem se bolesti bála. Věděla jsem, co zvládnou, abych si nezpůsobila bolest. S rodiči jsem byla plně aktivní. Věděli, že můžeme závodit v běhu, ale jen na krátké vzdálenosti, uměla jsem skákat přes švihadlo. Jezdila jsem na bruslích, učila jsem se lyžovat, jezdila jsem na kole, zkoušela jezdit na koni, ale všechny tyto aktivity jsem vždy absolvovala s helmou, která chránila celou mou hlavu. Ochrana mozku, při všech sportovních aktivitách pro mě byla a vždy bude prioritou. S rodinou jsem absolvovala všechny sportovní aktivity a vždy jsem poznala, kdy si musím odpočinout. Ve 3. třídě jsem se, ale setkala s absolutním nepochopením ze strany třídní učitelky. Bylo to mé první setkání s realitou, kdy jsem se musela začít vyrovnávat se skutečností, že zdravotní omezení, které není vidět, je částí společnosti bráno jako projev simulantství. Třídní učitelka souhlasila s mým začleněním, na hodinu tělesné výchovy bez klasifikace a nároků splnit pohybové aktivity, dle

požadavků osnov výuky. Ale vznikaly neustále dohady o způsobu a množství cviků. Rodiče měli představu, že když budou děti cvičit, cvik si vyzkouším a sama si stanovím hranici, případně cvik hned na začátku zamítnu. Domnívám se, že myšlenka mých rodičů byla dobrá a při vstřícnosti pedagoga, který by měl mít i určité psychologické znalosti nutné při práci s dětmi, realizovatelná. Rodiče byli z třídní učitelky zoufalí, protože akceptovala, že se zúčastním tělesné výchovy, ale chtěla stanovovat množství mých prováděných cviků formou tlaku, nechtěla akceptovat mou stanovenou hranici. V praxi to vypadalo tak, že jsem mohla zkusit hrát některé míčové hry, jako je třeba vybíjená. Děti plně akceptovaly, že budu vždy ta za čarou, která chytá míč a přihrává, ale nikdy nebudu ve školním zařízení v hřišti, mezi hráči, kteří jsou vybíjeni. Dalším příkladem byl běh, který jsem mohla absolvovat určitou část trasy, ale moji rodiče chtěli a já také, abych v momentě, kdy pocítím nevolnost nebo pobolívání hlavy, v běhu ustala a odpočinula si. Dalším příkladem byly cviky na břišní svaly, jako jsou tzv. „sklapovačky“, kdy jsem v průběhu cviků začala pocítovat silnou bolest kůže v místech umístění shuntu. Třídní učitelka mě v hodině tělesné výchovy, nutila dělat cviky nebo pokračovat v aktivitě i přes to, že už jsem se necítila dobře a neustále se snažila přesvědčovat rodiče, že je nutné zvyšovat mi aktivitu a tlakem je nutila souhlasit s tím, že mé limity bude stanovovat ona sama v rámci hodiny. Rodiče jí tento souhlas nedali a postupně ustoupili ze záměru mého začlenění do hodiny tělesné výchovy a trvali na dodržení úplného osvobození z hodin tělesné výchovy. Třídní učitelka svým postupem naopak vytvářela mezi mnou a mými spolužáky propast. Svou snahou mi dokázat, že mi limity bude stanovovat ona sama, i přes následky přepínání, které se projevily mou nevolností a silnými bolestmi hlavy, vytvářela u ostatních dětí pocit, že jsem jen simulant, který není fyzicky zdatný a hledá úlevu s pomocí rodičů.

Až jako starší dítě, v 5. třídě jsem se rodičům svěřila, jakým způsobem s dětmi tato pedagožka komunikovala a jak její přístup k žákům zvyšoval mezi námi dětmi šikanu. Zaměřovala se na děti s nadváhou a zdůrazňovala jejich nadváhu před vrstevníky. Podobných poznámek z úst naší třídní učitelky, jsme si vyslechli mnoho a nikdo nebyl ušetřen. Bylo nám průměrně 9 let a naše těla se vyvíjela, dnes většina z nás, kteří byli vystaveni nevhodným poznámkám a jednalo se jak o dívky, tak chlapce, jsou štíhlí a zdravě vyhlížející lidé. Přístup této pedagožky také zapříčinil povolenou a její osobou tolerovanou šikanu ze strany spolužáků, která s věkem u dětí nabývala větších rozměrů. I moji rodiče v 5. třídě, museli řešit nevhodné poznámky jednoho chlapce, které souvisely

s tím, že jsem jen simulant. Postupně se také od ostatních rodičů dozvídali, jakým způsobem pedagožka s dětmi komunikuje, protože starší děti se dostávaly do puberty, stávaly se otevřenější a věděly, že 5. třídou tuto malou základní školu ukončí a budou navštěvovat novou základní školu, přestávaly se bát msty ze strany třídní učitelky.

Moji rodiče měli celé mé dětství problém s hlídáním mé osoby. Všichni se báli mě hlídat, protože za mě nechtěli přijmout zodpovědnost. V době mého dětství jsme neznali internet, chytré telefony, počítače nebyly dostupné v každé domácnosti. Získat informace, nebylo tak jednoduché jako dnes a moje onemocnění, bylo pro mnohé lidi okolo mě neznámé nebo spojené s mnoha mýty a předsudky. Je pravdou, že moji rodiče mě neomezovali v žádné dětské činnosti, proto jsem si prošla běžnými drobnými úrazy v rámci mých aktivit, které končily odřeninami a modřinami. Jen 1 z mých babiček, která měla možnost mě vidět každý den, byla ochotná mě v mém školním věku pohlídat v rámci letních prázdnin, a to déle než 1 den v kuse. Ještě dnes si pamatuji, jak strašně se bála ona i já v den mého úrazu na kole. Ona se bála o mě, zda jsem v pořádku a vyčítala si, že na mé hlídání přistoupila a já jsem se bála, že už mě nebude chtít hlídat. Jezdila jsem s kamarády venku, po staré cestě na kole, bez helmy, bez dozoru. Učili jsme se vzájemně jezdit na kole dva, jeden vždy mezi sedačkou a řídítky. Při jednom z pádů, jsem nekontrolovatelně přelítla přes řídítka kola a dopadla do trávy, ale bohužel v místě, kde zůstal v trávě schovaný kus starého obrubníku, na který jsem dopadla tváří. Přišla jsem o některé mléčné zuby.

V období od 6 do 10 let mého věku, byl můj zdravotní stav stabilizovaný, pravidelně jsem navštěvovala dětského neurologa a podstupovala CT vyšetření mozku. Na CT snímcích mého mozku, byl zřetelný posun zavedeného shuntu ve 3. mozkové komoře. K posunu docházelo směrem z mozkové komory směrem k návrtu v lebce. Po CT mozku, lékař rodičům vysvětlil, že posouvající se shunt, zanechává za sebou přírodně vytvořenou cestu, plynně navazující na posunutý shunt a zajišťující přirozený odtok mozkomíšního moku. Ve 3. třídě základní školy, jsem si způsobila popáleninu 2. stupně celé dlaně mé pravé ruky. Při návštěvě vánočních trhů, jsem se svou tetou kupovala horký čaj a vzhledem k tomu, že plastový kelímek, nebyl z kvalitního plastu, určeného k podávání horkého nápoje, ale jednalo se o měkký plast, když jsem jej vzala do ruky a lehce zmáčkla, veškerá horká tekutina, se mi vylila na ruku, kterou jsem měla v látkové rukavici, čímž vznikl horký obklad. Na ruce mi naskočily obrovské puchýře, během pár minut byly po celé dlani včetně prstů. Musela jsem být ošetřena v nemocnici, kde byla zvažována

hospitalizace, ale s ohledem na to, že bydlím v dosahu nemocnice, jsem byla po ošetření propuštěna do domácí léčby. Ruku mi rodiče léčili, s pomocí lékařů, více jak 1 měsíc. S ohledem na silné bolesti, podávání léků na bolest a pravidelné kontroly v nemocnici, při kterých mi byla ruka ošetřena a prováděny převazy, jsem byla 14 dní v domácí léčbě. Po 14 dnech, kdy ustoupily bolesti, jsem začala docházet do školy. Po odstranění obvazů, mi rodiče ruku promazávali a masírovali pomocí sádla. Vzhledem k pravidelné péči nemám trvalé následky.

Ve 4. a 5. třídě základní školy, se zvyšovanými nároky na soustředění a prodlužování vyučovací doby, u mě pravidelně začaly silné bolesti hlavy spojené s pocitem na zvracení a na omdlení. Dostávala jsem se do stavu, ve kterém jsem nebyla schopna vnímat okolí, ztrácela jsem zrakové vjemy a pociťovala pískání v uších. Tyto stavy pro mě byly velmi nepříjemné. Nechtěla jsem omdlít před svými spolužáky, potřebovala jsem si odpočinout a velmi jsem se bála, že se jedná o prvotní signály nefunkčnosti shuntu. Zajímavé bylo, že tyto stavy přicházely pravidelně ve vyučovací dny, téměř ve stejný čas, při posledních vyučovacích hodinách. Ve dnech volna jsem tyto stavy zažívala jen velmi výjimečně. Dnes již dokážu posoudit, že tento stav byl způsoben jednak výrazným zkrácením shuntu, z důvodu mého vzrůstu, měřila jsem téměř 170 centimetrů a zároveň tento stav vznikl i z mého intenzivního soustředění v rámci hodiny. Z tohoto důvodu, jsem podstupovala časté kontroly u mého neurologa. Začala jsem pravidelně užívat magnesium. Lékaři mi vkládali naději, svými úvahami, o tom, že možná můj shunt již nefunguje a mozkomíšní mok odtéká přirozenou cestou. Z důvodu postupného vývoje jedince jsou případy, kdy došlo k uvolnění blokády, která zamezovala odtoku mozkomíšního moku přirozenou cestou. Koncem 5. třídy jsem podstoupila CT vyšetření mozku, kdy kontrolní nález byl beze změn, v mozkových tkáních nebyly zjištěny ložiskové změny, u mého shuntu bylo zjištěno, že je uložen mimo komorový systém.

3.7.9. Starší školní věk

2. stupeň základní školy jsem navštěvovala v centru města Českých Budějovic. Opět jsem se musela začlenit do nového kolektivu, spolu s některými vrstevníky ze své původní školy. Přišli jsme do třídy dětí, které spolu školu navštěvovaly od 1. třídy a byly na sebe zvyklé. Zpočátku bylo těžké se mezi ně začlenit. Se spolužáky z původní školy, jsme tvořili partu a až postupem času jsme se seznamovali s ostatními dětmi v naší nové třídě. Opět byli moji rodiče nuceni seznámit jak vedení školy, tak třídní učitelku s mou

diagnózou a omezeními. Byla jsem nadále osvobozena z hodin tělesné výchovy. Na této škole byla komunikace s pedagogem vyučujícím tělesnou výchovu zcela bez problémů. Plně akceptoval mé zdravotní omezení, umožnil mi plnou účast na hodině bez klasifikace a zapojení se do prováděných cviků. Pod jeho dozorem, v mezích, které umožňoval můj zdravotní stav, jsem mohla vyzkoušet všechny cviky. Vždy, když jsem již pocítila, že mi daný cvik nedělá dobře, nechal mě vyučující si odpočinout. Nenutil mě, abych ve cvicích pokračovala. Mezi tyto cviky, se řadily různé protahovací cviky, běh, skákání přes kozu, zapojení se do různých skupinových a týmových her. Neúčastnila jsem se pouze sportovních aktivit, které vyžadovaly určité časové a výkonnostní rozpětí. Nebyla jsem nucena k žádným aktivitám, které by vyvolávaly bolesti hlavy a bolesti v místech zavedení shuntu.

Na této základní škole, měla povědomost o mém onemocnění pouze má třídní učitelka, která se s tímto druhem onemocnění setkala v rodině. V 11 letech jsem prodělala černý kašel, který mě vyčerpával, při kašláním docházelo k silnému tlaku v mé hlavě, čímž se zvyšovala četnost migrén, pocitu na zvracení.

V období 7. třídy, jsem začala držet různé diety. Chtěla jsem redukovat svou hmotnost. Do 7. třídy jsem byla dítě s mírnou nadváhou. Toto hubnutí u mě dospělo do stádia, kdy už se nejednalo o zdravé hubnutí. Postupně jsem vyřazovala všechno jídlo a omezila ho jen na minimum. V mé psychice v té době došlo ke zlomu vnímání sama sebe. Společnost neustále povrchně posuzuje druhé. Jakmile nesplňujete určitá kritéria, jste okamžitě negativně hodnoceni. Děti se ve školních zařízeních vzájemně ponižují, zesměšňují, vyhrožují si. Nesnesla jsem poznámky na mé tělo. Měla jsem pocit, že jsem dokázala hodně, když jsem ztratila svých 10 kilo váhy. Děti ve škole jsou ale krutí a snaží se na sebe upozornit za jakoukoliv cenu, i za cenu využití zesměšňování druhých. Můj plán, snížit osobní hmotnost, začal být riskantní, hraničící s poruchou příjmu potravy. Rodiče začali kontrolovat vše co jím, dohlížet, abych již více neztrácela na váze. Snažili se se mnou o problému diskutovat, vysvětlovali mi, jaké problémy si můžu způsobit a jak můžu ke svému onemocnění ještě více zatížit svůj organismus. Od této doby se má váha ustálila, nepřibírám ani neztrácím na váze. Denně cvičím podle svých možností. Ale problém, jak vnímám sama sebe, neustále přetrvává. Je hluboce zakořeněn v mé mysli a za to, že neskouznu k úplnému extrému, jakým je hladovění, vděčím jen vědomí, že mám obstrukční hydrocefalus. Uvědomuji si, že onemocnění hydrocefalem je tak závažné, že

si nemůžu dovolit devastovat své vlastní tělo ještě hladověním. Je to hranice, kterou nesmím překročit.

V roce 2010 se začaly stupňovat bolesti v místě vstupu shuntu. Několikrát týdně jsem mívala migrenosní cefaleu. Navštěvovala jsem pravidelně mého neurologa, který můj stav kontroloval. Byly mi ordinovány léky proti bolesti i formou krému Ibalginu, který jsem používala, jak na kůži v místě vedení shuntu, tak jsem jej aplikovala i na místo vstupu shuntu. Potíže neustupovaly. Bolesti se násobily, přidalo se točení hlavy. K lékům na bolest mi byl přidán Neuromultivit. Byla jsem v 7. třídě základní školy. Zavedený shunt v mém těle, do té doby nebyl prodloužen. Byl zaveden do mého těla a mozku, bez lékařského zásahu, od mých 5 měsíců věku, od mé 1. operace. Byla jsem vyděšená. Věděla jsem, že mě určitě čeká revize shuntu. Stále častěji jsem byla nemocná, od prodělaného onemocnění černého kašle, jsem podléhala všem sezonním virózám. Při nachlazeních jsem mívala vysoké horečky spojené se zvracením. Zvyšovala se mi absence ve škole. Věděla jsem, co se děje, blížila se operace, která mě jako dítě děsila. Byla jsem natolik zralá a seznámená s mým onemocněním, že jsem si uvědomovala mnohá rizika, která z operace plynula, ale absurdně jsem se nejvíce bála, že mi bude oholena hlava. Tato dost reálná možnost, byla pro mě noční můrou. Strach z toho, že přijdu o vlasy byl největší, absurdně tento strach překryl daleko větší hrozby, možné přímé infekce mozku, možnosti, že mé tělo nebude akceptovat nový shunt a bude s materiálem vsunutým pod kůži a do břicha bojovat. I když jsem si uvědomovala, že mi možná bude znovu zasouván nový shunt do mozkové komory, možná ztráta vlasů byla pro mě nejhorší. Mé soustředění ve škole klesalo, byla jsem velice nervózní a spolu s nervozitou stoupaly mé nevolnosti, spojené s pobolíváním hlavy, pocity na omdlení a únavou.

Koncem roku 2010 jsem byla kvůli vyššímu napětí okolo shuntu a bolestivosti při prohmatávání, bolesti hlavy soustředěné za uchem, kde mám pod kůží umístěn magnetický ventil a bolesti hlavy soustředěné na čele odeslána do nemocnice na neurochirurgickou ambulanci. S lékařem na neurochirurgickém oddělení byl konzultován můj zdravotní stav. Byla zvažována možnost provedení magnetické rezonance. Lékaři se snažili najít nejšetrnější způsob diagnostiky problému. Od vzniku mého zdravotního problému, mi bylo pravidelně prováděno CT mozku. Nově byla lékaři zvažována magnetická rezonance. S ohledem na můj magnetický ventil voperovaný pod kůži za uchem, by bylo nutné provést před magnetickou rezonancí rentgenové vyšetření, kterým

by byly zjištěny nastavené hodnoty průtoku mozkomíšního moku na mém magnetickém ventilu. Magnetická rezonance tyto nastavené hodnoty může ovlivnit, přeinstalovat. Po provedeném vyšetření magnetické rezonance, bych pak byla nucena podstoupit opětovné nastavení původních hodnot na mém magnetickém ventilu za uchem. Proto bylo lékaři vyhodnoceno CT vyšetření, i přes radiační zátěž, jako šetrnější. Zároveň mezi lékaři neurochirurgického oddělení, řešícími můj zdravotní stav, převládal názor, že vzhledem k době od první operace provedené v mých 5. měsících až do roku 2010, kdy mi nebyla provedena žádná výměna peritoneální části shuntu, není zcela vyloučeno, že shunt je již nefunkční a můj organismus našel přirozenou cestu pro vstřebávání mozkomíšního moku ve své přirozené dráze. Stupňující se problémy, které můj organismus vysílal, byly důsledkem krátkého shuntu vrostlého do tkání. V roce 2010 jsem měřila 173 cm.

Rodiče ve škole řešili s pedagogy, jakým způsobem bude řešena má případná delší absence ve vyučování. Informovali třídní učitelku o plánované operaci a požádali o možnost vytvoření individuálního studijního plánu. Již před operací, jsem pro časté bolesti hlavy a zvýšenou nemocnost spojenou s virovými onemocněními, měla vysokou absenci. V 7. třídě bylo naší povinností vybrat si jeden z dobrovolných předmětů, který chceme v rámci 7. třídy studovat. Možností byla hodina tělesné výchovy, výtvarný předmět a geometrie. Moji rodiče mi doporučili, abych absolvovala jako volitelný předmět geometrii. Jejich doporučení pramenilo z vědomí, že rýsování, se svým důrazem na přesnost, není mou silnou stránkou a tento volitelný předmět by mi mohl pomoci v procvičování této dovednosti. Z důvodů vysoké absence v předmětu geometrie, jsem v době před plánovanou operací neměla žádnou klasifikaci. Tento předmět, byl dobrovolně zvolený, který vyžadoval jen nepatrný počet hodin. Bližilo se pololetní klasifikování, a proto se mi pedagožka snažila dát alespoň jednu známku, ze které by mi udělala celkovou klasifikaci daného předmětu. Rozhodla se klasifikovat můj pracovní sešit. Nastal obrovský problém, zaměřila se na mou přesnost a grafický projev, neřešila pochopení vyučované látky, ale pouze úpravu sešitu. Byl to způsob, jak získat rychle jednu známku a z té vytvořit klasifikaci za 1. pololetí školního roku. Patřila jsem mezi žáky, kteří se učili dobře. Ale můj grafický projev v sešitě z hodiny geometrie patřil mezi horší průměr. Jsem introvert a jako dítě jsem byla vždy spíše samotářská, plachá a nekonfliktní, v komunikaci s dospělými uzavřená. Pedagožka na mě v hodině začala křičet, protože se jí úprava sešitu nelíbila. Udělala velkou scénu před celou třídou, nedala mi prostor pro obhajobu nebo podání důkazu o tom, že jsem látku pochopila, že mým

nedostatkem je pouze moje velice malá schopnost přesného grafického projevu. Chtěla jsem jí vysvětlit, že jsem si tento dobrovolný předmět zvolila, abych se procvičila, že se snažím tuto dovednost naučit. Nedostala jsem prostor, jakákoliv snaha byla brána jako pokus o drzost, i přes to, že mi byla dána pouze možnost říct začátek věty, kterou jsem již nesměla dokončit. V rámci rodičovské schůzky, si vyučující pozvala mou matku na soukromý rozhovor. Dodnes moje matka tvrdí, že to byl nejhorší střet s pedagogem za celé mé studium. Vždy jsem byla plaché dítě, ke kterému si pedagog musel najít cestu, aby odboural nervozitu, nikdy jsem se neprojevovala drze. Ani v domácím prostředí a nikdy ve školním zařízení. Byla jsem pedagogy chválena, brána ze studijního hlediska a z hlediska chování jako bystrá, nekonfliktní, klidná a slušná. Z mé strany byla vždy k učitelům zachovávána úcta. Vůbec nebyl podstatný můj grafický projev, pochopení vykládané učební látky, ale selhání pedagožky, kdy si nezajistila dostatečný počet známek u mé osoby pro celkovou klasifikaci a snažila se své zanedbání svalit na dítě. Selhalo psychologické vzdělání pedagoga, kdy cílem by mělo být, vytvořit důvěru mezi žákem a pedagogem. Pedagog by, podle mého názoru, neměl zvyšovat nejistotu a vytvářet neřešitelný problém, naopak jeho úkol má být vždy, žáka motivovat, podporovat. Pro dobré studijní podmínky, je nezbytný i kladný vztah mezi učitelem a žákem. V rámci tohoto rozhovoru se má matka pokusila využít příležitosti a promluvit si s pedagožkou o možnosti vytvoření studijního plánu, v případě mé delší školní absence z důvodu plánované operace. Pedagožka chtěla dopodrobna vysvětlit, o jakou operaci se jedná a co je jejím cílem. Moje matka hodnotí tento rozhovor jako selhání pedagoga. Ze strany pedagožky docházelo k neustálému zlehčování celé situace. Ze své zkušenosti vím, že má matka je věcná a nikdy nevnáší své vnitřní pocity a obavy do svého vyjádření mého zdravotního stavu. Vždy vyhodnotí momentální stav, ve kterém se nacházím a snaží se najít řešení daných situací, které jsou s některými zdravotními úkony spojené. Moje matka se snažila seznámit učitelku s tím, jakým psychicky náročným obdobím procházím. Byla jsem dívka v pubertálním věku, která si hledala své místo mezi vrstevníky. Vrstevníky, kterým stačilo ukázat sebemenší slabinu, a tím jim dát příležitost k šikaně, která byla na mé škole velmi rozšířená a bohužel jsem přesvědčená, že se s každým rokem, především na základních školách stále stupňuje. Vyhodnotila rozhovor s pedagožkou jako s člověkem, zahleděným do vlastního rozumu, bez empatie, bez zájmu vytvoření dobrého vztahu mezi žáky a pedagogy, bez vřelosti. Vyhodnotila pedagožku jako pedagoga, který není schopen otevřít se vnějším a vnitřním podnětům a napomocť žákům se s těmito podněty vyrovnat.

Příkladem může být i vzniklá diskuze mezi mou matkou a pedagožkou o mé případné ztrátě vlasů. Kdy pedagožka bez empatie nadnesla, že jde pouze o vlasy, které zase narostou. Je to pravdivé konstatování. Bohužel s tímto konstatováním, se nedokáže vyrovnat zralá, dospělá, nemocná žena. Jak se s tímto vědomím možné ztráty, může vyrovnat 13letá dívka, která je denně konfrontována s vrstevníky. Rodiče se dlouho snažili odradit mě od dlouhých vlasů, právě z obavy, že mě čekají operace, při kterých mi může být oholena hlava. Sami museli dospět k poznání, že jsou přání, která je dobré akceptovat i s případným rizikem. Pro ženu není podstatné, jak dlouhé vlasy má, podstatná je jejich úplná ztráta. S matkou jsme o mých vlasech vedly časté rozhovory a má matka mi párkrát řekla, že třeba, když mám dlouhé vlasy, tak by mi je lékaři nemusely všechny oholit. A mohli by oholit jen část. A já jsem v to doufala. Nebylo to jen plané uklidňování ze strany mé matky. Moje matka hledala informace, o plánovaném operativním zákroku a našla i popisované situace, kdy došlo k zákroku bez celkové ztráty vlasů u pacientů. Z tohoto důvodu mi dávala určitou naději, že ztratit všechny vlasy kvůli operaci není nezbytné. Ztráta vlasů bude mým celoživotním strachem. Myslím si, že u ženy je to strach zcela odůvodněný.

Dále má matka konstatovala, že pedagožku za její přístup nebude hodnotit, protože dlouholetá praxe pedagoga, může způsobit ztrátu nadšení, nechuť a celkovou nedůvěru ve zlepšování pedagogických cílů. Moje matka začala řešit celou absenci v mé škole výhradně s třídní učitelkou. Sama přepracovala můj sešit z geometrie, za který jsem pak byla klasifikovaná výbornou známkou, která mi byla dána i na pololetním vysvědčení. Má geometrická přesnost ve výkresech ani můj celkový výtvarný projev se nezlepšil.

V lednu roku 2011 mi byla provedena výměna peritoneální části shuntu při celkové anestezii. Před operací jsem byla vyděšená. Zmocňovala se mě úzkost. Všechny tyto pocity se nedají dobře popsat. Byla jsem malá holka, bála jsem se o sebe, ale i o rodiče. Nechtěla jsem, aby byli vyděšení více, než bylo nutné. Matka byla se mnou v nemocnici. Ležela jsem na dětském oddělení. Snažila se se mnou vtipkovat, rozptylovat mě, ale její nervozita byla velice dobře patrná, nedokázala ji přede mnou schovat. Před operací pro mě přišla zdravotní sestra se zprávou, že jsou již na sále připraveni. Matka mi zapletla vlasy do složitého, utaženého copu, jako by je chtěla ochránit před odstřížením a mě od stresu z jejich ztráty. Říkala mi, že když je stáhne od ucha s umístěným ventilem do středu hlavy, lékaři vyhodnotí, že je není třeba stříhat, protože je místo za uchem bez vlasů. Chtěla jsem tomu věřit. Celý život si budu pamatovat všechny pocity, když jsem šla za

zdravotní sestřičkou potichu na operační sál. Tu dlouhou chodbu s umělým osvětlením. Šla jsem s myšlenkou, že odcházím „jako prase na porážku“. Rozčílená, zoufalá, vyděšená, nervózní, nekladla jsem si otázku „proč já“, jen jsem se moc bála ztráty vlasů a bolesti. Jako dítě si neuvědomujete všechny aspekty. Myslím si, že i v současné době bych se nejvíce bála ztráty vlasů. Před operačním sálem jsem si musela odložit své oblečení a lehla jsem si na studený kovový stůl. Srdce mi bušilo jako zběsilé. Ještě před operačním výkonem, lékaři uvažovali, že mi provedou lokální anestezii, při které mi umrtví krk. A po umrtvení by mi shunt v oblasti krku přiškrtli a zjistili, zda mozkomíšní mok odtéká sám, nebo je stále nutné mi zavést nový shunt. Lékaři mě s tímto operačním návrhem seznámili a jejich návrh mě vyděsil. Nedokázala jsem si představit, že bych v rámci operace měla být při vědomí. Přála jsem si, celý operační výkon zaspat. Lékaři byli velice vstřícní, respektovali mé obavy a akceptovali můj strach z výkonu při částečné anestezii. Konzultovali tento záměr s mými rodiči, kterými bylo potvrzeno, že je lepší respektovat mé rozhodnutí. Lékaři mi chválili můj účes a slíbili mi, že se pokusí provést operaci tak, aby mi nemuseli ostříhat vlasy. Neuklidnilo mě to, dělo se okolo mě mnoho věcí, strach zbystril moje smysly. Nakonec se, domluvili, že u mě provedou celkovou anestezii. Byla mi zavedena intravenózní kanyla. Trčela mi z ruky a měla jsem začít počítat. Poslední, co si před operací pamatuji, je, že jsem cítila teplo. Myslela jsem na to, že musím stále počítat, ale vše se se mnou houpalo a měla jsem pocit, že odplouvám spolu s tím teplem, a pak už nic. Řezy pro výměnu shuntu, byly provedeny v původním zjizvení, které vzniklo při mém prvním zákroku. Operací bylo jednoznačně prokázáno, že mozkomíšní mok je shuntem stále odváděn, žádná přirozená cesta zánikem blokády nevznikla. Operativní výkon ani pooperační průběh nebyl komplikovaný. Operace odhalila uložení shuntu, který byl veden v mých 5. měsících do dutiny břišní a v době provedené výměny, v mých 13 letech věku, došlo k posunu z dutiny břišní pod kůži, pod můj pravý prs, kde docházelo k přirozenému vstřebávání odváděného mozkomíšního moku. Když mě lékaři vezli z operačního sálu na JIP oddělení, probouzeli mě. Volali na mě jménem. Byl to zvláštní pocit, byla jsem zmatená a pomalu jsem si uvědomovala své tělo a s tím přicházející bolesti. Na JIP oddělení jsem si bolest začala v plné síle uvědomovat. Nejvíce mě bolel krk a otočení hlavy mi dělalo velký problém. Všude okolo mě jsem slyšela pípání monitorů. Měla jsem velkou žízeň. Chtěla jsem něco říct, ale nedokázala jsem to. Viděla jsem rodiče, byli u mě, hladili mě po rukách. Víím, že mě má matka uklidňovala, pořád opakovala, že teď už bude lépe a ujišťovala mě, že mám vlasy, že mi je lékaři neostříhali. Snažili se mě uklidnit, ujistit mě o své přítomnosti a konci

útrap. Byla jsem na JIP oddělení, probouzela se a usínala a měla jsem pocit, že to trvá nekonečně dlouho. Když jsem procitla úplně a lékaři byl konzultován můj pooperační stav jako uspokojivý, byla jsem převezena zpět na lůžko na dětské oddělení, kde na mě čekala moje matka. Byla se mnou v nemocnici celý den, odcházela pozdě večer a brzy ráno již byla u mě. Pomáhala mi se vším. Moje matka se snažila celou situaci během mého pobytu v nemocnici odlehčit svým způsobem humoru, který je mi blízký. I když mi tekly slzy bolestí, musela jsem se všemu občas zasmát. Po operaci, byla místa po celé délce zavedení nového shuntu, který mi byl opět veden pod kůží do dutiny břišní, velice bolestivá. Seběmenší pohyb vyžadoval překonání nevolnosti z bolesti, která byla velice intenzivní. Medikamenty proti bolesti, mi byly podávány v malých dávkách na základě mého vlastního rozhodnutí. Teprve, když vám říznou do břicha a krku, si uvědomíte, kolik svalů vlastně denně používáte a potřebujete. Posadit se, chodit, pro něco se natáhnout anebo zakašlat, zasmát se, kýchnout si, to vše způsobuje šílenou bolest. Přesvědčovala jsem sama sebe, že bolest po operaci zvládnou i bez utišujících medikamentů. Jsem si vědoma toho, že i v současné době bych se snažila bolest zvládnout bez medikamentů proti bolesti. Po 2 hodinách po operačním výkonu, jsem vstala z nemocničního lůžka. Myslím si, že jsem všechny přítomné šokovala, protože si všichni uvědomovali, jak velké bolesti musím mít. Největší motivací pro mě bylo, dojít si sama na toaletu. Psychicky mě jako dívku deptalo, že musím jít na mísu. Na toaletu, která byla od mé postele pár kroků, jsem šla půl hodiny, točila se mi hlava bolestí. Moje matka mi poposunovala židli, vždy o 2 kroky, až k toaletě. 2 kroky, odpočinek, 2 kroky, odpočinek, až na toaletu a pak zpět. Jít na toaletu znamenalo proces na hodinu a velkou bolest, ale moje tělo nepřekonalo blok s podávanou mísou. Jsem k sobě tvrdá, řekla jsem si, že čím rychleji budu schopná zvládnout základní úkony, tím rychleji se uzdravím a budu moci domů. Nenávídím stav bezmoci. Celkovou anestezii jsem zvládla dobře, nebylo mi po ní špatně, nezvracela jsem. Po operaci jsem trpěla úzkostí z počáteční silné bolesti hlavy. Bála jsem se, že budu muset podstoupit další operaci výměny shuntu v části od ucha do mozku. Při tomto operačním výkonu, by mi již byla oholena celá hlava. Každý den se můj zdravotní stav zlepšil. Z nemocnice, kde jsem po operaci ležela na dětském oddělení, jsem byla propuštěna po týdnu do domácího ošetřování s lehkou bolestí hlavy a břicha.

V rámci operace, nedošlo k oholení mých vlasů. Lékaři byli velmi vstřícní a chápaví. Byla mi vyholena jen malá část vlasů za mým uchem, v místě umístění magnetického ventilu. K této alternativě bylo přistoupeno z důvodu, že došlo k výměně shuntu, který

vedl od ventilu za uchem přes krk, hrud' až do dutiny břišní. Shunt vedoucí od magnetického ventilu pod kůží do čelní části hlavy, s návrtem lebky, byl ponechán původní a vyhodnocen jako plně funkční. Vyholené vlasy, v části za uchem, rostou velice pomalu a myslím si, že již nikdy nedosáhnou délky mých zbylých vlasů. Již několik let pozorují, že se jejich růst zastavil cca na 15 cm a do současné doby se neprodloužil. Po propuštění z nemocnice do domácího ošetřování jsem byla ještě 3 týdny doma. Trpěla jsem bolestmi břicha, v místě vedení shuntu. Pohybovala jsem se pouze v doprovodu, protože se mi při pohybu dělalo nevolno z bolesti. Můj zdravotní stav vyžadoval častý odpočinek. Absolvovala jsem vyndání stehů při kontrole v nemocnici, kde byl můj stav kvalifikován jako příznivý a veškeré potíže vyhodnoceny jako přirozený pooperační stav. Byla jsem ubezpečena, že bolesti budou postupně odeznívat. V domácí péči jsem se za pomoci některých mých spolužáků a třídní učitelky doučovala látku, která byla probírána ve škole. Při nástupu do školy byli pedagogové překvapeni, že jsem nepotřebovala již žádné úlevy a plyně jsem navázala na aktuální látku probíranou ve škole. Ze všech předmětů jsem si doplnila testy a zkoušení. Speciální studijní plán jsem nepotřebovala, vyučovanou látku mě doučila má matka, bez pomoci pedagogů.

Po nástupu do školy jsem si všimla, že se změnil přístup některých pedagogů, kteří mě až do doby mé operace považovali za simulanta, který si ulehčuje studijní život dramatizací svého zdravotního stavu. Celý život narážím na to, že lidé jsou zcela nekompromisní a bez empatie k lidem se zdravotním omezením, či zdravotním postižením, které není viditelné. Téměř u většiny je člověk zařazen do skupiny simulantů, kteří se pouze vymlouvají na svůj zdravotní stav. Pramení to z nechuti a nezájmu získat informace o daném problému, protože se jich zdravotní problém netýká. Často tito lidé položí jen základní otázky, na které jedinec se zdravotním postižením odpoví, ale jakoby jeho odpověď ani nevnímali. Jsem vděčná za skutečnost, že působím jako zdravý jedinec. Sama ale cítím, že nejsem zcela na úrovni mých zdravých vrstevníků. Je pro mě dobré dodržovat pravidelný denní režim a existují pohybové aktivity, které mi způsobují nevolnost. Bráním se situacím, ve kterých jsem nucena vysvětlovat, proč některé věci nechci zkoušet nebo podstupovat. Nepiji alkohol. Snažím se vždy, co nejdéle na lidi působit, jako bych neměla žádná omezení.

3.7.10. Období adolescence

Dokončila jsem 2. stupeň základní školy s vyznamenáním. Poté jsem docházela na střední zdravotnickou školu a studovala jsem obor zdravotnické lyceum. Můj výběr, ovlivnilo rozhodnutí studovat v budoucnu medicínu. Již na základní škole jsem studovala ráda knihy, které obsahovaly informace týkající se anatomie lidského těla a sledovala jsem naučné pořady z lékařského prostředí. Můj největší zájem vzbuzoval lidský mozek. Přemýšlela jsem o studiu neurologie nebo patologie. Po nástupu do 1. ročníku střední školy, začal opět proces seznamování pedagogů s mým onemocněním, z důvodu osvobození z hodin tělesné výchovy. Moje matka informovala třídní učitelku o mém zdravotním stavu. I přes to, že ani na zdravotní škole většina pedagogů neměla informace o onemocnění hydrocefalem, hodnotí moje matka tyto pedagogy jako vstřícné, otevřené informacím. Trpěla jsem pravidelnými bolestmi hlavy, které byly provázeny nevolností, pocity na zvracení, závratěmi, ztrátou soustředění. Měla jsem subjektivní pocit, že se zadržávám v řeči. Můj ošetřující neurolog mi provedl EEG vyšetření. Jedná se o neurofyzilogické vyšetření, které zaznamenává elektrickou aktivitu částí mozku. Měření je prováděno na povrchu lebky za pomoci umístěných elektrod. Mezi jednotlivými nervovými buňkami, dochází k přenosům nervových vzruchů. Tento proces je provázen změnami elektrického napětí, které zaznamenávají elektrody umístěné na lebce. Vyšetření se provádí částečně s otevřenýma, a pak se zavřenýma očima. Pacient musí hluboce dýchat a je drážděn světelnými impulzy, fotostimulací. EEG vyšetření vyšlo negativní. Na neurochirurgické ambulanci, kam jsem byla pro časté bolesti hlavy, před usnutím odeslána ke konzultaci mým ošetřujícím neurologem, mi bylo doporučeno vyšetření očního pozadí. Zevní i nitrooční nález byl fyziologický. Všechna lékařská vyšetření se shodovala na tom, že bolesti hlavy nesouvisí s mou diagnózou. Cefalea může být spojena s psychickým vypětím, často bývá přenesena z oblasti krční páteře.

V roce 2014 mi bylo provedeno CT mozku z důvodu přetrvávajících, téměř denních, bolestí hlavy. CT vyšetření nepotvrdilo malfunkci shuntu, ale z lékařského pohledu nebylo možné vyloučit vertebrogenní etiologii potíží. Jedná se o potíže způsobené problémem v páteři. Byla mi doporučena rehabilitace páteře. Od provedené operace výměny shuntu, jsem začala mít problémy s prokrvováním prstů na rukou. Výrazně se mi zhoršila mikrocirkulace, prokrvení. Zpočátku se potíže objevovaly jen při nízkých zimních teplotách, ale postupně se stav zhoršoval a přetrvává dosud. Potíže se objevují i v letních horkých dnech, kdy stačí koupání v chladné vodě nebo vítr. Prsty na obou rukou

mi zbledají, následně zmodrají nakonec jsou červené. Jakmile pocítím chlad, moje prsty změni barvu a jsou necitlivé, bolí mě, s výrazným pocitem brnění. Ke zbělení prstů dochází z důvodu stažení tepének na prstech. Zvláště v zimních měsících pak dochází k jejich zmodrání. Dochází v nich ke zpomalení krevního proudu a ke změně barvy dochází v důsledku nedostatku kyslíku v krvi. Následně mi prsty zčervenají. Zčervenání je způsobeno roztažením cév, a tím urychlením krevního proudu. Kůži na ruce mám výrazně suchou, nehty se mi lámou a rostou pomalu. Zvláště v zimních měsících dochází k tomu, že suchá kůže na ruce praská, tvoří se milimetrové trhlinky, které mě bolí. Krémy pro zvláčnění kůže nepomáhají, nepomáhá ani nošení několika vrstev rukavic v zimních měsících. Praktikuji doporučené techniky vkládání rukou nejprve do ledové a pak teplé vody. Nepocítuji zlepšení.

V roce 2015 jsem prodělala mononukleózu. Jedná se o virové onemocnění. Při onemocnění mononukleózou dochází ke zvětšení lymfatických uzlin. Nemoc se projevuje podobně jako angína. Je provázena vysokými horečkami, které jsou u mě spouštěčem velkých bolestí hlavy. Dochází k bolesti v krčních mandlích, v důsledku zvětšení lymfatických uzlin na krku a zhoršení jaterních testů. Dle krevních testů jsem měla zvýšený počet bílých krvinek, které mají netypický tvar, tzv. mononukleáry. Léčba trvala přibližně půl roku. Pro zlepšení jaterních testů jsem pila čaj s obsahem Ostropestřce mariánského. Byla u mě vyloučena veškerá sportovní aktivita. Cítila jsem se velmi unavená. Dodržovala jsem dietu s vyloučením živočišných tuků, ostrých jídel, ovoce s obsahem zrníček a kávy. Pila jsem ovocné a zeleninové šťávy, snažila se konzumovat potraviny s vysokým obsahem minerálů, vitamínů a živin. Jedla jsem jen jídla připravená v páře nebo vařená ve vodě.

Mým ošetřujícím neurologem mi byl v roce 2016 diagnostikován CC syndrom. Jedná se o rotační blok krční páteře. Byly mi doporučeny masáže krční páteře. Indikován Neuromultivit. Jedná se o podpůrný přípravek, který podporuje správnou funkci nervové soustavy. Dodává tělu potřebné vitamíny jako je B1, B6 a B12. Pro recidivy bolesti v oblasti shuntu, mi byla doporučena konzultace v nemocnici na neurologické ambulanci, u lékaře, který u mě prováděl výměnu shuntu, z důvodu obavy možné malfunkce. Lékařem, v ambulanci neurologie, v nemocnici, mi bylo vysvětleno, že bolesti, které mě celý můj život provází, a které jsou soustředěné do oblastí zavedení katetru pod kůži v mém těle, jsou způsobeny zjizvením v měkkých tkáních, v podkožních vrstvách. Vysvětlil mi, že k uvolnění a úlevě může dojít za pomoci masáží s využitím měkkých

technik. Druhou možností je operativní revize problematických míst, kdy se provedou drobné řezy v místech bolesti a chirurgicky dojde k uvolnění katetru v místech srůstů či zjizvených tkáních. Zároveň mi vysvětlil, že určitým typem bolestí budu trpět celý život, že ji nelze zcela odstranit. Protože jakýkoliv zásah do zavedeného aparátu, zajišťujícího odvod mozkomíšního moku z mozkových komor zavedeným katetrem, je vždy velmi riskantní. Otevření se stává přímou cestou pro možnou infekci mozku. Uvolňování zavedeného katetru v měkkých podkožních tkáních chirurgickou cestou, je jen krátkodobým řešením odstranění bolesti a nepříjemných pocitů. Po provedené revizi, dojde postupně opět k vytvoření nových srůstů v měkkých tkání podkoží. Navíc tyto měkké tkáně v podkoží, budou provedenou revizí zjizveny mnohem více než před provedeným uvolněním katetru. Naprosto přímým způsobem mi lékař vysvětlil, že můj současný zdravotní stav je zázrakem přírody a medicíny. Vysvětlil mi, že patřím mezi velice malé procento lidí, kteří se narodí s obstrukčním hydrocefalem a nemají fyzické nebo mentální postižení. Můj organismus zareagoval na provedenou operaci bez komplikací, přijal voperovaný shunt i magnetický ventil, a i operativní výměna shuntu byla provedena bez komplikací a možných infekcí. Vysvětlil mi, že mám být šťastná a žít naplno a snažit se smířit s určitým diskomfortem, kterým jsou častější bolesti hlavy a bolesti v oblasti shuntu. Vysvětlil mi, že každý operativní zásah je pro mě vždy smrtelně nebezpečný. Shunt je přímá cesta do mozku a každá operace v sobě nese velká rizika infekcí. Infekce přímo přivedená do mozku, z velké většiny končí smrtí. Doporučil mi, využít všech možností, které objevím, které by mi mohly ulehčit od častých bolestí a nebudou obsahovat operativní zákrok. Jako první možnost mi doporučil fyzioterapeutku, která provádí masáže pomocí měkkých technik. Dostala jsem od něj lékařské doporučení, nechat si provést masáže pomocí měkkých technik, v celé délce zavedeného katetru, a to včetně oblasti s umístěným magnetickým ventilem, jizvy na břicho, jizvy za uchem a místa, kde vstupuje shunt do mozku, v čelní části lebky. Po celé délce zavedeného katetru, jsem pociťovala bolest, pálivou bodající bolest, která, dle vyjádření lékaře, je právě způsobena drobným zjizvením a vytvoření srůstů v podkožní vrstvě po zavedení katetru. Měkké techniky se zaměřují na uvolnění měkkých tkání, kam patří kůže, podkoží, svaly a tkáně jako je například blanité pouzdro svalů. Všechny tyto vrstvy by měly po sobě volně klouzat. Byla mi prováděna odborná masáž po celé délce zavedeného katetru. Zpočátku byl proces masáže bolestivý. Cítila jsem v místech okolo katetru pálení a bodavou bolest. Postupně, po několika masážích, začaly nepříjemné pocity postupně odeznívat. A díky

těmto masážím mě okolí shuntu přestalo bolet. Střední školu jsem dostudovala bez problémů.

3.8. Shrnutí případové studie

Jsem si dobře vědoma, že člověk nemůže myslet jen sám na sebe. A to ani člověk, který je nemocný. Nejde to, protože by potom podlehl sebelítosti a hrůze. Naopak, já jsem začala více vnímat své okolí, pocity a emoce lidí okolo mě. Cítila jsem vibrace lidí, naučila se číst mezi řádky, pochopila jsem více věcí, které se skrývají uvnitř mysli lidí a nejsou vysloveny. Díky těmto věcem se, podle mého názoru, naučí člověk být více empatický. Nemyslet na sebe, i přes svou vyčerpávanost, přemýšlet o tom, že váš zdravotní stav, přináší ostatním lidem ve vaší blízkosti starosti a stres. Když myslíte na všechna rizika vašeho onemocnění, zaplaví vás nesnesitelný smutek a panika. Celý život vás provází otázky a na ně vlastní odpovědi. Tyto rozhovory probíhají jen ve vaší hlavě. Nemoc vás celoživotně ovlivňuje. Když jste malé dítě a jste vážně nemocní, věříte pochopitelně všemu, co říkají lidé ve vašem okolí. Všichni se snaží, ve vás vidět silnou dívku, silnou osobnost. Nechtějí, abyste se cítila jako chudinka, protože jen silná dívka, dokáže se svou nemocí bojovat. Rodiče se snaží udělat všechno na světě, jen abych se cítila dobře, dodat mi optimismus i v těch nejhorších chvílích. Tento přístup, je určitě blahodárný a dodává vám pocit, že se vše zvládne. V životě, ale přicházejí chvíle, kdy zůstanete s myšlenkami sami a musíte zpracovat to, co skutečně prožíváte, všechny série událostí vašeho života a nejhlubší pocity.

Při výběru studia, jsem přemýšlela o svých přáních a snech, o svých možnostech. Použila jsem vylučovací metodu. Vylučovací metodu na základě poznání sebe sama a poznání okolního světa. Pochopila jsem, že nemůžu být lékařkou. Toto povolání mě lákalo, protože mě zajímá, jak funguje lidské tělo, všechny souvislosti a procesy, které člověku zajišťují kvalitní život. Neurologie byla mým snem, protože jsem chtěla pochopit lidský mozek. Ale moje celoživotní únava mi ukazuje, že toto povolání nejsem schopná vykonávat pro fyzickou náročnost. Operace není proces probíhající minuty, ale často se jedná o hodinový proces s maximálním soustředěním. To mi moje zodpovědnost nedovoluje. Znáám své tělo a vím, že potřebuji pravidelný denní režim s přestávkami, jen tak funguji bez bolestí hlavy a jsem schopná se plně soustředit. Nemohu být patologem, vyžaduje to fyzickou zdatnost a také kontakt se smrtí. Na základě mých životních poznání vím, že potřebuji vidět určitý pozitivní posun v tom, co dělám, mít zpětnou pozitivní

vazbu. Patologie vám nabízí, dle mého názoru, zdokonalování se v morfologické diagnostice. Já přeci jen inklinuji k tomu, vidět za svou práci něco pozitivního, živého.

V průběhu studia na střední škole jsem zkoušela různé typy brigád. Během těchto brigád jsem zjišťovala své limity. Vyzkoušela jsem si práci jako pokojská, servírka, operátorka call centra, vedoucí letního příměstského tábora. Jednoznačně musím konstatovat, že existují práce, které mi nevyhovují, a které nepůsobí dobře na můj zdravotní stav. Příkladem je call centrum, kde jsem vydržela pouze jeden den, protože se jednalo o práci, při které jsem po celou dobu pracovního výkonu musela mít sluchátka na obou uších. Z lékařských konzultací jsem byla poučena, že sluchátko mohu nosit v uchu, za kterým mám voperován magnetický ventil, jen krátkou dobu. Jiný druh magnetu si k tomuto uchu dát nemohu. Nikdy jsem si sluchátko na své ucho s ventilem nenasazovala. Nasazovala jsem si ho ucho bez magnetického ventilu. V Call centru jsem si tedy poprvé zkusila nasadit sluchátka na obě uši, byla jsem z toho velmi nervózní. Byl to pro mě nezvyk a v hlavě mi vířilo mnoho myšlenek a strach, co se může stát, i když jsem věděla, že na malou chvíli mi sluchátka neuškodí. Naštěstí, to byl jen první zkušební den a já jsem hned po něm usoudila, že tato brigáda pro mě není. Díky tomu, že jsem sluchátko měla na uchu, na kterém ho smím mít pouze krátkou dobu, jsem se dostala do stavu úzkosti, která u mě přešla až v nevolnost. Uvědomovala jsem si, že tato má nevolnost je způsobena pouze mým psychickým stavem. Na vysoké škole jsem začala brigádně dělat v Autiscentru a v odlehčovacím centru Stella. Na tyto brigády chodím i v současné době a zjistila jsem, že mi to ze všech druhů brigád, co jsem zkusila, vyhovuje nejvíce. Baví mě to a naplňuje.

Již od mého předškolního věku mě provází úzkostné stavy, které se týkají neustálého kontrolování věcí, které se vývojově mění. V předškolním věku, jsem byla vnitřně nucena k neustálému srovnávání mých bot. Projevovalo se to tím, že jsem neusnula, když jsem neměla srovnané bačkory u mé postele. Během mého vývoje se tyto úzkosti mění. Věkem jsem se zaměřila na jiné věci, které kontroluji. Potřebuji ve svém životě pravidelný řád, který mě uklidňuje. Jakékoliv vybočení z pravidelného denního režimu u mě způsobuje nervozitu, která u mě přerůstá v bolesti hlavy. V mém dětství nutková potřeba kontrolovat, nebyla tak viditelná, spíše působila na okolí, že jsem přehnaným způsobem pečlivá. Dlouho to rodiče přijímali tak, že se na mě mohou spolehnout. A nebylo potřeba mi jako dítěti vysvětlovat, proč je potřeba zamykat, či vypínat spotřebiče. Od rodičů, na mě nebyl nikdy vytvářen nátlak, že by mi věci neustále opakovali. Stačilo mi říct pouze jednou, co je třeba udělat, když opouštím dům. V předškolním a mladším školním období,

mě provázel strach ze smrti mé matky. K tomuto strachu jsem neměla žádný důvod, přesto jsem si ho vytvořila. Vzhledem k tomu, že jsem si uvědomovala, že můj strach je iracionální, snažila jsem se mu bránit. Z tohoto důvodu jsem si vytvořila své rituály. Těchto rituálů jsem se držela. Některé moje úzkostné stavy se zmírnily. Některé jsou silné a přetrvávají dodnes. Víím, že tyto mé stavy neodstráním sama a budu je muset začít řešit s odborníkem. Nedokážu říct, jestli byly způsobeny operativním zásahem do mého mozku nebo jsem si je vytvořila sama.

V současné době přemýšlím o letecké dovolené. Láká mě cestování. Letadlem jsem ještě nikam neletěla. Zjistila jsem si, že let by neměl na mé onemocnění mít negativní účinky. Můžu očekávat nevolnost, můžu pociťovat bolesti hlavy, ale těmito obtížemi může trpět i naprosto zdravý člověk. Zjistila jsem, že nemohu procházet detekčním rámem při letištním odbavení, z důvodu umístění magnetického ventilu za mým uchem. A z tohoto důvodu, potřebuji mít od lékaře potvrzenou mou diagnózu, vydaným lékařským dokumentem, a tímto dokumentem se na letištích musím prokazovat. Na letišti budu vždy muset, podstupovat individuální prohlídku.

Měla jsem a mám štěstí. Patřím mezi nadějně případy. Patřím mezi to malé procento onemocnění s hydrocefalem bez mentálního a fyzického postižení. I když mé onemocnění není vidět, uvědomuji si jej každý den. Uvědomuji si křehkost lidského zdraví. Myslím si, že dokážu porozumět lidem se zdravotním postižením. Má nemoc mi nejen vzala některé sny, ale také mi něco dala. Dala mi trpělivost, pokoru. Naučila mě dívat se na lidi se zdravotním postižením, ne jako na prazvláštní přírodní úkaz, ale jako na lidské bytosti s bohatou myslí, která je uvězněná v nefunkčním těle. Ta mysl se chce vyjádřit a projevit a my jim naším porozuměním a pomocí můžeme pomoci ulehčit život. Naopak lidem s fungujícím tělem, a ne zcela fungující myslí, pomáháme tím, že se jim snažíme vštípit některé základní životní postupy opakováním úkonů. Máme mnoho cest a možností, a sebemenší úspěch přináší radost a naplnění.

3.9. Analýza edukačního procesu

Rodiče nikdy nevyužili žádné odborné pomoci od specialistů, ani na mě nečerpali žádné příspěvky. Vycházeli z toho, že můj celkový vývoj je normální a má omezení lze vyřešit domluvou s pedagogy. S ohledem na můj normální vývoj a minimum zdravotních omezení, se rodiče rozhodli mě integrovat do běžného školského systému. Až v mém vyšším věku, se mi rodiče přiznali, že trpěli velkými obavami z mého normálního vývoje. Každý posun a náznak přirozeného vývoje, jak po fyzické, tak i po psychické stránce v mém vývoji, byl pro ně vítězstvím. Moji rodiče neměli příliš velkou důvěru v pedagogy. Především na 1. stupni základní školy. Z důvodu absolutní neznalosti a neochoty vyjít vstříc požadavkům zdravotním omezením dítěte. Tato nedůvěra vznikla na základě nekonečných diskuzí, které nebyly konstruktivní ze strany učitelů. Dalo by se říct, že z pohledu mé matky na pedagogy 1. stupně základní školy, bylo na mě pohlíženo jako na simulanta a na ní jako na zbytečně přecitlivělou. Přestože vždy působí klidným dojmem a dokáže rozumně argumentovat. Z mé strany, z pohledu dítěte, při komunikaci s pedagogy vždy působila rozumně a mě vychovávala v duchu, že nemoc je omezení, ale nemusí být překážkou v životě, že ji pouze musím přijmout, naučit se s ní žít a neklást si otázku „proč zrovna já“. Na tuto otázku nemohu nikdy najít odpověď a z tohoto důvodu je zbytečná. Myslím si, že pedagogové na základní škole, nemají možnost se dostatečně připravit na všechny možné druhy zdravotních komplikací, zdravotních postižení. Na téma hydrocefalus je velice málo knižních publikací. Hydrocefalus bez mentálního a fyzického postižení je spíše vzácný. Návod, jak pracovat s dítětem s hydrocefalem bez mentálního a fyzického postižení, tak aby bylo integrováno do běžného školského systému, neexistuje. Záleží pouze na individuálním přístupu jednotlivých pedagogů k dítěti a ochoty přijímat informace od rodičů bez jakéhokoliv negativního posuzování. V mateřské škole a na 1. i 2. stupni základní školy, jsem bohužel narazila na pedagogy, kteří neměli žádné informace o mém onemocnění. I přestože se rodiče snažili, poskytnout jim dostatečné množství informací, chyběl jim zájem a spíše celou situaci hodnotili jako zbytečnou hysterii ze strany mých rodičů a mě celou školní docházku považovali za simulanta, tedy až do okamžiku mé operace na 2. stupni základní školy. Během mé školní docházky, bylo jen velmi málo pedagogů ochotných získávat více informací o mém onemocnění, přemýšlet o nich a respektovat ta malá omezení, která z nich pramenila. Běžný školský systém mi z velké části ukázal, odmítavé postoje k drobným odlišnostem pramenících z mého zdravotního stavu. I když je naše společnost na vysokém stupni

sociálního vývoje, pořád není samozřejmostí vnímání lidských rozmanitostí mezi lidmi. Dětství je zásadní pro sociální vývoj jedince. Dětský kolektiv společně v integraci s dospělými dává základy sebepojetí a vytvoření vlastní identity. Jako dítě jsem nepotřebovala odlišné přístupy v pedagogickém působení. Potřebovala jsem jen pochopení, důvěru, toleranci, takt a respekt k mým individuálním potřebám. Každý z nás, a především v dětském věku, potřebuje, aby u něj byla naplňována hlavní potřeba pocitu úspěšnosti a štěstí. Jedinečnost by měla přispívat k vzájemnému učení, sounáležitosti. Bohužel mým hlavním pocitem ze školství 1. a 2. stupně základní školy byl pocit netolerance, zpochybňování, psychický tlak a snižování mé hodnoty. Mezi dětmi a pedagogy je nutná vzájemná komunikace. Pedagog si z chování a komunikace s žákem může odvodit celou řadu sdělení. Nikdo neočekává u pedagoga zástupnou roli psychologa, ale základní psychologické znalosti jsou u pedagogů nutné. Nepovažuji přístup pedagogů základní školy ke mně za dobře zvládnutý, i přestože jsem nebyla náročné dítě. Od pedagogů jsem nevyžadovala speciální přístup, který by jim jejich práci ztěžoval. Má zdravotní omezení zahrnovala pouze tělesnou výchovu a vstřícnost pedagogů při mých náhlých bolestech hlavy či nevolnosti spojené s únavou, kterými jsem na základní škole celkem často trpěla. Studium na základní škole, bylo pro mě traumatizující, a to bohužel díky některým spolužákům i pedagogům. Základní škola pro mě bude vždy spojená se šikanou a nevstřícností. Vstřícných, chápajících a otevřených pedagogů zde bylo málo. Nechci tvrdit, že tento přístup je na základních školách běžný. Je to jen má špatná zkušenost, která mě ovlivňovala poměrně dlouhou životní etapu, 9 let, i přestože jsem byla nekonfliktní, klidné dítě, zvládající výuku v běžném školském systému. Na střední škole byla situace lepší. Ze strany mé třídní učitelky, jsem vždy cítila podporu, spolupráci. Pedagogická činnost není založena pouze na učení a způsobu vyučování. Měla by být založena také na základech psychologie a výchovy. Důležité je poznávání a motivování žáků, spravedlnost, lidský přístup. Jsem vděčná, že jsem se mohla vzdělávat v běžném školském systému. Považuji se vysloveně za studijní typ. Studium mě naplňuje, uklidňuje. Každý posun ve vzdělání je pro mě velkým úspěchem. Zároveň, vím, že studiem neustále procvičuji mozek a posouvám jeho možnosti. Zvláště mozek, který byl narušen operativním výkonem. Střední škola byla již v tomto ohledu lepší, přístup pedagogů byl otevřenější, vstřícnější, ale nejlépe mi vyhovuje studium na vysoké škole.

4. Diskuze

Cílem mé bakalářské práce bylo zpracovat, na základě aktuálního poznání vymezeného tématu, životní historii jedince s diagnózou hydrocefalus. Dílčím cílem bylo, popsat a následně analyzovat edukační historii jedince s diagnózou hydrocefalus, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího procesu. Ve své práci jsem se zaměřila, na deskriptivní případovou studii. Deskriptivní případová studie, byla zaměřena pouze na mou osobu. Při zpracovávání této studie, jsem se snažila jít, co nejvíce do hloubky. Zaměřila jsem se na svůj vývoj a nejvíce na edukační proces. Vzdělávala jsem se v běžném školském systému. Rodiče se rozhodli, že se budu vzdělávat v běžném školském systému dle mého vývoje, který odpovídal normě a na základě rozhovorů s mým ošetřujícím lékařem. Výuku jsem zvládala bez IVP bez problémů a byla jsem plně socializovaná. Neměla jsem problém najít si kamarády. Při zpracovávání této deskriptivní případové studie, jsem využívala metody narativního rozhovoru s mými rodiči, se kterými jsme rozebírali i názory na edukační proces. Shodli jsme se na tom, že rodiče vždy podali pedagogům dostatek informací a odpovídali jim na všechny jejich dotazy. Ale i přesto, mě většina pedagogů považovalo za simulanta a nechtěli tolerovat má omezení, která vyplývají z mé diagnózy. Dle názoru mé matky, podstatou problémů u pedagogů, kteří mě považovali za simulanta a netolerovali má omezení, nebyla ani tak neznalost mé diagnózy, ale jednalo se spíše o projev určitých charakterových vlastností u jednotlivých osob. Já s tímto názorem mé matky souhlasím. Ne vždy, je člověk schopen, empatického vcítění a svým způsobem i posunutí hranic svého vnímání, překročení určitého vzorce pohledu na jedince, bez viditelného zdravotního postižení. Podle nás, převládá v lidech spíše povrchní pohled na věc, že co není vidět, neexistuje. Velmi často s rodiči diskutuji, o problematice současné společnosti, která přijímá neskutečné množství informací, bez ukládání do paměti a většina lidí výrazně netouží po proniknutí do hlubšího vědění a jenom opakuje, naučené věty, bez přemýšlení. Myslím si, že ve společnosti by si lidé měli více uvědomovat, že každý z nás, může mít nějaký problém, ať už fyzický či psychický. Můj zdravotní stav, byl vždy doma řešen racionálně, se snahou ke konstruktivním postupům. Z mého pohledu, tento přístup mých rodičů byl pro mě zásadní a správný. Naučil mě se nehroutit, posunul mé hranice přijímání a vnímání bolesti, zároveň mě naučil, že téměř vše má nějaké řešení a jestliže se dostanu do bodu, kdy si myslím, že už žádné řešení neexistuje, je lépe nechat vše, samovolně plynout. Většinou v takový moment řešení vypluje na povrch. Dnes se mí rodiče přiznávají, že

zaujmout tento postoj, pro ně nebylo jednoduché. Mé zdravotní postižení mi v životě pomohlo v rozhodnutí. Pochopila jsem, co chci dělat v budoucnu, čeho chci dosáhnout. A především mě naučilo vnímání. Nevnímám lidi jen povrchně, zamýšlím se, hledám cestu a snažím se najít důvody určitých vzorců chování, protože jak už jsem zde napsala, za každým z nás je nějaký životní příběh.

5. Závěr

Svou bakalářskou práci jsem pojmenovala "Život s diagnózou Hydrocephalus". Teoretickou část jsem rozdělila do 2 částí. Medicínskou a speciálně pedagogickou a každá část se skládá z kapitol a podkapitol. V praktické části, jsem se věnovala případové studii, kterou jsem si rozdělila dle vývojových období. V každém tomto období, jsem probrala nejdůležitější mezníky. Nejdříve jsem rozebrala rodinnou anamnézu, dále těhotenství mé matky a období mého narození. V období 5 měsíců, jsem se zaměřila na svůj vývoj a následnou operaci obstrukčního hydrocefalu. Při tomto operativním výkonu, mi byl voperován ventrikulo-peritoneální shunt a následně jsem popsala stav po této operaci. Poté jsem se zaměřila na vývoj do 1 roku, kde jsem rozebírala i mé cvičení dle Vojtovy metody reflexního plazení, které jsem podstupovala v centru Arpida. V další kapitole jsem se zaměřila na vývoj do 3 let. Poté jsem se již zaměřila i na edukační proces, který započal mým nástupem do mateřské školy, kam jsem nastoupila ve 3 letech. Vzhledem k mému vývoji, který odpovídal normě, jsem docházela do běžné mateřské školy. V kapitole předškolní období, jsem popsala primárně průběh mého vzdělávání v mateřské škole a přístup pedagogů. Rodiče, vždy všem pedagogům, podali dostatek informací a vysvětlili jim má omezení. V této kapitole jsem se také zaměřila na mé návštěvy u klinické logopedky, kam jsem docházela z důvodu špatné výslovnosti hlásek r, ř, l. Po předškolním období, následovalo zpracování mladšího školního období, kde jsem také hodnotila přístup pedagogů. Docházela jsem do běžné základní školy a vzdělávala jsem se bez IVP. Školu jsem zvládala bez problémů. Neměla jsem ani problémy sociální. Bez problémů jsem si našla kamarády. Přístup pedagogů ke mně, jsem pociťovala, jak v mateřské škole, tak i na základní škole negativně. Našli se pedagogové, kteří má omezení respektovali a nediskutovali s rodiči, o tom, co smím, či nesmím. Neměli s ničím problém, a naopak se mi snažili pomoci. Ale spíše převažovali pedagogové, kteří mé diagnóze nerozuměli a dávali mi pocit, že jsem simulant, který svého zdravotního stavu jen využívá a mým rodičům dávali pocit, že jejich starost o mou osobu přehánějí a zveličují. V této kapitole jsem se zabývala i tělesnou výchovou na základní škole, se kterou jsem měla nejvíce potíží. Kromě edukačního procesu, jsem v této kapitole rozebrala můj zdravotní stav, vztahující se k obstrukčnímu hydrocefalu a mé úrazy, které se mi v tomto období přihodily. Zároveň jsem zde popsala mé CT snímky, na kterých byl v předškolním období, jasný posun mého shuntu. Tyto CT snímky, na kterých byl posun zřetelný, jsou součástí přílohy. Následovala kapitola starší školní věk, ve které jsem

rozebírala přístup pedagogů a můj přechod na 2. stupeň základní školy, kam jsem přecházela do jiné školy a znovu se mi změnili pedagogové a třídní kolektiv. V této kapitole, jsem rozebrala i mou operaci, při které byla provedena revize mého shuntu. V rámci edukačního procesu, jsem zhodnotila i své studium na střední a vysoké škole. Cílem celé mé bakalářské práce bylo, zpracovat životní historii jedince s diagnózou hydrocefalus a dílčím cílem bylo, popsat a následně analyzovat edukační historii jedince s diagnózou hydrocefalus, se zaměřením na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího systému. Tyto dva cíle, jsem splnila vypracováním případové studie, která byla zaměřena na kvalitativní výzkum. V jednotlivých kapitolách, jsem se zabývala jak historií jedince s touto diagnózou, tak edukační historií a zaměřila jsem se i na jednotlivé činitele inkluzivního vzdělávacího systému. Nakonec jsem shrnula celou případovou studii a provedla analýzu edukačního procesu. Při psaní mé bakalářské práce jsem si uvědomila, jak velmi lhostejní jsou lidé k jedincům se zdravotním postižením. Když se nejedná o opravdu blízkého člověka, jako je rodina, většinou si lidé příběh vyslechnou bez uložení informace do své paměti. Provází mě to celým životem, opakování mého příběhu a vysvětlování, i když vím, že dotyčný člověk nevnímá má slova, nepřemýšlí o nich, další informace si nehledá a má slova prochází jeho myslí, bez zapamatování.

6. Seznam literatury

Knižní publikace

- 1) AMMAR, A., 2017. *Hydrocephalus: What do we know? And what do we still not know?* Saudi Arabia: Springer International Publishing. 369 p. ISBN 978-3-319-61303-1.
- 2) AYGOK, G., REKATE, H., 2010. *Hydrocephalus: Selected Papers from the International Workshop in Crete.* Greece: Acta Neurochirurgica Supplement. 198 p. ISBN 978-3-7091-0923-6.
- 3) CARTWRIGHT, C., WALLACE, D., 2017. *Nursing care of the pediatric neurosurgery patient.* 3rd edition. New York, NY: Springer Berlin Heidelberg. 613 p. ISBN 978-33-1949-318-3.
- 4) FENDRYCHOVÁ, J., BOREK, I. et. al., 2007. *Intenzivní péče o novorozence.* V Brně: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. 404 s. ISBN 978-80-7013-447-4.
- 5) GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum.* Praha: Grada, Sestra (Grada). 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- 6) KALA, M., 2005. *Hydrocefalus.* Praha: Galén. 145 s. ISBN 80-7262-303-6.
- 7) KLÍMA, J. et. al., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory.* Praha: Grada Publishing, Sestra (Grada). 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
- 8) KOLÁŘ, P. et al., 2013. *Clinical rehabilitation.* Praha: Alena Kobesová. 764 s. ISBN 978-80-905438-0-5.
- 9) KROUPOVÁ, K. et. al., 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy.* Praha: Grada, Pedagogika (Grada). 328 s. ISBN 978-80-247-5264-8.
- 10) MOHANTY, A., 2011. *100 Questions and Answer About Hydrocephalus.* United States: Jones & Bartlett Learning. 250 p. ISBN 978-0763779900.
- 11) PREISS, M., KUČEROVÁ, H. et. al., 2006. *Neuropsychologie v neurologii.* Praha: Grada, Psyché (Grada). 362 s. ISBN 80-247-0843-4.
- 12) RIGAMONTI, D., 2014. *Adult Hydrocephalus.* United Kingdom: Cambridge University Press. 328 p. ISBN 978-1-107-03177-7.
- 13) SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory.* Praha: Grada Publishing. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- 14) SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi.* 2. vydání. Praha: Grada Publishing. 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

- 15) ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. et. al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 16) ŠVESTKOVÁ, O., ANGEROVÁ, Y. et. al., 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada Publishing. 320 s. ISBN 978-80-271-0084-2.

Kapitola v knize

- 17) HNILICOVÁ, H., 2005. Dopad společenských změn po roce 1989 na kvalitu života v ČR. In: PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 512-524. ISBN 80-7254-657-0.
- 18) HNILICOVÁ, H., 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: PAYNE, J. et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, s. 205-216. ISBN 80-7254-657-0.
- 19) HRACHOVINOVÁ, T., KEBZA, V., 2011. Přístupy ke kvalitě života v proměnách společnosti. In: GILLERNOVÁ, I., KEBZA, V. et.al. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, Psyché (Grada), s. 21-29. ISBN 978-80-247-2798-1.
- 20) MAREŠ, J., 2006. Problémy s pojetím pojmu kvalita života a s jeho definováním. In: MAREŠ, J. et al. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, s. 11-28. ISBN 80-86633-65-9.
- 21) MAREŠ, J., MAREŠOVÁ, J., 2008. Paradoxy kvality života, která souvisí se zdravím (HRQL). In: BLATNÝ, M. et al. *Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci*. Brno: MSD, s. 6-15. ISBN 978-80-7392-073-9.

Články

- 22) KREJČÍ, T., LIPINA, R., 2016. Chirurgická léčba hydrocefalu u dospělých. *Neurologie pro praxi*. 17(4), 224-227. ISSN 1803-5280.
- 23) LIPINA, R., PALEČEK, T., 2004. Chirurgická léčba hydrocefalu v dětském věku. *Pediatric pro praxi*. 3, 133-136. ISSN 1803-5264.
- 24) VACEK, P., 2016. Management a terapie hydrocefalu u dětí. *Neurologie pro praxi*. 17(4), 228-231. ISSN 1803-5280.

Kvalifikační práce

- 25) BITMAN, M., 2012. *Stimulace tělesně a kombinovaně postižených jedinců: využití metody reflexní lokomoce*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta pedagogická.
- 26) BULOVÁ, K., 2006. *Ucelená rehabilitace jedinců s tělesným postižením v České republice a Nizozemí*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta.
- 27) FAŤUNOVÁ, Z., 2007. *Kvalita života*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta filozofická.
- 28) GRGURIČOVÁ, L., 2006. *Ucelená rehabilitace v Dětském centru ARPIDA*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta.
- 29) ILNAR, R., 2014. *Psychomotorický vývoj dětí v prvním roce života*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta 3. lékařská.
- 30) KRAMÁŘOVÁ, L., 2007. *Kvalita života dětí po zavedení ventrikulo-peritoneální drenáže*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta lékařská v Hradci Králové.
- 31) MAJEROVÁ, L., 2013. *Analýza agrese a jejich možných příčin u dětí v MŠ*. Olomouc. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta pedagogická.
- 32) MIČÁNKOVÁ, M., 2012. *Hodnocení kvality života*. Brno. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Ekonomicko-správní fakulta.
- 33) NEŠPOROVÁ, E., 2011. *Zvyšování kvality života člověka s hydrocefalem z pohledu speciální pedagogiky*. Praha. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Fakulta pedagogická.
- 34) SKŘIVÁNKOVÁ, I., 2015. *Vojtova metoda a její využití u dětí s tělesným postižením v raném věku*. Olomouc. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta pedagogická.
- 35) ŠKOPOVÁ, K., 2018. *Vojtova metoda a její využití u dětí v 1. roce života*. Pardubice. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií.
- 36) ÚŘEDNÍČKOVÁ, R., 2012. *Integrace žáků se speciálními vzdělávacími potřebami z pohledu učitelů základních škol*. Olomouc. Rigorózní práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta pedagogická.

7. Seznam příloh a obrázků

Příloha č. 1: Seznam otázek k rozhovoru s rodiči

Příloha č. 2: CT mého mozku z roku 2004

Příloha č. 3: CT mého mozku z roku 2014

Příloha č. 1

Seznam otázek k rozhovoru s rodiči

- 1) Otázka na matku: Jak probíhalo tvé těhotenství, mé narození a následná péče?
- 2) Jak jsem se vyvíjela v následujících letech po operaci?
- 3) Jaké zkušenosti jste jako rodiče měli s pedagogy, s ohledem na mou diagnózu a drobná omezení?
- 4) Jak byste shrnuli pedagogický přístup k mému zdravotnímu stavu po celou dobu mé školní docházky?

Příloha č. 2

CT mého mozku z roku 2004



Příloha č. 3

CT mého mozku z roku 2014

