

UNIVERZITA PALACKÉHO OLMOUC

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Monika Macíčková

Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním  
postižením

Olomouc 2015

vedoucí práce: doc. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předloženou bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem jen prameny uvedené v seznamu použité literatury.

Strání, 22. června 2015

.....

## Poděkování

Děkuji vedoucímu bakalářské práce doc. Mgr. et. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za odborné vedení, rady, připomínky a materiální pomoc při zpracování bakalářské práce. Dále děkuji rodičům, kteří mi byli nápomocni při vypracování práce.

# Obsah

Úvod.....	6
Teoretická část .....	7
1 Kvalita života.....	8
1. 1 Teoretické vymezení kvality života podle WHO .....	8
1. 2 Teoretické vymezení kvality života z pohledu sociologie.....	8
1. 3 Teoretické vymezení kvality života pomocí jiných pojmů.....	8
1. 3. 1 Definice Kvality života pomocí jiného pojmu.....	9
1. 3. 2 Definice Kvality života výčtem .....	9
1. 3. 3 Definice Kvality života pomocí charakteristického znaku .....	9
1.4 Nejobecnější teoretické vymezení kvality života .....	9
1. 5 Vývoj pojmu kvalita života.....	9
1. 6 Rozsah pojetí kvality života.....	11
1. 7 Dimenze kvality života .....	12
1. 7. 1 Subjektivní kvalita života .....	12
1. 7. 2 Objektivní kvalita života.....	12
1. 7. 3 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření .....	12
1. 8 Tři oblasti kvality života .....	13
1. 9 Metody měření Kvality života .....	13
1. 9. 1 Objektivní metody měření kvality života .....	13
1. 9. 2 Subjektivní metody měření kvality života .....	14
1. 9. 3 Smíšené metody měření kvality života.....	14
1. 10 Základní kategorie kvality života .....	15
2 Rodina postiženého či nemocného dítěte.....	16
2. 1 Reakce rodičů .....	16
2. 2 Sociální a ekonomická situace .....	17
2. 3 Kdo může pomoci.....	18
2. 4 Okolní svět.....	18
3 ALS – Amyotrofická Laterální Skleróza .....	20
3. 1 Formy ALS .....	21
3. 2 Příčiny ALS .....	22
3. 3 Prvotní příznaky.....	23
3. 4 Diagnostika .....	24
3. 5 Fakta o ALS .....	24
3. 6 Léčba ALS .....	25
4 Downův syndrom.....	26
4. 1 Objev Downova syndromu .....	27
4. 2 Typické znaky Downova syndromu .....	28
4. 3 Formy Downova syndromu .....	29
4. 3. 1 Trisomie 21. chromozomu.....	29
4. 3. 2 Translokace.....	30
4. 3. 3 Mozaicismus .....	30
4. 4 Léčba Downova syndromu .....	31

4. 6 Diagnostika Downova syndromu.....	31
4. 6. 1 Invazivní prenatální diagnostika.....	31
4. 6. 2 Neinvazivní prenatální diagnostika .....	32
4. 7 Mýty a skutečnosti o lidech s Downovým syndromem.....	33
4. 8 Zátěž a pomoc pro rodiče dětí s Downovým syndromem .....	33
Praktická část .....	35
5 Metodika výzkumu .....	36
5. 1 Cíl výzkumu.....	36
5. 2 Metody a průběh výzkumu .....	36
5. 3 Charakteristika výzkumného vzorku .....	37
5. 4 Analýza vlastního výzkumného šetření .....	37
5. 5 Interpretace výsledků a závěry výzkumného šetření .....	52
Závěr .....	56
Resumé.....	57
Literatura.....	58
Příloha.....	60

## Úvod

Kvalita života je velmi rozmanitý pojem. Existuje spousta definic tohoto pojmu, ale pro každého člověka tento pojem znamená něco jiného. Pro někoho spousta peněz, pro jiného zdraví a někomu stačí jen to, že jsou lidé kolem něj šťastní. Rodiče si nejčastěji přejí, aby jejich děti byly hlavně zdravé. Bohužel ne všichni rodiče měli to štěstí. Někteří bojují s nemocí svého dítěte od narození, jiní od doby, kdy se jejich dítě mělo postavit na vlastní nohy. Pokud se rodič rozhodne starat o dítě v domácí péči, změní tím nejen svůj život, ale také i kvalitu svého života. Musí se vzdát věcí, které dřív dělal, a také snů a plánů, které měl.

Téma své práce jsem si vybrala z toho důvodu, že ve svém okolí mám několik rodin, kterých se tato problematika týká. Já jsem se ale především zaměřila jen na dvě takové rodiny. V první rodině byla dceři v osmnácti letech diagnostikována Amyotrofická laterální skleróza. V rodině druhé syn trpí Downovým syndromem, který mu byl diagnostikován krátce po porodu.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí – teoretická část a praktická část. První kapitola se zabývá pojmem kvalita života. Druhá kapitola se zaměřuje na rodinu s postižením obecně. Třetí a čtvrtá kapitola teoretické části se bude zabývat jednotlivými postiženími, které se vyskytují v rodině, na které je práce zaměřena. Praktická část se zaměřuje na vymezení cílů výzkumného šetření, definování použitých metod a charakteristiku výzkumného vzorku. Zejména budou uvedeny výsledky výzkumného šetření. Pro zjištění informací byly předem zvoleny otázky, ze kterých byly následně analyzovány výsledky zkoumání. Výzkum byl zpracován kvalitativním způsobem, a protože šlo zejména o popis pocitů matek, byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru.

## **Teoretická část**

# 1 Kvalita života

S pojmem kvalita života se v dnešní době setkáme v řadě oborů například ekologii, ekonomii, filozofii, medicíně, pedagogice, psychologii, sociální práci, sociologii a řadě dalších oborů. Většinou se jedná o obory, které se zabývají člověkem nebo jeho životem<sup>1</sup>.

Co je to vlastně kvalita života? V dnešní literatuře existuje velké množství definic tohoto pojmu. Ovšem ani jedna z těchto definic nebyla v průběhu posledních třiceti let všeobecně uznána. Tuto situaci komplikuje fakt, že se velmi často setkáváme s pojmy jako ‚sociální pohoda‘, ‚lidský rozvoj‘ nebo ‚sociální blahobyt‘, které jsou používány jako analogické či ekvivalentní termíny<sup>2</sup>.

## 1. 1 Teoretické vymezení kvality života podle WHO

*„Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí“<sup>3</sup>.*

## 1. 2 Teoretické vymezení kvality života z pohledu sociologie

Sociologie pohlíží na kvalitu života z jiného úhlu než medicína, psychiatrie či psychologie. Podle sociologie je kvalita života protikladem k ekonomickým, objemovým a se ziskem souvisejícím kritériím úspěšnosti a výkonnosti společenského systému<sup>4</sup>.

## 1. 3 Teoretické vymezení kvality života pomocí jiných pojmů

Další možností, jak definičně vymežit kvalitu života, je použití jiných pojmů, výčtem, charakteristickým znakem nebo vzájemnou souvislostí těchto znaků<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> MICHALÍK, 2011

<sup>2</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>3</sup> VAĐUROVÁ, MŮHLPACHR, 2005, s. 11

<sup>4</sup> VAĐUROVÁ, MŮHLPACHR, 2005

<sup>5</sup> VAĐUROVÁ, MŮHLPACHR, 2005



### **1. 3. 1 Definice Kvality života pomocí jiného pojmu**

*„M. Zannotti chápe kvalitu života jako veškeré vnímání spokojenosti či nespokojenosti jedince v celém jeho životě, přičemž spokojenost s různými aspekty má také různou důležitost“<sup>6</sup>.*

### **1. 3. 2 Definice Kvality života výčtem**

Toto pojetí kvality života koresponduje s rozlišováním dimenzí kvality života. *„Například Bluden vymezuje kvalitu života v rámci čtyř oblastí spokojenosti:*

- *fyzická pohoda*
- *materiální pohoda*
- *kognitivní pohoda (pocit spokojenosti)*
- *sociální pohoda (sounáležitost ke společnosti)“<sup>7</sup>.*

### **1. 3. 3 Definice Kvality života pomocí charakteristického znaku**

Tento pohled umožňuje hodnocení kvality života nezávisle na objektivně stanoveném zdravotním stavu. *„K. Santze definuje kvalitu života jako subjektivní hodnocení vlastní životní situace“<sup>8</sup>.*

## **1.4 Nejobecnější teoretické vymezení kvality života**

*„Na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým způsobem interagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností“<sup>9</sup>.*

## **1. 5 Vývoj pojmu kvalita života**

Zájem o kvalitu života lze pozorovat už v řecké a římské mytologii, kde tento pojem bývá spojován zejména s osobnostmi, jako byl Aesculapus nebo Asclepius. Koncem 30. let 20. století Edward Lee Thorndike zavádí pojem kvalita života do psychologie<sup>10</sup>.

Termín „kvalita života“ byl poprvé zmíněn v roce 1920 a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory pro nižší společenské vrstvy. Znovu se tento pojem objevil v 60. letech v USA a to v politickém kontextu.

<sup>6</sup>VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005, s. 12

<sup>7</sup>DRAGOMIRECKÁ, ŠKODA, 1997, s. 104

<sup>8</sup>DRAGOMIRECKÁ, ŠKODA, 1997, s. 104

<sup>9</sup>PAYNE A KOL., 2005, s. 207

<sup>10</sup>VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

Tehdejší americký prezident Johnson ve svém projevu prohlásil, že cílem jeho domácí politiky bude zlepšování kvality života Američanů<sup>11</sup>. Zhruba ve stejné době Elkington v lékařském časopise uveřejnil komentář s názvem „Lékařství a kvalita života“<sup>12</sup>.

V Evropě pojem kvalita života zakotvil zejména v programu Římského klubu, který byl založen v roce 1968 ve Švýcarsku jako nevládní organizace. Tento klub kritizoval negativní tendence kapitalistické společnosti, vyzývala k potlačení hrozby jaderné války, hledala prostředky a způsoby humanizace světa a člověka a odsuzovala zbrojení. Mezi hlavní aktivity tohoto klubu patřilo zvyšování životní úrovně lidí a jejich kvality života<sup>13</sup>.

Poměrně brzy se termín kvalita života začal využívat v sociologii. V současnosti tento termín v sociologii slouží k odlišení podmínek života, jako jsou například politické zřízení, příjem nebo počet automobilů na domácnost, od vlastního životního pocitu lidí<sup>14</sup>.

První celonárodní šetření kvality života obyvatelstva proběhlo v 70. letech v USA. Cílem tohoto šetření bylo vyvinout subjektivní indikátory, které by ukazovaly, jak svůj život hodnotí sami lidé, a které by doplňovaly objektivní charakteristiky životních podmínek, jako jsou například kriminalita, hluchost, znečištění ovzduší nebo úroveň bydlení<sup>15</sup>. Výsledkem tohoto hledání bylo založení časopisu „Zkoumání sociálních indikátorů“, který vycházel v Nizozemí a USA<sup>16</sup>.

První faktory, které ovlivňují kvalitu života, vymezil W. Forrester, zařadil mezi ně: hodnota růstu počtu obyvatel, stav znečištění životního prostředí, faktory zabezpečující životní standard, potraviny a finance. Tyto faktory upřesnila a rozšířila až OSN v roce 1961, když přijala 12 faktorů, které zároveň označila za „podmínky života“. Mezi tyto „podmínky života“ zařadila: osobní svoboda, sociální jistoty, stav zaměstnanosti, doprava a komunikace, uspokojování potřeb a zásoby, oblékání, byty a jejich výstavba, pracovní podmínky, stav ochrany zdraví, vzdělání, životní prostředky, odpočinek a zábava. Evropská komise OSN v roce 1974 systematizovala sociální indikátory do osmi skupin:

- zdraví,
- kvalita pracovního prostředí,
- nákup zboží a služeb,

---

<sup>11</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>12</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

<sup>13</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

<sup>14</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>15</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>16</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

- možnosti trávení volného času,
- pocit sociální jistoty,
- možnosti rozvoje osobnosti,
- fyzikální kvalita životního prostředí,
- možnosti účasti na společenském životě<sup>17</sup>.

V posledních deseti letech studium kvality života prodělává „boom“. Po celém světě se tomuto studiu věnují výzkumné týmy, které se pokoušejí z různých aspektů uchopit toto zajímavé a důležité téma<sup>18</sup>.

## **1. 6 Rozsah pojetí kvality života**

Pokud hovoříme o měření kvality života, nemyslíme tím pouze jednotlivce, protože kvalita života jednotlivce je pouze dílčí oblastí. Bergsma a Engel rozlišují tři hierarchicky odlišné sféry:

- Makro – rovina

U této roviny jde o otázky kvality života velkých společenských celků, jako je například daná země nebo kontinent. V rámci této roviny se řeší problémy týkající se boje s terorismem, epidemie nebo hladomor.

- Mezo – rovina

Zde se řeší otázky kvality života v malých sociálních skupinách, například škola, práce, nemocnice. Otázky se mohou týkat vzájemných vztahů mezi lidmi, uspokojování nebo neuspokojování základních potřeb každého člena dané skupiny, sdílení hodnot.

- Personální rovina

Středem zájmu této roviny je jednotlivec. Pokud hodnotíme kvalitu života jednotlivce, zvažujeme subjektivní hodnocení bolesti, zdravotního stavu, nadějí, spokojenosti atd. Do hodnocení zasahují i osobní hodnoty jednotlivce, dále jeho očekávání nebo představy. Toto vše může proces hodnocení značně ovlivnit<sup>19</sup>.

---

<sup>17</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

<sup>18</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>19</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

## **1. 7 Dimenze kvality života**

V současnosti můžeme k pojmu kvalita života přistupovat ze dvou hledisek, objektivního a subjektivního. Odborníci ve všech oborech se výrazně přiklánějí k subjektivnímu hledisku, protože ho shledávají jako zásadní a určující pro život člověka<sup>20</sup>.

### **1. 7. 1 Subjektivní kvalita života**

Týká se toho, jak jedinec vnímá své postavení ve společnosti v kontextu hodnotového systému a kultury. Přičemž výsledná spokojenost je závislá na zájmech, očekávání a osobních cílech jedince<sup>21</sup>.

### **1. 7. 2 Objektivní kvalita života**

Objektivní kvalita života sleduje sociální status, fyzické zdraví, sociální podmínky života a materiální zabezpečení. Proto ji lze charakterizovat jako souhrn ekonomických, zdravotních, sociálních a environmentálních podmínek, které nějakým způsobem ovlivňují život člověka<sup>22</sup>.

### **1. 7. 3 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření**

Světová zdravotnická organizace rozlišuje čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze života člověka bez ohledu na etnikum, věk, pohlaví nebo postižení:

- Fyzické zdraví a úroveň samostatnosti – závislost na lékařské pomoci, bolest, odpočinek, energie a únava, schopnost pracovat atp.
- Psychické zdraví a duchovní stránka – pozitivní a negativní pocity, víra, koncentrace, učení, paměť, myšlení, sebehodnocení atp.
- Sociální vztahy – sexuální aktivita, sociální podpora, osobní vztahy atp.
- Prostředí – svoboda, bezpečí, domácí prostředí, dostupnost sociální a zdravotnické péče, finanční zdroje atp.<sup>23</sup>.

---

<sup>20 - 23</sup> VAĎUROVÁ, MÜHLPACHR, 2005

## **1. 8 Tři oblasti kvality života**

Kvalita života je strukturována do tří oblastí, jedná se o „model 3 B“. Tento model tvoří tyto části: 1. být (being), 2. někam patřit, přilnutí (belonging), 3. o něco usilovat, něčím se stávat, realizace (becoming)<sup>24</sup>.

- Být (being) – jde o souhrn podstatných charakteristik daného člověka, který má tři subdomény: fyzické bytí (tělesný pohyb, výživa, osobní hygiena, fyzické zdraví, celkový vzhled, způsob oblékání), psychologické bytí (cítění, sebekontrola, psychologické zdraví, sebeúcta) a spirituální bytí (víra, přesvědčení a osobní hodnoty).
- Někam patřit, přilnutí (belonging) – tato oblast má opět tři subdomény: fyzické přilnutí (k domovu, sousedství, škole, pracovišti, komunitě), užší sociální přilnutí (k rodině, přátelům, sousedům, spolupracovníkům, spolužákům), přilnutí k širšímu prostředí (prostřednictvím pracovních příležitostí, sociální a zdravotní péče, vzdělávacích možností).
- O něco usilovat, něčím se stávat, realizace (becoming) – tato dimenze se skládá z: praktického uskutečňování (placená práce, zájmové a školní činnosti, péče o sociální začlenění, péče o zdraví, domácí aktivity), relaxační aktivity (relaxace a redukce stresu), uskutečňování růstu (adaptace na změnu, aktivity pomáhající zachování a zlepšování dovedností a znalostí)<sup>25</sup>.

## **1. 9 Metody měření Kvality života**

Metody měření kvality života lze rozdělit do tří skupin:

- Objektivní – kvalitu života hodnotí druhá osoba
- Subjektivní – kvalitu života hodnotí sama daná osoba
- Smíšené – kombinace subjektivních a objektivních metod<sup>26</sup>

### **1. 9. 1 Objektivní metody měření kvality života**

Do této skupiny patří metody, které jsou spojené se zdravotním stavem pacienta. Kvalitu života pacienta hodnotí lékař, který také nejběžněji hodnotí pacientův zdravotní

---

<sup>24</sup> MICHALÍK, 2011

<sup>25</sup> PAYNE A KOL., 2005

<sup>26</sup> KŘIVOHLAVÝ, 2002

stav. Mezi nejběžnější objektivní metody patří APACHE II, The Karnofsky Performance Scale, Visual Analogue Scale (VAS), Index kvality života (ILF) atp.<sup>27</sup>

### **1. 9. 2 Subjektivní metody měření kvality života**

Nejrozšířenější a nejznámější subjektivní metodou je SEIQoL – Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (Program hodnocení individuálně chápané kvality života). Autory této metody jsou Irové Joyce, H. M. McGee a C. A. O'Boyle. Základem SEIQoL je strukturovaný rozhovor, během něhož se hodnotitel kvality života snaží zjistit aspekty života, které jsou pro daného člověka kriticky závažné. Daný člověk je požádán, aby uvedl pět životních cílů, které považuje v danou chvíli za nejdůležitější. Právě životní cíl je jedním z důležitých bodů této metody<sup>28</sup>.

### **1. 9. 3 Smíšené metody měření kvality života**

Mezi smíšené metody řadíme metodu MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life (Krátký způsob hodnocení kvality života), která byla vytvořena týmem odborníků na Univerzitě v Manchesteru. Tento tým zkoumal otázky širšího pojetí pojmu kvalita života. V rámci této metody je rozpracována metodika LSS – Life Satisfactory Scale (Škála životního uspokojení). Tato metodika hodnotí nejen celkovou spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou dílčích dimenzí života. Dimenze života jsou předem stanoveny. Metoda MANSA se zaměřuje především na zjišťování spokojenosti v těchto oblastech:

- zdravotní stav,
- sebepojetí,
- sociální vztahy,
- rodinné vztahy,
- bezpečnostní situace,
- životní prostředí,
- právní stav,
- finanční situace,
- náboženství (víra),
- trávení volného času,

---

<sup>27</sup> - <sup>28</sup> KŘIVOHLAVÝ, 2002

- zaměstnání, škola<sup>29</sup>.

## **1. 10 Základní kategorie kvality života**

Při studiu 32 odborných článků, které se týkaly kvality života Cummins našel tyto základní kategorie, které se vztahují ke kvalitě života a vytvořil tak sedm kategorií:

- materiální zabezpečení,
- zdraví,
- produktivita, výkonnost,
- velmi dobré, přátelské mezilidské vztahy,
- pocit bezpečí,
- komunita,
- emoční podpora<sup>30</sup>.

---

<sup>29</sup> KŘIVOHLAVÝ, 2002

<sup>30</sup> MAREŠ, 2006

## 2 Rodina postiženého či nemocného dítěte

Když se rodiče dovědí, že jim do rodiny přibude dítě, začínají přemýšlet o tom, jestli to bude holčička nebo chlapeček, jaké dají dítěti jméno nebo třeba v čem bude jejich dítě vynikat. Když se ale toužebně očekávané dítě narodí, tak to může rodičům život převrátit na ruby. Ne všichni rodiče mají to štěstí, že se jim narodí dítě v pořádku. Narozené dítě může být nemocné nebo postižené<sup>31</sup>.

Zpráva o tom, že narozené dítě je nemocné nebo postižené, rodiči vždy otřese. Ale nejde pouze o rodiče, ale i o ostatní členy rodiny. Zpočátku se rodiče cítí ztraceni, sami, zmateni. Hlavu mají plnou otázek, ale nakonec se s novou situací vyrovnají a chtějí dítěti umožnit co nejlepší možný život. Ať už je dítě zdravé, nemocné či postižené, všechny děti bez rozdílu potřebují každodenní péči, zábavu, citovou náklonnost, tedy hlavně lásku<sup>32</sup>.

### 2. 1 Reakce rodičů

Reakce rodičů je závislá na mnoha okolnostech. Záleží na době, kdy se o nemoci či postižení dovědí, na typu a závažnosti nemoci či postižení, ale také na sociálním kontextu, tedy na názorech a postojích společnosti, resp. nejbližšího společenství<sup>33</sup>.

Mezi nejčastější reakce rodičů patří:

- šok – tímto dojmem si projdou všichni rodiče, kteří se dovědí, že je jejich dítě nemocné či postižené
- nedůvěra – tato nedůvěra trvá jen chvíli, rodiče mají pocit, že jejich dítě vypadá zdravě a proto doktorům špatnou zprávu nevěří
- pocit lítosti
- ochranný pocit
- pocit odporu
- pocit hněvu
- pocit provinění.<sup>34</sup>

---

<sup>31</sup> CHVÁTALOVÁ, 2012

<sup>32</sup> KERROVÁ, 1997

<sup>33</sup> KREJČOVÁ, STRNADOVÁ, VÁGNEROVÁ, 2009

<sup>34</sup> SELIKOWITZ, 2005



## 2. 2 Sociální a ekonomická situace

Rodičům, kteří se starají o dítě s postižením, pomáhají různé sociální, zdravotní a vzdělávací instituce. V těchto institucích jsou rodičům poskytovány informace, rady a specializované služby, které se týkají právě péče dítěte s nemocí či postižením. Velmi důležité jsou sociální dávky, přesněji příspěvky zdravotně postiženým občanům<sup>35</sup>. Ovšem o jakoukoliv pomoc si musí rodina požádat, protože nikdo to za ni neudělá. Existují dva druhy dávek, nárokové, na které má rodina zákonný nárok, ale musí si o ně zažádat, potom jsou tady dávky nenárokové, o kterých rozhoduje příslušný úřad, rodina si o ně musí opět zažádat, ale v případě těchto dávek jim nemusí být vyhověno. Nicméně než si rodina zažádá o jakékoliv dávky, tak musí být nejprve posouzen zdravotní stav dítěte, na základě tohoto posouzení je pak dítě zařazeno do příslušné kategorie od čehož se také odvíjí výška dávek<sup>36</sup>.

Obecně platí, že pokud se narodí dítě s nemocí či postižením, tak dojde k zhoršení ekonomické situace rodiny. Matka většinou nemůže chodit do práce nebo nemůže vydělávat tolik peněz jako dřív, navíc péče dítě s nemocí nebo postižením znamená finanční výdaje navíc<sup>37</sup>. V naší republice je běžné, že rodiny jsou tzv. dvoupříjmové, což znamená, že oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. V roce 2010 byl průměrný plat v České republice cca 23, 5 tisíce korun, ale přibližně 60 % obyvatel na tento průměr nedosahuje. Když je rodina úplná, tak je pro osoby s průměrným platem velice obtížné stát se pečující osobou. Musí se totiž vzdát své práce, aby se mohl plně věnovat péči o postižené či nemocné dítě. Problém nastává tehdy, když je rodina neúplná a péče zůstala pouze na jednom partnerovi, který žije sám<sup>38</sup>. Důležité je, že dobré finanční zázemí usnadňuje fungování rodiny hlavně v tom, že si matka, která se většinou změní na ženu v domácnosti, nemusí dělat starosti s rodinným rozpočtem, může totiž zaplatit nějaké služby navíc například volnočasové aktivity nebo si koupí auto. Nástup matky do zaměstnání třeba jen na částečný úvazek může mít nejen terapeutický přínos, ale i finanční<sup>39</sup>.

---

<sup>35</sup> KREJČOVÁ, STRNADOVÁ, VÁGNEROVÁ, 2009

<sup>36</sup> KERROVÁ, 1997

<sup>37</sup> KREJČOVÁ, STRNADOVÁ, VÁGNEROVÁ, 2009

<sup>38</sup> MICHALÍK, 2011

<sup>39</sup> KREJČOVÁ, STRNADOVÁ, VÁGNEROVÁ, 2009

## **2. 3 Kdo může pomoci**

Rodiče většinou nemají představu o tom, jaká pomoc je dostupná v sociální oblasti, zdravotnictví, ve školství nebo v společenských a zájmových organizacích. Některé zdroje pomoci jsou lehce dosažitelné, jiné vyžadují více úsilí. Pomoc není určena pouze pro rodiny, které mají finanční problémy nebo něco nezvládají. Rodiče by se neměli bát požádat o pomoc, protože nechat si dobře poradit může být jedním z nejlepších způsobů, jak pomoci dítěti s nemocí či postižením. Pomoc můžou poskytnout buď odborníci, nebo instituce, například: obvodní lékař, pediatr, specialisté v nemocnici, zdravotní sestry, sociální pracovník při nemocnici, speciální pedagog, dětský psycholog nebo nejrůznější organizace. Všechny tyto instituce nebo odborníci by měli poskytovat bezplatnou pomoc. Nicméně všichni by měli předávat informace, které se týkají zvláštní péče, kterou bude dítě s nemocí nebo postižením potřebovat. Měli by také pomoci najít další zdroje informací<sup>40</sup>.

## **2. 4 Okolní svět**

Rodiče dětí s nemocí nebo postižením se často setkávají s negativními projevy okolí. Nevhodné nebo hrubé chování může být obvykle způsobeno jedním ze čtyř důvodů, které spolu velmi úzce souvisí: strach, lhostejnost, zděšení a předsudky. Pokud se rodičům podaří přijít na to, který z těchto čtyř důvodů negativní chování způsobit, mohou takové chování snáze eliminovat. Ale ne vždy jsou projevy okolí negativní, někdy se rodiče mohou setkat se situací, kdy se budou muset vyrovnat s přílišnými projevy sympatie, shovívavosti nebo lítosti<sup>41</sup>.

Ať už je reakce okolí jakákoliv, všichni by měli mít na paměti, jaké postoje je třeba zaujmout k lidem nemocným nebo postiženým. Postoje k lidem postiženým či nemocným nejsou vrozené, ale vytvářejí se učením, jsou závislé na prostředí, v němž člověk žije. Mezi potřeby lidí nemocných či postižených lze zařadit:

- potřeba lásky a sebeúcty,
- potřeba úcty,
- potřeba seberealizace,
- potřeba poznávání a učení,
- potřeba jistoty a bezpečí,

---

<sup>40</sup> KERROVÁ, 1997

<sup>41</sup> KERROVÁ, 1997

- potřeba otevřené budoucnosti<sup>42</sup>.

---

<sup>42</sup> VÁGNEROVÁ, HADJMOUSSOVÁ, 2003

### 3 ALS – Amyotrofická Laterální Skleróza

ALS, tři písmena, která obrátí život naruby. Jedná se o zákeřnou chorobu zvanou amyotrofická laterální skleróza. Tato choroba postihuje centrální nervový systém tak, že postižený pacient není schopen ovládat své svalstvo. Je to relativně vzácné neurodegenerativní onemocnění, jehož výskyt roste s věkem.

Amyotrofická doslova znamená „žádná výživa svalů“. Název amyotrofická pochází z řečtiny, kde „A“ znamená „ne“, „Myo“ svaly a „trofika“ výživa. Pokud svaly nejsou vyživovány, chřadnou. Slovo „Laterální“ označuje oblast míchy, kde jsou umístěny nervové buňky, které se podílejí na výživě svalů. Pokud tato oblast degeneruje, dojde k zatvrdnutí neboli k „skleróze“ v tomto místě. Jak motoneurony postupně degenerují, nejsou schopny nadále vést impulsy ke svalovým vláknům, které by za normálních okolností vyvolaly svalový pohyb<sup>43</sup>.

*„Amyotrofická laterální skleróza je patologicko – anatomicky definována jako degenerace postihující periferní i centrální motoneuron. Jedná se o progresivní zánik motorických neuronů následujících struktur:*

- *předních rohů míšních – spinálních motoneuronů*
- *mozkové kůry – tzv. pyramidových buněk motorického kortexu*
- *motorických jader některých mozkových nervů (především těch, které jsou uloženy v distální části mozkového kmene, v tzv. části bulbární“)<sup>44</sup>*

Úbytek motorických neuronů je spojen s degenerací kortikospinální (pyramidové) dráhy, která představuje hlavní motorickou dráhu. Progresivní degenerace motoneuronů u ALS časem vede k jejich odumření. Když motoneurony uhynou, schopnost mozku začít a kontrolovat pohyb svalů je ztracena. Pokud jsou všechny volní pohyby svalů postiženy, pacient je v pozdějších stádiích nemoci zcela paralyzován. U velké většiny pacientů zůstávají neporušeny psychické funkce<sup>45</sup>.

Lidské tělo má mnoho druhů nervů. Jsou zde takové nervy, které se účastní na procesu paměti, myšlení, a jiné pro sluch, zrak a další tělesné funkce. Nervy, které umírají pacientům s ALS, jsou motoneurony, které zprostředkovávají svalovou sílu a volní pohyb. Příkladem volního pohybu je například naše snaha dosáhnout na nějaký předmět – tento pohyb, a mnoho dalších, je kontrolován svaly v nohách a rukou. Srdce a trávicí systém je

---

<sup>43</sup> ASHLEY, 2010

<sup>44</sup> ROBINSON, 2005, s. 25

<sup>45</sup> AMBLER, 2006

tvořen svaly, ale jiného druhu – jejich pohyb není pod kontrolou vůle. Takže bití srdce nebo trávení jídla se děje automaticky. Proto pacienti s ALS nemají postiženy srdce a ani trávicí systém. Jiné je to s dýcháním. Dýchání se také může zdát, jako neovladatelné. Své srdce sami zastavit nemůžeme, ale zadržet dech ano. Proto má ALS časem dopad i na dýchání<sup>46</sup>.

Tato nemoc byla popsána v roce 1869 francouzským neurologem Jeanem Martinem Charcotem. Jean Martin Charcot podal popis nejen klinický, ale i patologický. Proto se v Evropě můžeme dodnes setkat s názvem Charcotova choroba, což je synonymum pro amyotrofickou laterální sklerózu. V USA se někdy označuje jako Lou Gehrigova choroba. Tento název je připomínkou pacienta, slavného baseballového hráče, který touto chorobou trpěl<sup>47</sup>.

### **3. 1 Formy ALS**

*„V současnosti jsou popsány tři formy ALS:*

- *sporadická – nejčastější forma ALS, může postihnout kohokoliv a kdekoliv*
- *familiární – případ ALS se vyskytuje víc než jednou u předchozích generací v rodině (geneticky dominantní dědičnost), jedná se o malý počet pacientů – 5 – 10% všech pacientů s ALS*
- *guamská – podle ostrova Guam a okolních ostrovů v Pacifiku, kde bylo pozorován roku 1950 mimořádně vysoký výskyt ALS*

*V klinické praxi se rozlišují tyto formy:*

- *klasická – postihuje centrální i periferní motoneuron*
  - *progresivní bulbární paralýza*
  - *progresivní svalová atrofie – pouze periferní postižení*
  - *primární laterální skleróza – pouze centrální postižení*
- Nejčastější je forma klasická, která tvoří cca 65% případů“<sup>48</sup>.*

---

<sup>46</sup> ROBINSON, 2005

<sup>47</sup> ROBINSON, 2005

<sup>48</sup> ASHLEY, 2010, s. 48

### 3. 2 Příčiny ALS

Příčiny amyotrofické laterální sklerózy nebyly prozatím objasněny. Bylo zkoumáno mnoho možností, jak dochází k degeneraci motorických neuronů, žádná ale nebyla potvrzena.

*„Mezi zvažované faktory vzniku patří například oxidativní stres, glutamátergní toxicita, úloha kalcia, genetické faktory (asi 10% pacientů má ALS v rodinné anamnéze, kdy do 70 let věku onemocní 90% nositelů) nebo se také uvažuje o autoimunitním nebo virovém podkladu“<sup>49</sup>.*

Familiární forma ALS znamená, že je dědičná. Pouze u asi 5 – 10% všech ALS pacientů lze říct, že mají genetickou nebo dědičnou formu ALS. V rodinách, kterých se toto týká, mají všichni potomci 50% riziko, že zdědí zmutované geny a vyvine se u nich ALS<sup>50</sup>. *„Příčina sporadické formy ALS není dosud známa a je předmětem intenzivního výzkumu. Ale vědci si vytvořili čtyři hlavní hypotézy patogeneze ALS:*

- 1. Glutamátová hypotéza – u několika pacientů s ALS byla nalezena zvýšená hladina glutamátu v séru nebo likvoru, nikoliv však ve všech případech. Současně se u pacientů, kteří na ALS zemřeli, objevilo výrazné snížení množství glutamátu v tkáních centrální nervové soustavy. Proto z těchto zjištění vychází hypotéza, že defekt v metabolismu, transportu nebo uchování glutamátu má excitotoxický účinek na neurony.*
- 2. Autoimunitní původ choroby – tato hypotéza je založena na nálezů aktivovaných T lymfocytů a depozit imunoglobulinů v šedé hmotě míšni a v motorické kůře pacientů s ALS, dále na přítomnosti protilátek proti kalciovým kanálům u většiny pacientů trpících ALS, a na zjištění, že tyto protilátky, které poškozují funkci kalciových kanálů, napadají terminální zakončení, a tím i funkci motorických neuronů. Tyto nálezy byly zjištěny na myších.*
- 3. Nedostatek růstových faktorů motorických neuronů – v roce 1981 Appel vyslovil hypotézu, že omezení dostupnosti neurotrofních faktorů může způsobit degeneraci motorických neuronů. Od té doby bylo potvrzeno, že některé růstové faktory, jako je ciliární neuronální růstový faktor (CNTF) nebo mozkový neuronální růstový faktor (BDNF), mohou v případě*

---

<sup>49</sup> AMBLER, 2006, s. 11

<sup>50</sup> CONWIT, 2006

*buněčného poškození pomáhat přežití motorických neuronů. Tyto účinky byly prokázány pouze v preklinických studiích. Zatím jsou k dispozici jen předběžné výsledky.*

- 4. Genetika a superoxid dismutáza - v roce 1991 bylo zjištěno, že familiární forma ALS může být autozomálně dominantně dědičná, zhruba 20% všech familiárních forem ALS je způsobeno mutací genů pro SOD1, zbývajících 80% je způsobeno mutací jiných genů. Ostatní autozomálně dominantně dědičné formy ALS se projevují velmi pomalu a začínají kolem 25. roku života<sup>51</sup>.*

### **3. 3 Prvotní příznaky**

Amyotrofická laterální skleróza se zpočátku projevuje nespecificky. Prvotní příznaky mohou být u jednotlivých pacientů různé. Symptomy mohou být natolik mírné, že si jich pacient často ani nevšimne. Nemocní jsou unavení, mají příznaky poruchy polykání a řeči, trpí dysartrií, postižení svalů rukou nebo nohou, především v noci mohou mít respirační obtíže nebo mohou nevysvětlitelně padat na zem. Typickým prvotním příznakem je svalová slabost. Jako první bývají postiženy ruce a nohy. Což má za následek problémy například při chůzi, vstávání nebo používání rukou při každodenních činnostech. V případě, kdy se paralýza a slabost rozšíří na svaly trupu, dojde časem k poruchám dýchání, žvýkání, polykání a řeči. Jakmile se začínají objevovat poruchy dýchání, je pacient závislý na umělé podpoře dýchání, která ho doprovází už po zbytek života. Postižení má typickou triádu: atrofii svalů rukou a předloktí, spasticitu horních i dolních končetin, generalizovanou hyperreflexii bez poruchy citlivosti. Protože tato choroba postihuje pouze motoneurony, nejsou postiženy smysly – chuť, čich, hmat, sluch a zrak<sup>52</sup>.

Rychlost progresu se může u jednotlivých pacientů lišit. Průměrná doba přežívání s ALS je tři až pět let, ale někdo se dožije deset nebo i více let. Pouze u malého počtu pacientů se nemoc zastaví, není známo, proč a jak se to děje. U naprosté většiny pacientů bývá zachován intelekt.

Vzhledem k progresi a typu příznaků nemoci, se můžou objevovat tyto potíže:

- svalová slabost v jedné nebo více končetinách, svalech dýchacích, mluvidel a polykacích

---

<sup>51</sup> CONWIT, 2006, s. 114

<sup>52</sup> ROBINSON, 2005

- svalové stahy a záškuby, nejvíce však na rukách a nohách
- nezřetelná řeč a problémy s výslovností
- zhoršená funkce rukou nebo nohou
- v pokročilejších stádiích to mohou být obtíže při polykání a dýchání<sup>53</sup>

### 3. 4 Diagnostika

*„Tato choroba se diagnostikuje jen velmi těžko. Dodnes neexistuje žádná procedura nebo test, díky kterému by se dalo ALS definitivně stanovit. Diagnóza je stanovena na základě klinických příznaků. U nemocných jsou provedena různá doplňková vyšetření, ale jejich úloha je spíše vyloučit jiné příčiny obtíží než stanovit diagnózu. Vyšetření pacientů probíhá biochemicky, je provedeno serologické vyšetření, lumbální punkce, elektromyografie, magnetická rezonance mozku a krční páteře. Důležitá je také spirometrie a svalový test pro sledování dalšího průběhu onemocnění.*

*V diagnostickém procesu jsou dále využívány tyto procedury:*

- elektrodiagnostický test a test rychlosti vedení nervových vzruchů
- biopsie svalů nebo nervů
- další neurologická vyšetření

*Tyto testy provádí lékař dle svého rozhodnutí, obvykle na základě výsledků jiných diagnostických testů“<sup>54</sup>.*

### 3. 5 Fakta o ALS

Začátek této nemoci je poměrně vleklý. Zpočátku se objevuje svalová ztuhlost nebo slabost. Poté následuje ochabování a paralýza svalů trupu a končetin, postupně dochází k ochabování svalů, díky nimž jsou ovládány základní funkce, jako je dýchání, polykání a řeč. Ve většině případů nejsou postiženy mentální schopnosti a ALS není nakažlivá<sup>55</sup>.

Bylo zjištěno, že kvůli ALS zemrou dva lidi na 100 000 lidí ročně. I když je roztroušená skleróza nebo Huntingtonova choroba častější než ALS, tak na ALS ročně zemře mnohem více lidí než na tyto častější nemoci.

Průměrná doba přežití je 3,5 roku od stanovení diagnózy. Nicméně někteří lidé s ALS žijí jen jeden rok, ale najdou se i výjimky, kdy se člověk s ALS dožije i dvacet let. Zhruba 20 % pacientů žije pět nebo i více let, 10% pacientů přežívá déle než deset let a

<sup>53</sup> ASHLEY, 2010

<sup>54</sup> HOFFMAN, 2005, s. 78

<sup>55</sup> ASHLEY, 2010



pouze 5% jich žije dvacet let. Nemocní umírají na respirační selhání, aspirační pneumonii, embolizaci plicnice. U některých pacientů může dojít k zastavení progresu a u malého množství lidí mohou příznaky odeznít. ALS se vyskytuje po celém světě bez ohledu na etnické, socioekonomické nebo rasové podmínky<sup>56</sup>.

Nejvíce se ALS vyskytuje u lidí středního a vyššího věku, zejména však ve věku mezi 50. a 65. rokem. Může se ovšem vyskytnout i u mladších lidí, protože bylo zjištěno, že 10% všech případů onemocnění začíná před 40. rokem života a 5% dokonce před 30. rokem. Možnost onemocnění touto zákeřnou chorobou se zvyšuje s věkem a roste zhruba až do osmdesáti let, kdy dochází k prudkému snížení výskytu. Touto chorobou 1-2krát častěji trpí muži než ženy, ale neví se, proč tomu tak je<sup>57</sup>.

### **3. 6 Léčba ALS**

V léčbě amyotrofické laterální sklerózy se uplatňuje mnoho metod, ty ale mají pouze omezený efekt. Nemocným je podáván medikament Rilutek s omezeným efektem. Experimentální je metoda aplikace kmenových buněk. Důležitá je tak především symptomatická terapie. Léčba se zaměřuje na tlumení bolesti, křečí a spasticity. Vždy je třeba léčbu přizpůsobit stupni svalové slabosti a dechovým funkcím, aby během léčby nedošlo ke zhoršení těchto obtíží. Při bolestech kloubů pomáhá fyzioterapie. U nemocných s ALS je třeba také sledovat nutriční stav, protože v důsledku poruchy polykání může být omezen příjem živin. Nemocní trpící dysartrií jsou pravidelně sledováni, protože dysartrie může přejít až v anartrii. Nemocným je poskytována logopedická péče. Ještě před vývojem anartrie by mělo být stanoveno, jak bude nemocný dále komunikovat se svým okolím. U nemocných je také systematicky sledována dechová kapacita a dýchání ve spánku. Mírné obtíže může zlepšit zvýšená poloha trupu ve spánku či aplikace kyslíku. Další metody jako podpůrná ventilační péče a umělá plicní ventilace jsou obtížně dostupné. Nedílnou součástí přístupu k pacientovi s ALS je také psychologická pomoc<sup>58</sup>.

---

<sup>56</sup> AMBLER, 2006

<sup>57</sup> AMBLER, 2006

<sup>58</sup> ROBINSON, 2005

## 4 Downův syndrom

Downův syndrom (DS) nebo také Morbus Downi není nemoc v klasickém slova smyslu. Je to vrozená chromozomální vada patřící mezi tzv. genomové poruchy<sup>59</sup>. Důsledky tohoto syndromu ovlivní člověka na celý život. V české populaci se každoročně narodí kolem 70 dětí s Downovým syndromem. Na světě se každoročně narodí kolem 100 000 těchto dětí<sup>60</sup>.

*„Downův syndrom je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je také nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace“<sup>61</sup>. Průměrně se vyskytuje o něco více u chlapců než u dívek, ale rozdíl je jen nepatrný<sup>62</sup>.*

Vznik Downova syndromu nezávisí na dědičných onemocněních, prostředí, zdravotním stavu matky, ani na způsobu jejího života v těhotenství. Dokonce ani alkohol, kouření a drogy, které bývají častou příčinou mnoha jiných postižení a onemocnění, nemají žádný vliv na vznik tohoto syndromu.<sup>63</sup>

Děti s Downovým syndromem lze poznat na první pohled, protože tento syndrom provází řada typických příznaků (šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk), a také náchylnost k určitým nemocem (srdeční vady, snížená imunita, nemoci respiračního traktu, poruchy sluchu a zraku). Člověk s DS má také zvýšené nebezpečí vzniku leukémie<sup>64</sup>. Vždy je ale přítomna mentální retardace různého stupně, většinou však středního nebo těžkého. Děti s DS nejsou většinou schopny docházky do normální školy. Při jejich výchově je nutná obětavost a trpělivost. Ve většině případů jsou tyto děti odkázány na pomoc rodičů a mnohdy také na pobyt v ústavech sociální péče<sup>65</sup>.

Každá buňka těla u člověka s DS obsahuje jeden chromozom navíc, tedy místo obvyklých 46 chromozomů, které jsou uspořádány ve 23 párech, jich mají 47, tedy 22 párů a jednu trojici. U Downova syndromu se ve většině případů jedná o nadbytečný 21. chromozom v každé buňce těla. Dodnes se nepodařilo zcela zjistit, proč k takovému jevu dochází. K chybnému okopírování genetického materiálu dochází zcela náhodně bez

---

<sup>59</sup> CHVÁTALOVÁ, 2006

<sup>60</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007

<sup>61</sup> SELIKOWITZ, s. 39

<sup>62</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>63</sup> ŠVARCOVÁ, 2006

<sup>64</sup> POKRIVČÁK, 2009

<sup>65</sup> MEČÍŘ, 1988

závislosti na tom, co rodiče před nebo v průběhu těhotenství udělali či neudělali<sup>66</sup>. „Výskyt tohoto postižení je v každé populaci přibližně stejný. Rizikovým faktorem pro vznik bývá uváděn věk rodičů – rizikové jsou matky nad 35 let, nebo naopak příliš mladé ve věku 15-19 let a otcové nad 50 let.“<sup>67</sup> Větší pravděpodobnost mají také ženy, které trpí srdeční vadou nebo také rodiče s jakoukoliv chromozomální poruchou. DS se také vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, národností i sociálně ekonomických tříd<sup>68</sup>. Bylo zjištěno, že ve 20 – 30 % případů je původcem nadbytečného 21. chromozomu otec dítěte a v 70 – 80% případů pochází od matky dítěte<sup>69</sup>.

#### **4. 1 Objev Downova syndromu**

První vědecké zprávy o DS se objevily v polovině devatenáctého století, kdy v roce 1838 lékař Jean Esquirol popsal vzhled dítěte, které odpovídalo dnešnímu fenotypu DS. Podobné poznatky si v roce 1846 zapsal i lékař Edouard Seguin. Teprve v roce 1866 anglický lékař John Langdon Down pracující v Surrey publikuje vědeckou studii o skupině pacientů, kteří se svojí podobou odlišují od ostatních pacientů. Popisem jejich vnějších znaků vyčleňuje část mentálně postižených pacientů od jiných duševně zaostalých pacientů<sup>70</sup>. Doktor Down neznal příčinu popsané diagnózy. Jeho domněnkou bylo, že Downův syndrom je návratem k primitivnímu mongolskému etnickému plemeni. Všiml si totiž, že více než 10 % narozených slabomyslných dětí má šikmé postavení obočí, plochý kořen nosu a širší vzdálenost mezi očima<sup>71</sup>. Proto také používá John Langdon Down termín „mongolismus“, tento termín zavrhl jeho syn Reginald, jako zavádějící a nepřesný, proto se tento termín v současnosti neuznává<sup>72</sup>.

Po vydání publikace Johna Langdona Downa se objevují publikace dalších autorů, kteří přispívají k popisu detailů, které souvisejí s DS. Celkem se uvádí 120 charakteristických příznaků, u každého jedince se ale vyskytují pouze některé z nich<sup>73</sup>.

*„Pokrok v metodách vizualizace chromozomů v polovině padesátých let našeho století umožnil podrobnější a přesnější studie lidských chromozomů. Odtud byl už jen*

---

<sup>66</sup> STRUSKOVÁ, 2000

<sup>67</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007, s. 109

<sup>68</sup> STRUSKOVÁ, 2000

<sup>69</sup> PUESCHEL, 1997

<sup>70</sup> STRUSKOVÁ, 2000

<sup>71</sup> POKRIVČÁK, 2009

<sup>72</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>73</sup> STRUSKOVÁ, 2000

*krůček k objevu francouzského lékaře Jerome Lejeuna r. 1959, který identifikoval Downův syndrom jako chromozomální anomálii*<sup>74</sup>.

## **4. 2 Typické znaky Downova syndromu**

Downův syndrom je lidským okem velmi dobře rozpoznatelný, proto lze u většiny dětí stanovit diagnózu DS ihned při narození nebo krátce po něm. V některých případech může mít lékař na DS pouze podezření, ale s určitostí bude moci svou domněnku potvrdit teprve podle výsledků vyšetření chromozomů. Jen výjimečně se stává, že příznaky nejsou příliš zjevné, a dokonce ani zkušený lékař zpočátku DS u dítěte nepozná<sup>75</sup>.

U Downova syndromu bylo popsáno více než 120 charakteristických příznaků, ale většina dětí jich nemá více než šest nebo sedm. Také kterýkoli normální člověk může mít jeden či dva vnější příznaky, kterými se vyznačuje DS. Je to docela normální a nelze to spojovat se syndromem. Neznamena to, že by člověk syndrom přenášel nebo jím byl jakkoli postižen<sup>76</sup>.

Mezi typické znaky DS patří zmenšená hlava, která je vzadu lehce oploštělá. Obličej dítěte s DS je kulatý a při pohledu ze strany je profil většinou plochý, to způsobují nedostatečně vyvinuté obličejové kosti. Většina dětí i dospělých s DS má mírně zešíklé oči směrem vzhůru, navíc se u nich často vyskytuje malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Této řase se též říká epikantická řasa a pokud je příliš velká může způsobit mylný dojem šilhání. Ústa bývají něco menší, než je běžné, jazyk bývá naopak trochu větší. Děti s DS mají většinou jemné a rovné vlasy. Novorozenci s DS mohou mít na zadní straně krku volnou kůži, která se ale s růstem vyhladí. Starší děti a dospělí mají krátký a široký krk. Ruce naopak bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít místo jednoho kloubu, klouby dva. Na dlani je pouze jedna příčná rýha nebo, pokud se jsou na dlani rýhy dvě, tak se obě táhnou rovně napříč dlaní. Otisky prstů mívají velmi charakteristickou kresbu. Nohy u dětí s DS jsou silné a většinou mají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Končetiny a krk malých dětí s DS bývají ochablé, ale obvykle nejsou slabé. Tato svalová ochablost se též nazývá „hypotonie“ a znamená „malý tonus“. Ten bývá nejnižší během prvních let a s růstem dítěte se samovolně zvyšuje. Děti s DS mají obvykle nízkou porodní váhu. Bývají také o něco menší. V průběhu dětství rostou rovnoměrně, ale pomalu, v dospělosti dorůstají

---

<sup>74</sup> STRUSKOVÁ, 2000, s. 161

<sup>75</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>76</sup> SELIKOWITZ, 2005

menších výšek. Bývá to někde na dolní hranici průměru, tedy 145 až 168 cm u mužů a 132 až 155 cm u žen<sup>77</sup>.

K typickým vnitřním vadám DS patří srdeční vady, které se vyskytují přibližně u 40 % dětí. Častější jsou vady smyslové a sluchové. Lidé s DS mají také větší náchylnost k nejrůznějším infekcím. K dalším častým znakům patří porucha imunitního systému, která je spojena se sníženou činností štítné žlázy<sup>78</sup>.

*„Děti s Downovým syndromem mívají většinou středně těžké mentální postižení, tedy IQ v rozmezí 35-49 bodů IQ stupnice, ale některé děti mohou mít lehké či naopak těžké mentální postižení, jiné mohou mít téměř průměrnou inteligenci“<sup>79</sup>.*

Výška inteligence je ovšem u DS velmi relativní pojem a to z toho důvodu, že je velice závislá na prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, a také na podnětech z okolí. Nicméně bylo prokázáno, že dítě s DS, které vyrůstá v rodině, místo ústavu, má vyšší rozumový, psychický a sociální potenciál<sup>80</sup>.

### **4. 3 Formy Downova syndromu**

Všechny děti s DS mají ve svých buňkách nadbytečné kritické množství 21. chromozomu. Množství 21. chromozomu v tělních buňkách a způsob jakým syndrom vzniká, může mít tři podoby a podle toho, také odvozujeme tři základní formy Downova syndromu, a to trisomie 21. chromozomu, translokaci a mozaicismus<sup>81</sup>.

#### **4. 3. 1 Trisomie 21. chromozomu**

Tato forma Downova syndromu je nejběžnější a vyskytuje se u 95 % dětí s DS. U této formy mají děti nadbytečný 21. chromozom v každé buňce těla. Vznik této formy je způsoben tím, že jeden z rodičů předá dítěti ze spermie nebo vajíčka místo obvyklého jednoho 21. chromozomu 21. chromozomy dva. Při normálním vzniku spermie ve varleti nebo vajíčka ve vaječníku se buňka rozdělí na nové dvě buňky, přičemž každá má polovinu původního počtu chromozomů. U této formy dochází k nondisjunkci, což znamená, že spermie nebo vajíčko obdrží jeden 21. chromozom navíc. Dělení 21. chromozomu je tedy abnormální. V dnešní době není možno vysvětlit, proč k nondisjunkci dochází. Dříve se objevovaly spekulace, že k ní dochází například z důvodu genetické

---

<sup>77</sup> PUESCHEL, 1997

<sup>78</sup> STRUSKOVÁ, 2000

<sup>79</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007, s. 106

<sup>80</sup> ŠUSTROVÁ, 2004

<sup>81</sup> SELIKOWITZ, 2005

dispozice nebo radioaktivního záření. Tyto spekulace se ovšem ukázaly jako mylné a nedůležité. Zatím tedy nejdůležitějším faktorem vzniku této formy zůstává věk matky, i když nondisjunkce nemá výhradně původ u matky. Bylo totiž zjištěno, že ve 20 % případů pochází nadbytečný 21. chromozom ze spermie, tedy od otce dítěte<sup>82</sup>.

#### 4. 3. 2 Translokace

Tato forma není tolik běžná jako trisomie 21. chromozomu, týká se asi jen 4 % dětí s tímto syndromem. Příčinou této formy není nadbytečný celý 21. chromozom, ale jen nadbytečná část tohoto chromozomu. Nadbytečná část proto, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a také jiného chromozomu. Zbývající části těchto chromozomů se následně spojí proto také název této formy translokace<sup>83</sup>. Obecně se translokace akrocentrického chromozomu na jiný akrocentrický chromozom nazývá Robertsonská translokace<sup>84</sup>. Stejně jako u předešlé formy, tak ani u této nelze vysvětlit, z jakého důvodu k ní dochází. S jistotou se ovšem ví, že v případě této formy nehraje žádnou roli věk rodičů. Translokace se netýká všech chromozomů. 21. chromozom se spojuje pouze s 13., 14., 15. nebo 22. chromozomem. Ovšem nejčastější je spojení 21. chromozomu se 14. chromozomem<sup>85</sup>.

#### 4. 3. 3 Mozaicismus

Tato forma se vyskytuje pouze u 1 % dětí, které mají Downův syndrom. Tyto děti mají nadbytečný 21. chromozom ne ve všech buňkách těla, ale pouze u některých. Ostatní buňky těla jsou normální<sup>86</sup>. „*Mozaiková forma říkáme z toho důvodu, že buňky v těle jsou jako mozaika poskládané z různých kousků, některé jsou normální, jiné mají nadbytečný chromozom*“<sup>87</sup>.

Lidé trpící touto formou nemají tak nápadné fyzické znaky, které jsou typické pro Downův syndrom. Jejich vývoj se blíží obecnému průměru. Ovšem jejich intelektové schopnosti nejsou normální a odpovídají spíše jedinci s Downovým syndromem<sup>88</sup>.

---

<sup>82</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>83</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>84</sup> KUČERA, 1981

<sup>85</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>86</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>87</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007, s. 110

<sup>88</sup> SELIKOWITZ, 2005

## **4. 4 Léčba Downova syndromu**

Downův syndrom je nevléčitelný. Lidé s tímto syndromem často trpí dalšími doprovodnými nemocemi. Tyto doprovodné nemoci se dají léčit léky nebo také zvolením vhodného jídelníčku, který by měl být bohatý na vitamíny, aminokyseliny, minerály a antioxidanty. Důležitá u Downova syndromu je důkladná léčba a vyšetření již od narození dítěte. Komplexní péči zajišťuje zejména dětský lékař, tedy do 19 let, ale také další odborníci jako je kardiolog či neurolog<sup>89</sup>. K důležitým léčebným procedurám patří orofaciální regulační terapie (ORT), která napomáhá dětem s DS ve schopnosti udržet jazyk v ústech. Součástí této léčby je také naučit děti správně polykat a sát, stimulovat a upravit dýchání, regulovat jejich žvýkací funkce, rozvíjet řeč a celkový psychomotorický vývoj<sup>90</sup>. Downův syndrom se dá také léčit různými alternativními léčebnými postupy, mezi které patří například terapie buněčnými extrakty, plastická chirurgie, terapie pomocí senzorycké integrace, masivní podávání minerálů a vitaminů, bezlepková dieta nebo vývojová optometrie<sup>91</sup>.

## **4. 6 Diagnostika Downova syndromu**

Downův syndrom je rozpoznatelný již v těhotenství, kdy má žena možnost podstoupit různá vyšetření, která vedou k odhalení tohoto syndromu. Na základě výsledků se žena může rozhodnout, zda bude v těhotenství pokračovat. Tento syndrom lze plodu diagnostikovat nejdříve během 9. týdne těhotenství. Ovšem většina vyšetření a testů probíhá až mezi 14. – 20. týdnem těhotenství. Dříve byly testy zaměřeny především na to, aby se zabránilo komplikacím během těhotenství a porodu. V dnešní době jsou stále více rozšiřovány a slouží především k zjišťování vrozených vad plodu. Tyto testy na zjišťování vrozených vad můžeme dělit na invazivní a neinvazivní<sup>92</sup>.

### **4. 6. 1 Invazivní prenatalní diagnostika**

Tato diagnostika je založená na tom, že během vyšetření se nějakým způsobem zasahuje do těla nastávající matky. Mezi tyto vyšetření patří amniocentéza, biopsie choriových klků a kordocentéza<sup>93</sup>.

---

<sup>89</sup> KUČERA, 1981

<sup>90</sup> MORALES, 2006

<sup>91</sup> SELIKOWITZ, 2005

<sup>92</sup> ŠUSTROVÁ, 2004

<sup>93</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007

#### **4. 6. 1. 1 Amniocentéza**

Je založená na odběru plodové vody v období mezi 16. a 18. týdnem těhotenství. Plodová voda obsahuje plodové buňky, z nichž je možné vyšetřit chromozomy plodu. Tento test je velice spolehlivý (až na 99, 5 %). Nevýhodou tohoto testu je jeho délka, protože může trvat i delší dobu a pocit nejistoty a čekání může působit na nastávající matku frustrovaně<sup>94</sup>.

#### **4. 6. 1. 2 Biopsie choriových klků**

Tato vyšetřující metoda se provádí v 9. – 11. týdnu těhotenství. Při biopsii choriových klků je odebírán vzorek z placenty plodu, který je následně poslán na genetické vyšetření. Tento druh vyšetření není zdaleka tolik spolehlivý jako amniocentéza, protože plod může mít jinou genetickou výbavu, než samotná placenta. Pokud jsou výsledky tohoto vyšetření pozitivní, tak se následně provádí amniocentéza<sup>95</sup>.

#### **4. 6. 1. 3 Kordocentéza**

Provádí se během 20. týdne těhotenství a ve 2 % případů může způsobit samovolný potrat. Kordocentéza diagnostikuje aberaci chromozomů na základě odběrů krve z pupečnickové cévy, vše je kontrolováno ultrazvukem<sup>96</sup>.

#### **4. 6. 2 Neinvazivní prenatální diagnostika**

Při těchto vyšetřeních nedochází k žádným zásahům do těla nastávající matky. Je prováděna mezi 14. – 16. týdnem těhotenství, díky neinvazivní diagnostice máme 52 – 54 % pravděpodobnost, že bude odhalena nějaká vrozená vývojová vada. Mezi neinvazivní prenatální diagnostické vyšetření patří ultrazvukové vyšetření plodu a Triple test<sup>97</sup>.

#### **4. 6. 2. 1 Ultrazvukové vyšetření plodu**

Ultrazvukové vyšetření je založeno na projasnění šíje plodu, kdy v 11. – 13. týdnu těhotenství má každý plod pod kůží v oblasti šíje určité množství tekutiny. Pokud je této tekutiny větší množství může to znamenat, že dítě má nějakou chromozomální poruchu<sup>98</sup>.

---

<sup>94</sup> CALDA, 2007

<sup>95</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007

<sup>96</sup> CALDA, 2007

<sup>97</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007

<sup>98</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007



#### **4. 6. 2. 2 Triple test**

Provádí se až po 16. týdnu těhotenství. Jedná se o biochemické vyšetření krve matky, pokud má plod Downův syndrom, tak se v krvi matky objeví tři různé látky, které produkuje plod, a tyto látky mají jinou koncentraci, než je běžné<sup>99</sup>.

#### **4. 7 Mýty a skutečnosti o lidech s Downovým syndromem**

Většina lidí si myslí, že lidé s Downovým syndromem jsou agresivní a nepřizpůsobiví, nejsou schopni se učit, tedy že jsou nevzdělavatelni, dále že musí vyrůstat v ústavní péči, mají mnoho nedostatků, nejsou schopni sami o sobě rozhodovat nebo nejsou schopni pracovat. Opak je ale pravdou. Lidé s Downovým syndromem mají výbornou schopnost napodobování a učení, všichni jsou vzdělavatelni, i když se učí pomaleji, nejlepší je pro ně domácí prostředí, jsou schopni rozhodovat sami za sebe a hlavně na základě individuálních schopností jsou zaměstnavatelni<sup>100</sup>.

#### **4. 8 Zátěž a pomoc pro rodiče dětí s Downovým syndromem**

Život s dítětem, které trpí Downovým syndromem má svá specifika. Je uváděno, že zhruba do tří let věku dítěte se matka aspoň do určité míry smíří s faktem, že je její dítě mentálně postižené. Nicméně v průběhu dalších let se postupně objevují nové problémy, které jsou zapříčiněny především mentálním postižením dítěte a jeho požadavky. Rodina musí vyhledat vhodné předškolní a následně školní vzdělávací zařízení či školu, která bude ochotna dítě přijmout. Obvykle také dochází u rodičů ke srovnávání se zdravými dětmi, které je čím dál méně uspokojivé. Ke srovnávání dochází především v oblasti psychických funkcí, zejména však intelektových. Po určité době rodiče pochopí, že jejich dítě nedosáhne úrovně, jakou by si představovali. Dalším problémem je chování veřejnosti, která není vždycky dostatečně ohleduplná. Proto se většina rodin, zejména však matky, některým situacím na veřejnosti, jako je například nákup nebo jízda veřejnou dopravou, vyhýbá. V těchto situacích se právě projeví schopnost zvládat zátěž. Veřejnost vidí v dítěti s DS dítě nevychované, které neumí matka na veřejnosti zvládnout. Mnohdy ovšem ani nevědí, o jaké dítě se jedná. Když dítě nastupuje do mateřské školy, není to zas tak velký problém. Dítě lze integrovat i do běžné školy, protože jeho chování není rušivé a s vývojovým opožděním si učitelka poradí. Problém nastává až v době nástupu do školy,

---

<sup>99</sup> BARTOŇOVÁ, BAZALOVÁ, PIPEKOVÁ, 2007

<sup>100</sup> ŠUSTROVÁ, 2004

kde už se ve větší míře projeví mentální postižení a omezení schopnosti učit se. Dítě s DS lze integrovat i do běžné třídy základní školy, ovšem jen na počátku školní docházky. V tuto dobu má dítě svou asistentku, která mu pomáhá zvládat učivo. Ale jakmile začne být učivo obtížnější dítě s DS přestává stíhat a čím dál víc zaostává za svými spolužáky. Proto je pro žáky s DS vhodná speciální třída, kde se cítí mnohem lépe a dokonce tady může získat větší zájem o učivo<sup>101</sup>.

Rodiče, kteří se dověděli, že se jim narodí, nebo už narodilo, dítě s Downovým syndromem byli pod obrovským psychickým stresem a navíc ani nevěděli, jak tuto náročnou situaci řešit. Proto velká část rodičů jako únikové řešení volila umístění dítěte ihned po narození do ústavní péče. Dnes už existují centra zaměřená přímo na pomoc rodičům dětí s mentálním postižením, které vyžadují včasnou péči. Mezi tato zařízení patří například speciálně pedagogická centra nebo také Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, Společnost Downova syndromu a Klub Downova syndromu ISPMP<sup>102</sup>.

---

<sup>101</sup> KREJČOVÁ, STRNADOVÁ, VÁGNEROVÁ, 2009

<sup>102</sup> STRUSKOVÁ, 2000

## **Praktická část**

## **5 Metodika výzkumu**

V předchozí části práce se zabýváme teoretickým zpracováním tématu Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Praktická část práce se zabývá popisem průběhu výzkumné části – nejdříve jsou formulovány výzkumné cíle práce, metody a také popis průběhu sběru dat a výzkumný vzorek.

### **5. 1 Cíl výzkumu**

Cílem teoretické části bylo prozkoumat a popsat Amyotrofickou laterální sklerózu a Downův syndrom, tedy postižení a nemoc, které se vyskytují v rodinách, na které je práce zaměřena. Dalším cílem byl taky popis pojmu kvalita života a rodina dítěte s postižením obecně. Naopak cílem praktické části bude zjistit, jaká je kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením dle výše zmíněných faktorů – tedy z hlediska možnostech trávení volného času, účast rodiny na společenském životě, také z hlediska finanční zátěže rodiny, podpora rodiny jak od státu, tak od přátel.

### **5. 2 Metody a průběh výzkumu**

Vzhledem ke stanoveným cílům byla pro výzkum stanovena metoda kvalitativní, a to polostrukturovaný rozhovor, protože nejde o počet respondentů, ale o kvalitu získaných informací.

Polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější podobou metody rozhovoru. Vyžaduje přípravu určitého schématu, kdy toto schéma obvykle tvoří okruhy otázek, které budou účastníkům kladeny a zároveň jsou tyto otázky pro tazatele závazné. Je možné zaměňovat pořadí otázek, abychom z rozhovoru vytěžili co nejvíce<sup>103</sup>.

Jako záznamové zařízení byl zvolen diktafon, na který byly zaznamenány, jak kladené otázky, tak odpovědi informantů. Délka rozhovoru se lišila z hlediska sdílnosti respondentů. Většinou se jednalo o dobu kolem 60 minut. Hned na začátku rozhovoru byli informanti ujištěni o anonymitě výzkumu. Proto také na žádost respondentů nebude nikde uveden ani zveřejněn zvukový záznam rozhovoru, jelikož pro matky nebylo lehké hovořit o své situaci. Respondenti souhlasili pouze s autentickým přepisem svých odpovědí. Rozhovory probíhaly v průběhu od podzimu 2013 až do jara 2014. U rodiny první byla

---

<sup>103</sup> MIOVSKÝ, 2006

situace ztížena především tím, že v průběhu výzkumu dcera, o kterou se matka starala, zemřela.

Otázky rozhovoru byly předem připraveny a jsou uvedeny v příloze. Z důvodu rozdílnosti obou rodiny, byly otázky kladeny tak, aby se alespoň dotkly všech oblastí dimenze lidského života.

V obou případech se rozhovoru účastnily pouze matky, protože ony se starají o své dítě s postižením či nemocí. Z důvodu toho, že oba otcové pracují, nebylo možné s nimi na výzkumu spolupracovat. Otcové byli pouze psychickou podporou svých manželek.

Obě rodiny si přály zůstat v anonymitě, proto budu jako názvy rodin uvádět rodina první a rodina druhá. Pro zachování anonymity nebude uváděno ani současné bydliště rodin.

### **5.3 Charakteristika výzkumného vzorku**

Pro výzkumný vzorek byla použita nejrozšířenější metoda výběru, s jakou se při kvalitativním výzkumu setkáváme, a to záměrný (účelový) výběr. U záměrného výběru nerozhoduje náhoda, výzkumník si sám vybírá jedince, které považuje za typické<sup>104</sup>. „*Za záměrný (někdy také účelový) výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě vybraná (určená) vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině).*”<sup>105</sup> Důležité je, aby při záměrném výběru opravdu šlo o odpovídající výběr, tedy o vyhledání těch osob, které se vyznačují určitým znakem<sup>106</sup>. A současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit<sup>107</sup>.

Pro tento výzkum byly vybrány dvě rodiny. U rodiny první byla dceři diagnostikována Amyotrofická laterální skleróza. U rodiny druhé se syn narodil s Downovým syndromem.

### **5.4 Analýza vlastního výzkumného šetření**

Následují dva rozhovory s matkami, které se starají o své dítě s postižením či nemocí. Jako první jsou uvedeny informace o rodině a poté následuje rozhovor, kdy jsou uvedeny autentické odpovědi na jednotlivé otázky rozhovoru. Rozhovory byly pro lepší přehlednost pouze přepsány do plynulého textu.

---

<sup>104</sup> ZHÁNĚL, HELLEBRANDT, SEBERA, 2014

<sup>105</sup> MIOVSKÝ, 2006, s. 135

<sup>106</sup> GAVORA, 2000

<sup>107</sup> MIOVSKÝ, 2006

## **A. Rodina první**

### **a) informace o rodině**

Matka narozená v roce 1960. Otec narozen v roce 1957. Oba navštěvovali stejnou základní školu, kde se také blíže poznali. Po absolvování základní školy matka studovala střední odborné učiliště obor hodinářka v Uherském Hradišti. Otec studoval na vojenské škole. Po jejím absolvování nastoupil do služeb armády. Při výkonu tohoto povolání absolvoval vysokou školu a získal titul inženýr. Poté působil v Uherském Hradišti. Matka po dokončení střední školy nastoupila do práce v místě svého bydliště. Oba se stále scházeli a v roce 1980 se rozhodli uzavřít sňatek zejména proto, že matka čekala první dítě. V lednu roku 1981 se jim narodila první dcera. Poté se odstěhovali do Chrudimi, kde otec pracoval jako voják z povolání. V roce 1983 se jim narodila druhá dcera. Do roku 1985 pobývali v Chrudimi. Po převelení otce se museli odstěhovat do Lipníku nad Bečvou, kde se jim také v roce 1990 narodila třetí dcera. Otec měl v armádě hodnost podplukovník, ale i přesto se rozhodl z armády odejít. Bylo to především z toho důvodu, že se jim stýskalo po domově a také časté stěhování nebylo pro děti vyhovující. Od roku 1991 až dodnes bydlí ve svém rodišti, kde si společnými silami opravili rodný dům otce. Ve stejném roce otec nastoupil do vedoucí pozice jedné brněnské firmy. Pracovní nasazení otce vyžadovalo jeho celotýdenní pobyt mimo domov. I tak rodina žila spokojený život. Jezdili na společné dovolené, plánovali výlety a řešili každodenní starosti. Po uplynutí mateřské dovolené matka nastoupila do jiné místní firmy, kde pracovala do roku 2002. V tu dobu je ještě nenapadlo, že budou řešit nějaké vážné zdravotní problémy své dcery, protože do té doby prodělala samé běžné nemoci, jako je například chřipka nebo angína. Od roku 2002 matka nastoupila do firmy ve vedlejší vesnici, kde pracovala až do roku 2008, kdy se začala starat o nemocnou dceru.

První dcera narozená v roce 1981 vystudovala Obchodní akademii ve Veselí nad Moravou, po absolvování nastoupila do firmy, která se nachází ve vedlejší vesnici. V roce 2005 se vdala a následně v roce 2006 se jí narodila dcera, v roce 2009 syn. Druhá dcera vystudovala Střední školu informatiky a spojů v Brně. Po jejím absolvování začala pracovat na brněnské poště. V roce 2009 se druhá dcera vdala a nyní má už dvě děti. Třetí dcera byla od malička sportovně nadaná a také se sportům věnovala. Bavil ji jak tenis, tak i volejbal, kterému se věnovala závodně. Měla také našlápnuto na kariéru modelky. V roce 2007 se zúčastnila soutěže iMiss, kde obsadila druhé místo. Po skončení základní školy nastoupila na střední odbornou školu v oboru management a podnikání v umění a reklamě

v Luhačovicích. Tuto školu nakonec zakončila maturitou, ale protože již byla nemocná, studovala podle individuálního vzdělávacího plánu.

Zpočátku nic nenasvědčovalo tomu, že trpí vážnou nemocí. Až v roce 2007 začala mít problémy, kterých si zpočátku nevšíkala. První příznaky nemoci začala pociťovat zejména při modelaci gelových nehtů, kdy nemohla bez cizí pomoci vložit ruku do UV lampy. Již tři měsíce po pozorování problémů s hybností levé ruky nemohla pohnout palcem na levé ruce. Diagnostikování nemoci bylo pro lékaře složité, protože ALS stále patří mezi vzácné choroby. Trvalo rok, než bylo dceři ALS diagnostikováno. Život dcery, ale zároveň celé rodiny, se ze dne na den úplně změnil. Dcera nemohla bez pomoci druhých vykonávat běžné každodenní činnosti. Postupně jí slábla celá levá ruka, poté se přidala i pravá ruka a svaly začaly být viditelně atrofované. Přibližně rok od prvních příznaků bylo dceři diagnostikováno ALS a nasazen medikament Rilutek, což byl v tu dobu jediný schválený lék na tuto chorobu. Bohužel tento medikament nemoc nezastaví ani nevyléčí, může ji jen mírně zpomalit. Do roka se dcera nedokázala pohybovat jinak než na invalidním vozíku. Psal se tedy rok 2009 a matka odchází ze zaměstnání, aby se o svou dceru mohla starat.

## **b) reakce rodičů**

*„Byl to moment, který bych nejradši ze svého života vymazala. Toho, že se s dcerou něco děje, jsme si všichni všimli už dřív, ale nikdo nepočítal s tak krutou diagnózou. Vždycky jsme si říkali, že se to za nějaký čas spraví, dcera bude nějakou dobu v nemocnici, kde bude brát léky, rehabilitovat a pak se vrátí do běžného života, ale jakmile jsme se dověděli, že trpí ALS, tak naše naděje zhasly. Samozřejmě jako každý rodič, který se doví, že jeho dítě už nebude nikdy zdravé, tak i já jsem byla v naprostém šoku. Říkala jsem si, proč zrovna my, co jsme komu udělali a jak je to vlastně možné, vždyť dcera byla celý život, až na běžné dětské nemoci, zdravá, proto jsem tomu nemohla uvěřit, že moje zdravé dítě už nikdy zdravé nebude. Je pravda, že v době, kdy nám lékaři řekli, že dcera má ALS, tak jsme na sebe s manželem jen pohlédli, protože jsme vůbec nevěděli, o jakou nemoc jde. Vlastně ani sami lékaři o této nemoci moc nevěděli. Proto když jsme přijeli domů, zasedla celá rodina k internetu a hledali všechny možné informace. Nejhorší bylo zjištění, že tato nemoc je nevyléčitelná, a že se lidé s touto nemocí nedožijí dlouhého věku. A to byl pro mě druhý šok. Řekla jsem si: Ona umře? V tu chvíli jsem nejspíš omdlela, protože si víc nepamatuju. Asi až druhý nebo třetí den jsem si řekla, že musím být statečná, už kvůli*

dceři. Tak jsme se postupně s touto situací začali vyrovnávat a opět začali doufat, že třeba zrovna naše dcera bude ten výjimečný případ a nemoc se u ní zastaví. Bohužel po roce a půl už nám došlo, že ani k tomuto zázraku nedojde, tak jsme se začali modlit, aby tady s námi byla co nejdéle“.

### **c) reakce příbuzných**

„Byl to šok i pro ně. S celou rodinou z mé i z manželovy strany se hodně scházíme, všichni žijeme ve stejné vesnici, takže to samozřejmě zasáhlo všechny příbuzné. Asi každý z rodiny, který se dověděl, jakou nemoc naši dcera má, zasedl k internetu a hledal nějaké podrobnosti, protože pak za námi chodili a řekli, že se to může zlepšit, pak že na to nemusí hned zemřít, že tu třeba bude déle než my všichni ostatní. Všichni vlastně doufali s námi. Ale stejně jako nám, tak i celé rodině pomalu hasla naděje na šťastný konec. Asi nejhorší bylo oznámit to mojí mamince. Manželovi rodiče už nežijí a já už mám jen maminku. Hrozně jsem se o ni bála, ona samozřejmě s internetem neumí, takže o nemoci nic nevěděla. Museli jsme jí to nějak vysvětlit. Ona je hodně věřící, takže hned chtěla zavést do kostela, kde se asi hodinu modlila. Teď s odstupem času si myslím, že se modlila za to, aby se nedožila smrti své vnučky“.

### **d) kvalita života**

„Je pravda, že o tomto pojmu jsem ještě nikdy nepřemýšlela, a vlastně jsem o něm slyšela pouze v případě své dcery, když nám lékaři říkali, jaká bude kvalita jejího života. A tehdy mě vlastně napadlo, že každý člověk má nějakou kvalitu života. Když se nad tím tak zamyslím, tak je to podle mě žít kvalitní a plnohodnotný život. Mít ve svém životě vše co je pro nás důležité, mít stanovené priority, pro mě je to i pocit, že jsem šťastná“.

### **e) hodnocení vlastní kvality života**

„Jestli mám kvalitní život? Jak už jsem odpověděla na předchozí otázku, je to podle mě mít vše co je pro nás důležité, mít stanovené priority, mít plnohodnotný život. To vše jsem měla. Ale od doby, kdy je dcera nemocná a já se o ni starám, vše se změnilo. Samozřejmě nemůžu říct, že nemám kvalitní život, ale už mám tu kvalitu nějakým způsobem omezenou. To, co jsem dříve ve svém životě považovala za důležité, už teď za tak moc důležité nepovažuji. Ale vždycky si říkám, že by mohlo být i hůř. Dcera sice potřebuje moji péči, ale ne celých 24 hodin denně. Takže když chce být dcera sama, tak jsem sama i já a



*můžu si udělat takový čas pro sebe, můžu zajet na nákup, můžu si domů zavolat třeba nějakou svou známou a jen tak si posedět u kafe. Kdybych to měla říct v jedné větě, tak si myslím, že mám kvalitní život. Je sice pravda, že si lidé v mém okolí můžou říct, že jsem chudinka, protože jsem se musela kvůli dceři všeho vzdát, ale to není vůbec pravda. Život se mi sice změnil, ale ne zas tak razantně. Kdykoliv si můžu koupit, co chci díky dobré pracovní pozici manžela. Také kdybych si chtěla někam zajet nebo zajít, tak mi rodina vyjde vstříc a pomohla by mi. Takže můžu říct, že mám rodinu, přátele, koníčky, peníze. Jediné, co nemám, je práce v kolektivu. Ale ono taková starost o nemocné dítě je také práce. A je to práce náročná, tedy hlavně zpočátku. To mi musel někdo pomáhat dceru přemístit na vozík, ale teď, když dcera váží velmi málo, se to dá zvládnout. Já ale necítím, že by tím byla snížena kvalita mého života. Mám aspoň pocit, že jsem užitečná“.*

#### **f) žebříček hodnot**

*„Nějak razantně se nezměnil. Dřív jsem v něm možná měla práci nebo peníze. Dnes pro mě tyto hodnoty moc důležité nejsou. Zvláště když vidím, že stačí málo, a život se úplně změní. Pořád je v mém žebříčku hodnot na prvním místě zdraví, ale ne jen to moje, hlavně mých blízkých. Jedna dcera už je vážně nemocná a já bych asi opravdu neunesla, kdyby měla být vážně nemocná i další dcera, vnučka, sestra, maminka nebo dokonce manžel. Stále jsou pro mě důležití i přátelé, ale ty vidím v celé své rodině. Možná v mém žebříčku došlo ke změně v tom, že jsem na přední pozici dala víru. Vždycky jsem byla věřící, ale posledních pět let každý den prosím Boha, aby nám tady naši dceru nechal co nejdéle“.*

#### **g) zdraví**

*„Myslím, že každá taková situace naše zdraví ovlivní. Já jsem třeba první měsíce neměla vůbec chuť jíst. Manžel na mě musel dohlížet, abych vůbec něco snědla. Nemohla jsem spát, několikrát se mi stalo, že jsem se v noci probudila s otázkou Proč my a proč zrovna naše dcera? Postupem času jsem si ale na naši situaci zvykla a vše se vrátilo zhruba do normálu, co se tedy jídla a spánku týče. Normální to totiž už nikdy nebude. Ale po určité době jsem toho měla opravdu dost. Chtěla jsem, aby mě manžel nebo dcery v péči o nemocnou dceru vystřídali. Potom jsem si ale uvědomila, že je to přece moje dítě a já ji nemůžu takto opustit. Musím být přece silná, jsem matka. Proto jsem v péči pokračovala, ale poslední půlrok se to u mě opět zhoršilo. Trpím depresemi, ale musím být statečná, aby to na mě dcera nepoznala, vždyť ona je na tom hůř než já. Zpočátku jsem si říkala, že moje zdraví není zas tak důležité, že důležité je, aby dcera byla zdravá. Ale dnes vidím, že moje*

*zdraví je hodně důležité. Dvě dcery už mají své rodiny a žijí v Brně, manžel pracuje, a proto jsem to právě já, kdo se musí o dceru postarat. Kdybych o své zdraví nedbala, tak by tím trpěla hlavně ona. Z toho důvodu pravidelně chodím na zdravotní prohlídky, a když mě něco trápí, snažím se to vyléčit. Ne že bych byla neustále u lékaře, ale nechci nic podcenit, takže mým jediným zdravotním problémem v současné době jsou hlavně deprese, které se snažím tlumit léky, a taky rodina mi hodně pomáhá v jejich zvládnutí“.*

#### **h) práce**

*„Jak už jsem říkala, práce jsem se musela vzdát. Ale celý život jsem pracovala jako dělnice, proto jsem neměla vizi nějaké závratné kariéry. Proto mě to zas tak moc nemrzí, že jsem musela z práce odejít. Samotná práce mi nechybí, ale chybí mi ten kolektiv, který jsem tam měla. Byla jsem přece jenom zvyklá být každý den hned brzy ráno mezi lidmi. Takže já jsem doma a manžel stále pracuje jen s tím rozdílem, že bývá častěji doma. Už třeba nejezdí do Brna na celý týden, ale jen na tři dny. Máme štěstí, že má tak dobré pracovní místo. Jiní zaměstnavatelé by možná tak benevolentní nebyli“.*

#### **i) podpora státu**

*„Zpočátku jsem si myslela, že žádnou pomoc potřebovat nebudeme, všechno jsem chtěla zvládnout sama. Postupem času jsem pochopila, že to tak opravdu nepůjde. Když byla dcera ještě schopná chodit a potřebovala jen malou pomoc, tak jsme o žádnou pomoc nežádali. Dcera ještě studovala, měla individuální vzdělávací plán. Já jsem ještě chodila do práce, protože u nás bydlela nejstarší dcera, která se o svou sestru starala. Ale jakmile už dcera nebyla schopna chůze a museli jsme ji všude nosit, tak jsem z práce odešla a zažádala si o příspěvek při péči o osobu blízkou. Dceru jsme také museli často vozit na různé vyšetření, takže jsme dostali i příspěvek na auto. Naše štěstí bylo, že se nás ujala ochotná sociální pracovnice a poradila nám, na co všechno můžeme od státu dostat příspěvek. Takže já si na pomoc státu nestěžuji, je ale pravda, že kdyby manžel neměl tak dobře placenou práci, nejsem si jistá, jestli bychom žili jako teď. Díky penězům, které dcera dostává, jsme jí mohli koupit novou polohovací postel. Postupem času bylo také nutné zakoupit speciální vozík, abychom mohli dceru přemístit třeba do jiné místnosti nebo do koupelny. Ale z peněz které manžel vydělá, jsme dceři mohli vybavit pokoj tak, aby se v něm cítila co nejlépe. Také aby dcera nebyla v pokoji sama, tak jsme jí koupili fenu Lily. Tuto společnost dcera velmi oceňuje, protože si na pejska zvykla a on zase na ni. Koupili jsme jí novou velkou televizi a také přístroj na to, aby mohla myš na počítači ovládat*

*pomocí očí. Na počítač už jí opět přispěl stát. Je mi jasné, že kdybychom neměli štěstí na tak ochotnou sociální pracovníci, tak polovinu věcí, na které dcera dostává příspěvek, bychom neměli a ani bychom o nich nevěděli“.*

#### **j) manželství**

*„Nevím, jestli se naše manželství nějak změnilo. Rozdíl je v tom, že já jsem doma s dcerou a manžel je v práci. Je sice pravda, že poslední dobou se manžel snaží být víc doma hlavně, aby mi pomohl. Osobně si ale myslím, že je naše manželství pevnější. Dřív mi to ani tak nepřišlo, žili jsme normálním životem. Dnes to ale vidím jinak. Kdybych měla dřív deprese například z práce, tak by mi možná tak nepomáhal jako dnes. Možná by řekl, že jsem hysterka, že si to všechno moc беру. Teď ví, že k depresi mám důvod. Jsem opravdu vděčná za to, jakého manžela mám. Ví, že v dnešní době se hodně manželství, která trvala i přes dvacet let rozvádí. Taky, když se otec doví, že jeho dítě je nemocné nebo postižené, tak od rodiny odejde. To se u nás naštěstí nestalo. Spíš naopak. Když jsme se dověděli, že je dcera nemocná, tak si manžel vzal v práci dovolenou, aby mohl být se mnou. Dnes jsem mu za to vděčná, že mě v tu chvíli podpořil. On mě vlastně podporuje pořád a taky mi hodně pomáhá. Také se snaží, abych byla šťastná. Už se mi víckrát stalo, že se manžel z ničeho nic objevil doma, i když měl být v práci, a přinesl mi nějaký dárek nebo třeba jen kytici. Jsou to sice maličkosti, ale mně i taková maličkost udělá radost. Z toho důvodu si myslím, že je naše manželství krásné, stálé a pevné“.*

#### **k) plány do budoucna a jejich změna**

*„Ta zpráva o nemoci naší dcery nám naše plány úplně převrátila naruby. Když jsme byli s manželem mladší, plánovali jsme krásnou svatbu a děti. Krásnou svatbu jsme měli, pak se nám narodila první dcera, zanedlouho druhá a až po delší době třetí. V tu chvíli jsme byli oba šťastní, jak se nám v životě daří. Já měla práci, manžel měl a stále má dobrou pracovní pozici. Čas letěl a my už jsme byli o něco starší a už jsme se těšili na roli babičky a dědečka. To se nám také brzy vyplnilo. Dnes máme tři krásné vnučky a jednoho vnuka. Bohužel naše nejmladší dcera se nikdy nevdá a nebude mít ani děti. Když jsme ještě nevěděli, jak moc se naše životy změní, plánovali jsme dovolené, výlety. Také jsme se těšili, že až dcery budou vdané a budou mít vlastní rodiny, tak budeme cestovat. Budeme navštěvovat hrady, zámky a vůbec nejrůznější památky. Představovali jsme si to velké rodinné grilování, kdy se sejdem s našimi dcerami, s jejich manžely a dětmi. Osud to ale chtěl jinak. Můžu říct, že víc jak polovina našich plánů se nám opravdu vyplnila. Jen to*

*cestování není možné. Někdy tedy jezdíme na aspoň menší dovolenou, kdy víkend strávíme pouze s manželem v lázních. To už se ale o dceru starají její sestry. O víkendu je to možné, ale neumím si představit, že bychom někam odjeli třeba na deset dní. Jednou jsme teda byli v maďarských lázních i s naší nemocnou dcerou, ale bylo to ještě v době, kdy mohla jíst normální stravu. Dnes už to není možné, a proto to byla nejspíš naše poslední delší dovolená“.*

### **l) přání a obavy**

*„Říká se, že když se člověk na něco těší, tak to špatně dopadne. To už se mi potvrdilo, když jsem se těšila na naše budoucí plány, které jsme museli nakonec úplně změnit. Proto nechci říct, na co se těším, ale pouze co bych si přála. Můžu snad jen říct, že by mohl dobře dopadnout výzkum kmenových buněk, který by dceři dal naději na delší a možná i lepší život. Také ve Spojených státech amerických byl vyzkoušen lék NP 001, který jedné dívce pomohl nemoc zastavit, a došlo u ní k celkovému zlepšení. Přála bych si, aby byl vyzkoušen i u nás, ale dívka, které lék pomohl, nebyla nemocná dlouho, proto ještě neměla tak velké poškození jako má naše dcera. Vždycky si ale říkám, že naděje umírá poslední.“*

*A čeho se bojím? Myslím, že to je úplně jasné. Když jsme se dověděli, že průměrná doba přežití s ALS je tři až pět let, tak jsme si jen řekli, jak dlouho to bude u naší dcery. Objevili jsme tedy i informaci, že lidé mohou s touto nemocí žít i deset nebo dokonce dvacet let. Ale nejhorší je to čekání. Osobně se opravdu nejvíc bojím toho, že někdy ráno přijdu do dceřina pokoje a ona nebude žít. To je totiž pro rodiče to nejhorší, když přežijí své děti. Tento rok už je to pět let, co byla dceři nemoc diagnostikována. Z toho důvodu taky doufám, že právě naše dcera bude ten výjimečný případ. Ale čím víc se překračuje doba pěti let, mám stále větší obavy“.*

### **m) nejhezčí období života**

*„Kdybych nad tím měla zapřemýšlet, tak by to bylo asi období, kdy jsme všichni byli zdraví. Byla to doba, kdy jsme ještě nevěděli, jak moc se naše životy změní. A vůbec by to byly asi všechny chvíle, kdy jsme byli já, manžel a všechny tři dcery šťastní. Třeba když jsme byli všichni společně ještě s mou sestrou a její rodinou na dovolené v Itálii. Všichni jsme si tak užívali, že jsme u moře, že nám vyšlo počasí. Děti hrály volejbal, my dospělí jsme leželi u bazénu a opalovali jsme se. To byly krásné chvíle. Také to samozřejmě byla doba, kdy jsem se dověděla, že jsem těhotná, pak také naše svatba byla krásná chvíle*

v mém životě. Ale asi úplně nejhezčí byla vždycky doba Vánoc. Dodnes si pamatuji, jak jsme s celou rodinou seděli u štědrovečerní večeře, jak byly dcery nedočkavé, kdy už si budou moci rozbalit dárky. Všichni jsme ještě museli jako věřit na Ježíška, protože v něj pořád věřila naše nejmladší dcera. Ta chvíle, kdy dcery celé šťastné seděly pod stromečkem a rozbalovaly dárky. Na to se prostě nedá zapomenout. Nyní jsem ale ráda za každý okamžik, kdy mohu být s dcerou a pomáhat jí, protože nevím, jak dlouho bude ještě mezi námi“.

#### **n) podpora blízkých a přátel**

„Bez rodiny bych si neuměla život představit. Velice mi pomáhají. Druhá dcera je na mateřské dovolené, tak někdy na celý týden zůstane u nás a pomáhá mi nebo mě i vystřídá, já se pak na oplátku starám o vnučky. Ale nepomáhají mi jen dcery, ale i sestry. Zejména však jejich děti, které k nám chodí si s dcerou jen tak poklábosit. Má tak aspoň spojení s okolním světem a hlavně nemusí být jen se mnou. Za mnou chodí hlavně sestry, ale i maminka. Také kolegové z práce se u nás někdy objeví. Musím říct, že rodina mi velmi pomohla už na samém začátku. Od nikoho z rodiny jsem se nedočkala nějakého odmítavého postoje, brali nás dále tak, jako by se nic nestalo. I když jsou třeba opatrnější ve vyprávění o své rodině a svých plánech, asi nechtějí, aby mi jejich slova ublížily. Já to ale tak neberu. Oni mají své životy a já zase ten svůj. To, co se nám stalo, bych nikomu z rodiny nepřála a sama si neumím představit, jak bych takovou situaci brala například u své sestry, dvojčete. Ale oni se fakt zachovali krásně. To já bych možná ani nedokázala“.

#### **o) koníčky, relaxace**

„Myslím, že ano. Možná, že mám dokonce i víc volného času než dřív. Dřív jsem přijela z práce až odpoledne, musela jsem uvařit, pouklízet a za chvíli byl večer a já za ten den velice nic nestihla. Takže jsem měla na koníčky čas jen o víkendu, ale to zase přijel manžel a dcery. Dalo by se tedy říct, že jsem tehdy moc koníčků neměla. Dnes už je to jiné. Ráno se starám o dceru, dám jí najíst a ona už se pak zabaví sama například tím, že si pustí nějaký film nebo si píše s kamarády přes facebook. Za tu dobu si stihnu pomalu uvařit oběd, pouklízet. Když mám chvíli čas, tak se zajdu podívat za dcerou, jestli něco nepotřebuje, jestli ne, tak si jdu třeba číst nebo když je pěkně, tak jdu na zahradu. Zpočátku to bylo komplikované, protože jsem nevěděla, co všechno bude dcera potřebovat, ale dnes už to mám jako denní rutinu, už vím, co chce a co potřebuje. Dalo by se říct, že už v tom jsem skoro profík. Dceru chodím, tak každou půlhodinku nebo hodinku kontrolovat. Sama

*už mi říkala, že ji to někdy i otravuje, ale já jsem ráda, že jí můžu nějak pomoci, třeba jen vypnout televizi nebo zakrýt, když usne. Když měla dcera ještě normální jídelníček, musela jsem každý den vařit, nyní už má tekutou stravu, protože už nemůže jídlo normálně požívat. Z toho důvodu už nevařím každý den, protože když jsem doma sama, tak mi stačí i jídlo z předchozího dne, jiné je to, když je manžel doma. Nejvíce práce mám ráno, kdy musím dceři provést základní hygienu, obléct a poté následně večer, kdy ji koupu a chystám na spaní. A tak plyne celý týden. Víkendy se u nás moc nezměnily, takže to opět nemám čas na nějaké koníčky. Naše rodina už je dost velká, takže než si užiju každého ze svých čtyř vnoučat, tak je neděle večer. Musím se přiznat, že celkově mám i více času na relaxaci. Když je u dcery některá sestřenka nebo kamarádka a manžel je doma, tak si společně uvaříme kávu, povídáme se, jaký jsme měli den. To je pro mě ta správná relaxace. Samozřejmě se můj volný čas změnil. Dřív jsem se ráda procházela, dnes už na to tolik času není. Ale popravdě si myslím, že kdybych si chtěla dnes zajít na nějakou velkou túru, tak by stačilo zavolat komukoliv z rodiny a ten by mě v péči o dceru zastoupil. A i z tohoto důvodu si své rodiny vážím, ví, že si někdy musím odpočinout a když mi v tom můžou pomoci, tak jsou jenom rádi.*

*Ovšem problém nastává v době, kdy je nějaká rodinná oslava či svatba. I když je dcera se svým osudem víceméně smířená a statečně bojuje, nerada se ukazuje na veřejnosti, i když se jedná o rodinu. Pokud je nějaká taková událost, tak musím já, manžel nebo dcery zůstat s dcerou doma a starat se o ni, pak se třeba po pár hodinách vystřídáme, aby aspoň chvíli každý z nás na oslavě či svatbě byl. Tato oběť mi nevadí, ale byla bych ráda, kdybychom na takové události mohli chodit všichni i s dcerou. Možná ji někdy přesvědčíme a půjde s námi.*

*Poslední dobou musím také dceru vozit na nejrůznější vyšetření do Brna nebo do Prahy. To je velmi časově náročné a vůbec celá péče o dceru je náročná. Mám sice víc času než předtím, ale snažím se víc věnovat dceři. Takže jí třeba i čtu, povídáme si, i když je to dosti komplikované, protože dcera už moc dobře mluvit nemůže. Já jí ale stále rozumím. Mám ráda naše společné chvíle“.*

#### **p) změny v životě**

*„Samozřejmě, že bych ve svém životě něco změnila a je toho spousta. Ale je zbytečné nad tím přemýšlet, když to stejně nejde. Chtěla bych změnit to, aby dcera už nebyla nemocná, aby zase všechno bylo jako dřív, ale vím, že to není možné. Budeme muset*

*se svým osudem bojovat tak dlouho, jak to jen bude možné. I když to nejsou pěkné myšlenky, několikrát už mě napadlo, jak by to vypadalo potom, až tady dcera nebude, co všechno se změní, jestli bude náš život jako dřív. Potom jsem si ty myšlenky ale hrozně vyčítala, protože dcera je stále tady a chci, aby tady byla co nejdéle. Je mi ale jasné, že jednou ta chvíle nastane a já se s tím budu muset nějak vyrovnat. Pak už bude na mně, jak moc svůj život změním“.*

## **B. Rodina druhá**

### **a) informace o rodině**

Matka narozená roku 1971. Otec narozen v roce 1966. Oba žijí ve stejné obci, kde také navštěvovali základní školu. Po absolvování základní školy matka nastoupila na gymnázium v Uherském Brodě. Po absolvování gymnázia odešla studovat Vysokou školu ekonomickou v Ostravě, kde získala titul inženýr. Protože chtěla učit, studovala dálkovou formou pedagogické minimum v Olomouci. Otec nastoupil do učebního oboru obráběč kovů taktéž v Uherském Brodě. Po ukončení střední školy začal pracovat v jedné uherskobrodské firmě. Největším koníčkem otce bylo hraní na tenor, proto také navštěvoval Lidovou školu umění v Uherském Brodě. Tomuto koníčku se věnoval hlavně o víkendech, kdy s dechovou kapelou hrál na svatbách či oslavách. Tak se seznámil se svojí ženou. Chodili spolu šest let. Když matka zjistila, že je těhotná, začali plánovat svatbu. Bohužel ze zdravotních důvodů ještě nenarozeného dítěte muselo být těhotenství ukončeno. Stalo se to ještě před svatbou, a proto se svatba konala jen ve velmi úzkém rodinném kruhu. Po svatbě matka pracovala jako učitelka na uherskobrodské ekonomické škole. Až po třech letech, tedy v roce 1997 byla matka opět těhotná. Celé těhotenství probíhalo bez komplikací, takže nebyl důvod obávat se, že i toto dítě je nějak nemocné. Možná i to byl důvod, proč postižení svého syna nechtěli rodiče věřit. To, že jejich syn není zdravý, se dozvěděli od lékařů, kteří jim zároveň sdělili, že se syn už nikdy nevyléčí. V tu dobu si lékaři ještě nebyli úplně jisti, jestli jde právě o Downův syndrom. Ten potvrdili až genetické testy, takže definitivní diagnózu rodiče znali až týden po narození syna. Protože sami rodiče už tušili, že něco není v pořádku, začali se o Downův syndrom více zajímat. Vypůjčili si knihy o tomto postižení a pečlivě studovali, na co všechno se mají připravit. Bohužel až čas ukázal, že syna nebude možné integrovat do běžné základní školy, protože tomu neodpovídal jeho mentální stav. Rodiče byli rádi, že syn netrpí nejtěžší formou mentálního postižení, takže se bude moci vzdělávat v základní škole praktické. I

přesto se matka dodnes nesmířila s tím, že jejich syn nikdy nebude schopen samostatného života.

#### **b) reakce rodičů**

*„Jedním slovem šok. Když jsem viděla postižené dítě u jiných rodičů, tak jsem je litovala, ale nikdy mě nenapadlo, že i já na tom budu stejně. Jako snad každá matka, tak i já jsem si představovala, čím naše dítě asi bude. Sama jsem absolventkou vysoké školy, a proto moje představa byla jasná. Naše dítě bude inženýr, bude mít dobrou pracovní pozici. Naše plány se ale v okamžiku zhroutily jako domeček z karet. Ihned po porodu jsem ještě nic nepoznala. Pořád jsem si myslela, že naše dítě je zdravé. Ale na druhý den si mě i mého manžela lékař zavolal do své kanceláře a sdělil nám, že naše dítě má pravděpodobně Downův syndrom a že nikdy nebude zdravý. Byla jsem v šoku. Nikdy před tím jsem se o tento syndrom nezajímala, takže jsem ani nevěděla, o co vlastně jde a co všechno to obnáší, stejně na tom byl i manžel. Něco nám sice lékař řekl, ale já chtěla vědět víc, proto jsem manžela hned poslala do knihovny, ať půjčí knihy, které se týkají právě Downova syndromu. Pak už jsme s manželem jen studovali a připravovali se na to, co nás všechno čeká. Samozřejmě dnes když potřebuji zjistit nějakou informaci, tak usednu k internetu, kde si všechno zjistím mnohem rychleji“.*

#### **c) reakce příbuzných**

*„Naši příbuzní na tom byli úplně stejně jako my. Byli v šoku. V roce 1997 ještě nebyl internet, takže si nikdo nemohl rychle zjistit informace. Informovat jsme je museli my s manželem. Takže jsme si něco přečetli v knize a dál jsme to interpretovali rodině. Na všech příbuzných taky bylo vidět, že nás litují. Litovali nás stejně jako já dřív všechny rodiče s postiženým dítětem. Nejvíce z toho ale byli zaskočeni moji rodiče. Bydlíme spolu v jednom domě, tak si to neuměli dost dobře představit, jak to bude všechno vypadat. Dnes už to ale skvěle zvládají. Dokážou se vnukovi věnovat, chodí s ním i na procházky, takže si myslím, že se smířili s tím, že nebudou mít zdravého vnuka“.*

#### **d) kvalita života**

*„Dle mého názoru to znamená být spokojený se životem, s tím co člověk dělá, jak žije. Ale zároveň aby člověk nebyl spokojen pouze sám se sebou, ale také aby bylo spokojeno jeho okolí s ním. Pro mě to také znamená to, abych měla svůj klid, pohodlí a měla se dobře“.*



#### **e) hodnocení vlastní kvality života**

*„Osobně si myslím, že kvalita mého života není na vysoké úrovni. Každý den je stereotyp. Proto nemám možnost získat nějaké nové zážitky či poznatky, aby se můj život obohatil. Dalo by se říct, že celý můj dosavadní život se točí jen kolem mého syna. Nejhorší je ale to, že už to bude napořád, protože syn se nikdy neožení, nebude mít rodinu. Z toho důvodu vím, že kvalita mého života už nikdy nebude jako před narozením syna. Abych měla kvalitní život, jak bych si představovala, musela bych chodit do práce, protože ta mě opravdu dělala šťastnou a spokojenou“.*

#### **f) žebříček hodnot**

*„Před narozením syna u mě na prvním místě byla práce a kariéra, tak by to zůstalo i dnes, protože já jsem nikdy nechtěla mít velkou rodinu. Bohužel práci ani kariéru nemám. Myslím ale, že se mi žebříček hodnot změnil jen v tom, že na prvním místě mám starost o syna, aby byl spokojený a nic mu nechybělo. Koníčků jsem se vzdát nemusela na rozdíl od manžela, který se svého koníčku hrát s dechovou kapelou musel vzdát. A to zejména z toho důvodu, že jsem si neuměla představit, že já se celý týden o syna starám a v sobotu bych chtěla mít klid a manžel by si odešel hrát třeba na svatbu. To totiž mnohdy znamenalo, že se vracel pozdě v noci a celou neděli prospal, takže jsem se o syna musela starat celý týden. Máme péči rozdělenou. Já se starám v týdnu a manžel o víkendech. Podle mě je to spravedlivé, vždyť syn není jen můj, nemá jen matku, ale i otce, tak ať se taky někdy stará“.*

#### **g) zdraví**

*„Musím říct, že nemám pocit, že by postižení našeho syna nějak ovlivnilo moje či manželovo zdraví. Občas se objeví nějaká nemoc, ale nemá to nic společné s naším synem. Takže jsem opravdu ráda, že se nám nějaké zákeřnější choroby vyhýbají, protože si opravdu neumím představit, že bych já nebo manžel nějak vážně onemocněli. Nechci nad tím ani přemýšlet, proto prostě řeknu, že jsme zdraví a doufám, že to tak i zůstane. Jediné, co se na mně projevuje, je únava, protože celkově péče o syna je hodné unavující a někdy i náročná“.*

#### **h) práce**

*„Pracovní život žádný nemám a hrozně mě to mrzí. Práce mě naplňovala, byla jsem šťastná. Mám titul inženýr a jsem doma. Nejhorší je vědomí, že svoje znalosti získané*

v průběhu studia už nikdy neuplatním. Teď mi to přijde, že jsem studovala zbytečně, i když mě to tak bavilo“.

#### **i) podpora státu**

*„Já osobně vnímám podporu státu jako dostatečnou. Manžel stále chodí do práce a já se starám o syna. Od státu máme finanční příspěvek na auto, abychom syna mohli vozit do praktické školy, já také pobírám příspěvek při péči o osobu blízkou. Nebudu říkat kolik to je, ale na to, jaký život vedeme, nám to stačí. Syn má všechno, co potřebuje a my také. Tím, že nejezdíme na dovolené si něco i ušetříme a o prázdninách podnikáme nejrůznější výlety po republice. Také rodiče manžela občas synovi něco koupí, takže tím my vlastně ušetříme nějaké peníze. Myslím ale, že život není o penězích. Já sama jsem ráda, že nám stát umožnil odložit synovi školní docházku o dva roky, protože ty dva roky navíc mu velmi pomohly“.*

#### **j) manželství**

*„Z mého pohledu se nijak zásadně nezměnilo. Bohužel nemůžu ani říct, že by bylo naše manželství pevnější než před narozením syna. Já i manžel jsme to prostě vzali tak, jak to je a nijak zvlášť jsme se tím nezaobírali. Prostě nemáme zdravé dítě. Můžu říct, že naše manželství je podobné jako mnoho dalších. Takový ten stereotyp, kdy otec chodí do práce a matka se stará o dítě“.*

#### **k) plány do budoucna a jejich změna**

*„Popravdě, mě nikdy nenapadlo, že i my budeme jednou rodiče postiženého dítěte. Studovala jsem vysokou školu, takže jsem samozřejmě měla plán, že budu mít dobře placenou práci, dobrou pracovní pozici a že třeba jednou budu v nějaké vedoucí pozici, ale místo toho jsem se musela práci vzdát a každý den vozím syna do školy a ze školy, na nejrůznější vyšetření, prohlídky k lékaři. Prostě jsem si svůj život představovala jinak. Třeba manželovi se plány možná nijak moc nezměnily. Ten pracuje a bude pracovat až do důchodu. Rozdíl může být v tom, že až v tom důchodě třeba jednou bude, tak se bude starat o syna víc on, než já. A takto si ten svůj důchod určitě nepředstavoval“.*

### **l) přání a obavy**

*„Myslím, že v naší situaci se nemáme na co těšit, tedy já osobně se na nic netěším. Do konce života se totiž budeme starat o syna, u kterého se nedá předpokládat nějaké zlepšení. Lékaři nás dodnes upozorňují, že u syna se může postupem času objevit ještě i nějaké přidružené onemocnění, takže vlastně dojde k zhoršení jeho stavu. Z toho důvodu se opravdu nemám na co těšit.*

*A čeho se bojím? Já se bojím hlavně času. Protože ten čas hrozně utíká. Mně ani manželovi už není dvacet. Proto se hrozně bojím, že se někomu z nás něco stane. Neumím si představit, že bych já byla na výchovu sama nebo manžel sám. Syn nás už do konce života bude spojovat, žijeme tudíž jen pro syna. Bylo by to asi hrozné, kdyby syn zůstal z nějakého důvodu nezaopatřený“.*

### **m) nejhezčí období života**

*„Pro mě bylo nejšťastnější období života doba, kdy jsem studovala na vysoké škole. Studium byl můj sen, proto mě to období hrozně naplňovalo. Potom také nástup do zaměstnání. Měla jsem pocit důležitosti, že se mi vyplatilo moje studium, pocit, že jsem nestudovala zbytečně. Popravdě já jsem nikdy nestudovala proto, abych nyní byla doma a starala se o syna. Bohužel osud to chtěl jinak“.*

### **n) podpora blízkých a přátel**

*„Přátele nemám, takže u těch oporu ani hledat nemůžu. Z blízkých mi nejvíce pomáhají rodiče, se kterými bydlíme v jednom domě, takže to vlastně ani nijak jinak nejde. Také si nemůžu stěžovat na pomoc své sestry. Ta má dvě dcery, které už jsou dnes dospělé, tak i ty mi pomáhají. Ale já si myslím, že ani není s čím pomáhat. Všechno si nejraději dělám sama, takže se na pomoc druhých moc často neobracím. Zastávám názor, že vlastně ani nikoho nepotřebuji. Vždyť proč by se mi někdo jiný měl hrabat v životě“.*

### **o) koníčky, relaxace**

*„Tak na společenské akce jsem moc nechodila ani předtím, takže dnes na ně nechodím téměř vůbec. Výjimkou jsou pouze nějaké rodinné oslavy či svatby. Tam ze slušnosti chodím. Co se týče relaxace. Relaxuji tehdy, když se o syna stará manžel nebo prarodiče. Někdy si na sebe najdu čas i tehdy, když je syn ve škole. A relaxace je vlastně i můj koníček, takže když jsem sama doma, uvařím si kávu, posadím se do obývacího pokoje, pustím televizi a čtu si třeba nějakou knihu nebo časopis. To je pro mě ten nejlepší koníček,*

*protože mám svůj klid a pohodlí. Někdy se synem jezdíme do aquaparku, protože to tam má moc rád. Já to místo moc nevyhledávám, ale vyřešila jsem to po svém. Manžel je se synem ve vodě, věnuje se mu a já sedím v restauraci u kávy a dívám se na ně, což je opět taková relaxace“.*

#### **p) změny v životě**

*„Popravdě, kdyby šel vrátit čas, tak bych se rozhodla jinak než před lety. Rozhodně bych trvala na tom, aby doma se synem zůstal manžel a já chodila do práce. Bohužel toto nešťastné rozhodnutí už nejde vrátit, protože já bych si asi velmi těžko v mém věku hledala nějakou dobrou práci ve svém oboru. Musela bych začínat na nějaké menší pozici a asi by trvalo pár let než bych se dostala na nějakou lepší pracovní pozici. Ztratila jsem doma 17 let, ale s tím už se nedá nic dělat“.*

### **5. 5 Interpretace výsledků a závěry výzkumného šetření**

Aby informace, které byly získány pomocí rozhovorů byly srozumitelné a z nich vycházející výsledky dostatečně přehledné, byly oba rozhovory rozděleny do následujících šestnácti fází: a) informace o rodině, b) reakce rodičů, c) reakce příbuzných, d) kvalita života, e) hodnocení vlastní kvality života, f) žebříček hodnot, g) zdraví, h) práce, i) podpora státu, j) manželství, k) plány do budoucna a jejich změna, l) přání a obavy, m) nejhezčí období života, n) podpora blízkých a přátel, o) koníčky, relaxace, p) změny v životě.

Jednotlivé fáze byly u obou rozhovorů navzájem porovnány a byly z nich vyvozeny následující závěry:

#### **a) informace o rodině**

Obě zkoumané rodiny jsou úplné. Děti mají otce i matku. Oba páry jsou sezdané a spadají do věkové kategorie v rozmezí od třiačtyřiceti do sedmapadesáti let.

V rodině první byla dcera s Amyotrofickou laterální sklerózou, která jí byla diagnostikována v osmnácti letech. V rodině druhé je syn, kterému byl po porodu diagnostikován Downův syndrom.

### **b) reakce rodičů**

Obě rodiny se shodly na tom, že to pro ně byl obrovský šok, když zjistili, že jejich dítě nebude zdravé. U rodiny první byl tento pocit umocněn ještě tím, když se dozvěděli, že nemoc dcery je smrtelná a lidé s touto nemocí se dožívají maximálně pět let od diagnostikování.

### **c) reakce příbuzných**

Reakce příbuzných u obou rodin byla stejná – šok. V případě první rodiny si mohli informace už zjistit na internetu, druhá rodina tuto možnost neměla, proto byli odkázáni na informace od rodičů. Obě matky se také shodly, že nejtěžší reakce zaznamenaly u svých rodičů. U matky první to byla sama její maminka a u matky druhé to byli oba její rodiče. Také v reakci příbuzných se objevovaly pocity lítosti.

### **d) kvalita života**

Podle první matky má člověk kvalitní život tehdy, když žije plnohodnotný život, také pokud má vše co je pro něj důležité. Pro ni samotnou to je pocit, že je šťastná. Pro druhou matku znamená kvalitní život, život v klidu a pohodlí.

### **e) hodnocení vlastní kvality života**

Tady se odpovědi obou matek razantně odlišují – matka první žije podle svého mínění kvalitní život, i když je částečně omezen, matka druhá podle svého vyjádření kvalitní život nemá. Život se synem s postižením bere jako stereotyp bez možnosti nápravy, jelikož syn se nikdy neuzdraví.

### **f) žebříček hodnot**

U obou matek se žebříček hodnot změnil, i když u první matky jen částečně. Nyní pro ni není důležitá práce či peníze, nejdůležitější pro ni je zdraví, a to nejen dcery, ale všech členů rodiny. U matky druhé byla nejdůležitější práce a kariéra, v současnosti je to péče o syna, aby byl spokojený a nic mu nechybělo.

### **g) zdraví**

Vzhledem k psychické zátěži se u matky v první rodině po určitém čase objevily deprese, ale snaží se léčit. Ví, že se musí udržet v kondici kvůli dceři. U matky druhé se objevují pouze obvyklé civilizační nemoci a někdy pocit únavy.

### **h) práce**

Obě matky se kvůli péči o své dítě s postižením či nemocí vzdaly práce. Zatímco matku první to nějak moc nemrzí, protože neměla vidinu kariéry. U matky druhé jsou pocity ze ztráty práce bolestnější, práce byla totiž pro matku velmi důležitá a dodnes se nesmířila s tím, že ji kvůli synovi musela opustit.

### **i) podpora státu**

Obě rodiny vnímají podporu státu jako dostatečnou. Navíc v obou rodinách otcové pracují, tudíž netrpí finančními potížemi. V rodině druhé ještě vypomáhají matčini rodiče. Obě rodiny dostávají příspěvek při péči o osobu blízkou, pobírají příspěvky na automobil a další vybavení pro potřeby svých nemocných dětí.

### **j) manželství**

Zatímco matka první vnímá své manželství jako pevné, krásné a stálé. Matka druhá nepocituje, že by se manželství nějak změnilo. Manželství považuje za stereotypní, tedy takové, jakých je většina.

### **k) plány do budoucna a jejich změna**

Obě matky se shodly na tom, že se jejich plány do budoucna změnily. Ovšem každé z jiného úhlu. Zatímco první matka plánovala budoucnost s rodinou, výlety, dovolené. Matka druhá snila o kariéře a práci, která ji naplňuje. Bohužel matce druhé se její plány už nejspíš nikdy nevyplní, matka první má možnost své plány ještě uskutečnit.

### **l) přání a obavy**

Přáním každé matky je, aby její dítě bylo zdravé. Nicméně matka druhá nemá naději, že by se její syn uzdravil, ba co víc, lékaři ji upozornili, že se stav syna může časem ještě zhoršit. Z toho důvodu, jak sama matka uvedla, se nemá na co těšit. Její obavy jsou také pochopitelné, bojí se času. Neumí si totiž představit, že by manžel onemocněl a ona

by zůstala na péči sama. Obavy první matky jsou na místě. Lidé po diagnostikování ALS nežijí dlouho, proto má naději v nový lék, díky němuž by se dcera uzdravila. Bohužel nejhorší obavy matky se vyplnily, dcera v březnu 2014 zemřela.

#### **m) nejhezčí období života**

Zde byly opět vidět rozdíly mezi matkami – matka první vzpomínala na dobu, kdy byli všichni zdraví, na společné dovolené s rodinou, na Vánoce. Matka druhá se ve vzpomínkách na nejhezčí období života opět vrátila do doby, kdy studovala na vysoké škole.

#### **n) podpora blízkých a přátel**

Obě matky mají podporu hlavně u svých rodin, zejména u sester a také jejich dětí. Zatímco matka první má přátele z bývalé práce, matka druhá přátele nemá. Má oporu zejména ve svých rodičích, se kterými žijí v jednom domě.

#### **o) koníčky, relaxace**

V této oblasti matky nezaznamenaly nějakou velkou změnu. Ví, že je v péči může nahradit jiný člen rodiny, proto si najdou čas na relaxaci nebo na své koníčky. Zatímco matka první pociťuje, že má více volného času, než když chodila do práce, matka druhá má volný čas jen v době, kdy je syn ve škole nebo ho hlídá otec či prarodiče.

#### **p) změny v životě**

Matka první by chtěla změnit to, aby se dcera uzdravila. Matka druhá se opět vrátila k tématu zaměstnání a jediné, co by chtěla v životě změnit, bylo její rozhodnutí, že se bude o syna starat ona. Dnes by už takové rozhodnutí prý neudělala. Zatímco matka druhá nemá velkou šanci na změnu života, u matky první je to jiné. Dcera zemřela a matka se musí vrátit do běžného života, má tedy šanci svůj život změnit.

## Závěr

Cílem předkládané práce bylo reflektovat kvalitu života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, což bylo popsáno v praktické části.

Téma pro nás bylo důležité z mnoha důvodů. Jedním z nich byla touha nahlédnout do života rodičů, kteří se starají o své nemocné či postižené dítě, protože jim není věnována velká pozornost a jelikož běžný život rodin, které pečují o dítě s nemocí či postižením se velice liší od majoritní společnosti.

Většina lidí chce žít klidný, spokojený a plnohodnotný život. Bohužel někteří ho mohou žít jen do té doby, než vážně onemocní, přihodí se jim úraz či nehoda, nebo se jim narodí dítě s postižením. Život těchto jedinců se rázem změní a péče o takového člena rodiny se stává náročnou.

Snem každé rodiny je, aby měly zdravé děti. Bohužel některým rodinám je už krátce po porodu sdělena diagnóza, která změní nejen jejich život, ale především se změní život dítěti, které se teprve narodilo. Ale jiným rodinám se tento sen splní. Narodí se jim zdravé dítě. Je šťastné, chodí do školy, plánuje si budoucnost. Ale ani těmto dětem se nemoci nevyhýbají. Může se stát, že takto zdravé a šťastné dítě onemocní a už nikdy se neuzdraví. V tomto případě je nutné, aby některý z členů rodiny na sebe převzal povinnost péče o takto nemocné dítě. Situace je o to horší, že na nemoci jako je Amyotrofická laterální skleróza či Downův syndrom nebyl nalezen lék. Proto tyto děti nemají naději na uzdravení a jediné co jim může ulehčit život je láska, trpělivost a porozumění nejen ze strany rodičů, rodiny, přátel, ale všech lidí v okolí.



## Resumé

Předkládaná bakalářská práce se zabývá kvalitou života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. V tomto případě se jedná o Amyotrofickou laterální sklerózu a Downův syndrom.

Práce je rozdělena na dvě části – teoretická část a praktická část. Dále se celkově dělí na pět kapitol. První část bakalářské práce definuje teoretická východiska. Cílem druhé části práce bylo zjistit kvalitu života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.

První kapitola teoretické části vymezuje pojem kvalita života. Jsou uvedeny definice pojmu, vývoj pojmu, dále jsou uvedeny dimenze kvality života, metody měření kvality života a závěr první kapitoly se věnuje základním kategoriím kvality života. Druhá kapitola se věnuje obecně rodině dítěte s postižením či nemocí. Jsou zde uvedeny reakce rodičů na sdělení diagnózy, jaká je jejich ekonomická a sociální situace a také, kde můžou rodiny, kterých se tato problematika týká, hledat pomoc. Následující dvě kapitoly se věnují Amyotrofické laterální skleróze a Downovu syndromu. Jsou to nemoci, které se vyskytují v rodinách, na které je předkládaná práce zaměřena. Jsou zde popisovány obecné informace, formy, příznaky, příčiny, možnosti léčby a fakta o těchto dvou nemocech. Pátá, poslední kapitola se věnuje samotnému výzkumnému šetření. Výzkum je zpracován kvalitativní metodou, protože šlo o popis pocitů rodičů, byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru.

## Literatura

- ASHLEY, D. *Amyotrophic lateral sclerosis*. 2010. PMID 15625688.
- AMBLER, Z. *Amyotrofická letrální skleróza*. 2006, čís. 1, s. 9-12. ISSN 1803 – 5280.
- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ J. *Psychopedie*. Brno: Paido, 2007. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
- CALDA, P. *Ultrazvuková diagnostika v těhotenství*. Praha: Aprofema, 2007. 268 s. ISBN 978-80-903706-1-6.
- CONWIT, R. *Preventing familial ALS*. 2006. ISSN 0022 – 510X.
- DRAGOMIRECKÁ, E. *Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii*. ČS Psychiatrie, 93, 1997, č. 2, s. 102 – 108.
- GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80 – 85931 – 79 – 6.
- HOFFMAN, E. *Amyotrophic lateral sclerosis: Considerations on diagnostic criteria*. 2005. PMID 9743498.
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál, 1997. 168 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247- 0179-0.
- KUČERA, J. *Downův syndrom*. Praha: Avicenum, 1981. 144 s. ISBN 08-084-81.
- MAREŠ, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.
- MĚČÍŘ, M. *Pečujeme o nemocné dítě*. Praha: Avicenum, 1988. 200 s. ISBN 08–066-88.
- MICHALÍK, J. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80 – 247- 1362 – 4.
- MORALES, R. C. *Orofaciální regulační terapie*. Praha: Portál, 2006. 160 s. EAN 9788073671051.
- PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.

- PUESCHEL, S. M. *Downův syndrom pro lepší budoucnost*. Praha: Teach-market, 1997. 142 s. ISBN 80-86114-15-5.
- POKRIVČÁK, T. *Syndromy a symptomy*. Praha: Triton, 2009. 187 s. ISBN 978-80-7387-136-9.
- ROBINSON, R. *Amyotrophic lateral sclerosis*. 2005. PMID 22375266.
- SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9.
- STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.* Praha: G plus G, 2000. 167 s. ISBN 80-86103-31-5
- ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downov syndróm*. Bratislava: Spoločnosť Downovho syndrómu v Slovenskej republike, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.
- VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. *Kvalita života*. Brno: Masarykova Univerzita v Brně, 2005. 143 s. ISBN 80-210-3754-7.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJMOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu*. 1. část. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. 40 s. ISBN 80-7083-763-2.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- ZHÁNĚL, J., HELLEBRANDT, V., SEBERA, M. *Metodologie výzkumné práce*. Brno: MASARYKOVA UNIVERZITA, 2014. 61 s. ISBN 978 – 80 – 210 – 6696 – 0.

## **Příloha**

### **Rozhovor**

1. Prosím, popište mi jaká je vaše rodinná situace (rok narození, vzdělání, práce, kolik máte dětí, kde bydlíte, ...).
2. Jaká byla vaše reakce na to, že vaše dítě nebude nikdy zdravé?
3. Jaká byla reakce vašich příbuzných?
4. Co je podle vás kvalita života?
5. Jakou podle sebe máte kvalitu života?
6. Jaký byl váš žebříček hodnot předtím, než jste se dověděli, že vaše dítě nebude nikdy zdravé a jaký je nyní?
7. S kvalitou života souvisí i zdraví, ovlivnila nemoc či postižení vašeho dítěte kvalitu vašeho zdraví?
8. Jaký je nyní váš pracovní život?
9. Jak vnímáte podporu státu? Je podle vás dostatečná?
10. Změnilo se nějak vaše manželství?
11. Jak nemoc či postižení vašeho dítěte ovlivnilo vaše plány?
12. Na co se nyní nejvíce těšíte a čeho se naopak nejvíce bojíte?
13. Jaké období vašeho života považujete za nejhezčí?
14. Máte oporu u svých blízkých a u svých přátel?
15. Máte čas na své koníčky, relaxaci nebo nějaké společenské akce?
16. Změnila byste něco ve svém životě?

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Monika Macíčková
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2015

<b>Název práce:</b>	Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením
<b>Název v angličtině:</b>	Life quality of people caring for a handicapped family member
<b>Anotace práce:</b>	Bakalářská práce se zabývá kvalitou života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Cílem práce bylo zjistit, jakou kvalitu života mají dvě matky, které se rozhodly o své dítě pečovat. Teoretická část práce se bude zabývat pojmem kvalita života, rodina s postižením a jednotlivými postiženími, které se vyskytují v rodině, na které je práce zaměřena. Praktická část se zabývá rozbohem kvality života obou matek, které pečují o své dítě.
<b>Klíčová slova:</b>	Kvalita života, amyotrofická laterální skleróza, Downův syndrom
<b>Anotace v angličtině:</b>	This Bachelors thesis deals about quality life of people caring for a handicapped family member. The aim of the study was to determine, about quality life two mothers, who care for their handicapped child. The theoretical part will deal with the concept of quality of life, family with disabilities and disabilities that occur in the family, in which the work is focused. The practical part deals with the quality of life of both mothers who take care of their child.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Quality of Life, amyotrophic lateral sclerosis, down syndrome
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Rozhovor
<b>Rozsah práce:</b>	60 s.
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk