

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta**

Diplomová práce

**JAK SE ZMĚNÍ ŽIVOTNÍ STYL RODINY POTÉ, CO JEDEN
Z JEJICH ČLENŮ ZÍSKÁ NEUROLOGICKÉ POSTIŽENÍ**

Autor práce: Bc. Michaela Böhmová
Vedoucí práce: doc. MgA. Stanislav Suda, Ph.D.
Studijní program: Pedagogika volného času (KS)

2021

„Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.“

Datum: 30.března 2021

Jméno a příjmení: Michaela Böhmová

Podpis studentky:

„Velmi děkuji vedoucímu diplomové práce doc. MgA. Stanislavovi Sudovi, Ph.D. nejen za cenné rady, připomínky a trpělivé vedení, ale také za lidskost a pochopení, které se mnou měl po celou dobu mého psaní.“

Lidský mozek je stejně neuchopitelný jako vesmír
(Vladimír Beneš)

OBSAH

ÚVOD.....	7
Popis mého řešeného problému.....	8
1. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ.....	10
1.1 Vývoj vnímání lidí se zdravotním postižením.....	10
1.2 Definice zdravotního postižení.....	10
1.3 Druhy zdravotních postižení.....	11
1.3.1 Tělesné postižení.....	12
1.3.2 Řečové postižení.....	13
2. VZÁCNÉ POSTIŽENÍ.....	14
2.1 Arteriovenózní malformace (AVM).....	14
2.2 Hereditární hemoragická teleangiektázie (HHT).....	16
2.3 Beckwith-Wiedemannův syndrom (BWS).....	17
2.4 Fokální kortikální dysplazie (FKD).....	18
2.5 Epilepsie.....	18
2.6 Vývojová dysfázie.....	19
2.7 Trvalé následky.....	20
2.7.1 Hemiplegie.....	20
2.7.2 Hemiparéza.....	21
2.7.3 Plegie / paréza.....	21
3. NEUROREHABILITACE.....	22
3.1 Fyzioterapie.....	23
3.2 Ergoterapie.....	24
3.3 Klinická logopedie.....	25
3.4 Hiporehabilitace.....	27
4. ŽIVOTNÍ STYL RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	28
4.1 Životní styl.....	28
4.2 Kvalita života.....	29
4.3 Onemocnění dítěte a přijetí nového života.....	29
4.4 Rodiče dítěte s postižením.....	30
4.5 Dítě a jeho onemocnění.....	31
4.6 Desatero, aby si rodič ponechal „zdravý“ rozum.....	32
4.7 Životní styl s postiženým dítětem.....	33
5. METODOLOGIE.....	35
5.1 Volba výzkumné metody.....	35
5.2 Výzkumné otázky.....	35
5.3 Výzkumný vzorek.....	36

5.4 Tvorba dat.....	36
5.5 Postup analýzy.....	36
5.6 Interpretace.....	37
5.7 Prezentace výsledků	38
5.8 Etické otázky výzkumu	38
6. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	39
6.1 Reflexe vlastní zkušenosti s tématem výzkumu	39
6.2 Představení respondentek.....	39
6.3 Výsledky analýzy rozhovorů	40
6.4 Shrnutí výsledků analýzy.....	64
6.5 Diskuze	66
ZÁVĚR	69
Seznam použitých zdrojů.....	71
Seznam obrázků:.....	74
Přílohy:.....	75
ABSTRAKT	79
ABSTRACT	80

ÚVOD

Pro svou diplomovou práci jsem si zvolila téma, jak se změní životní styl rodiny, když jejich dítě získá neurologické postižení. V práci jsem chtěla poukázat na žitou zkušenost rodičů, kteří si obdobnou zkušeností prošli, na jejich pocity radosti, ale i zoufalství, na realitu bezmoci a víry, že vše dobře dopadne a také na to, v jak velkém kolotoči se rodina ocitne, když Vám vážně onemocní dítě.

Když jsem hledala literaturu, která by byla vhodná pro použití k mé diplomové práci, tak jsem narážela na velmi omezený počet. Nejen, že většina literatury se zabývá postižením vrozeným než získaným, ale také se v případě získaného postižení hovoří povětšinou o dospělých lidech nikoliv o dětech. Obdobně je to s literaturou, která by byla odpovídající k diagnózám, které děti mají a se kterými se léčí, protože s tím je provázaná zkušenost rodičů, kteří neustále naráží na neznalost diagnóz a na to, že děti nezapadají do „tabulek“.

Jsem přesvědčená, že zjištění vyplývající z analýzy rozhovorů s maminkami dětí s postižením mohou pomoci dalším rodičům, ale i odborníkům, kteří se s takovými rodiči setkávají a pracují s nimi. Mohou získat potřebné porozumění a také se přiblížit k pohledu, který získá povětšinou jen člověk, který si obdobnou zkušeností projde. Pevně věřím, že díky tomu budou schopni lépe chápat chování těchto rodičů a budou jim moci lépe pomáhat s vyrovnáváním se, s tolik potřebnou empatií, pochopením a porozuměním. Na druhou stranu vím, že v budoucnu se s touto zkušeností setká celá řada rodičů, kteří nebudou mít vůbec žádné zkušenosti, a pak budou minimálně vědět, s čím se mohou potkat a na co by se měli alespoň teoreticky připravit.

Tato diplomová práce se skládá ze dvou hlavních částí. V první části se věnuji nejprve vysvětlení termínu zdravotního postižení, představím druhy postižení, vysvětlím rozdíl mezi vrozeným a získaným postižením. Poté vysvětlím některé vzácné onemocnění, se kterými se potýkají děti respondentek a také poukážu na některé trvalé následky, se kterými se rodiny z mého výzkumu setkaly. Také představím neurorehabilitace, které děti v rámci svého volného času navštěvují a jsou pro ně velmi potřebná a nutná proto, aby se mohly vrátit alespoň částečně ke svému běžnému životu s minimálními zdravotními následky. V poslední části se budu zabývat životním stylem rodiny po získání onemocnění, ale také poukážou na vnímání kvality života, kterou vnímá jinak rodič se zdravým dítětem a jinak rodič s nemocným dítětem. Také představím možnosti vyrovnávání se s onemocněním dítěte z pohledu odborníků. V druhé části popisují metodologii výzkumu, a to interpretativní fenomenologickou analýzu rozhovorů, poté představím výsledky a budu interpretovat tuto analýzu.

Popis mého řešeného problému

Nejprve bych představila naši žitou zkušenost. Mám tři děti, dva starší, dnes již zletilé chlapce, kteří jsou i nadále zdraví a dceru, které bude v letošním roce 11 let. Dcera, která nám před necelými třemi roky málem zemřela. Nebyl to důsledek nepozornosti náš ani dceřin, nestalo se to nějakým nedopatřením, ani úrazem, prostě jí „jen“ prasklo z vrozené vady, klubíčko cév (odborně arteriovenózní malformace) v mozku. I když byla prakticky ihned přivolána rychlá záchranná služba a dcera byla v péči lékařů téměř bezprostředně po prvotních příznacích, bohužel jim trvalo spoustu hodin, než rozpoznali, že má dcera projevy krváčení do mozku. Samozřejmě, jak všichni velmi dobře víme, příznaky mrtvice se mají vyhodnotit velmi rychle a má se nasadit adekvátní léčba. Možná, že to tak je u dospělých, ale rozhodně to tak nebylo u dítěte. Z jednoho prostého důvodu, protože se s rupturou malformace u dítěte lékaři v záchranné službě, ale i v českokrumlovské a později i v českobudějovické nemocnici setkali poprvé.

Je samozřejmé a také mediálně známé, že rozhodující je pro trvalé následky čas. Čas, který neúprosně utíká, když vaše dítě bojuje o život. Čas, který vůbec neutíká, když vám operují dítě a lékař vám nemilosrdně řekne, že tu operaci vaše dítě opravdu nemusí přežít.

Vaše dítě zázračně a také díky obrovské zkušenosti neurochirurga přežije. Nic jiného si rodič v prvních hodinách a dnech ani nepřeje, možná ani není schopen si připustit něco jiného. V prvotních dnech po operaci, když se díváte na své dítě, které vlastně vůbec nepoznáváte, protože má oholenou zavázanou hlavu, je celé oteklé, studené, protože ho podchlazují, aby nemělo teplotu a nedostalo zápal plic, se spoustou hadiček nejen z hlavy, ale i rukou, nosu, v umělém spánku vám vůbec nedochází, co vás čeká. Vůbec si to nedokážete představit, možná nejste schopni ani pochopit slova lékaře, že vaše dítě přivezli pozdě a musíte počítat s velkými následky.

A pak dítě po týdnu konečně probudí z umělého spánku a vy vidíte, že vás poznává. Sice nemluví, nehýbe pŕlkou těla, neudrží hlavu, neposadí se a je na plenách, ale poznává. A v tu chvíli prostě víte, že to musíte zvládnout, kvůli ní, kvůli svému nejmilovanějšímu dítěti, protože když se složíte, tak jí nepomůžete. A tak vám nastane kolotoč rehabilitací a celodenní péče. Do začátku vám vypomohou rehabilitační sestry, ergoterapeutky, logopedky, lékaři i zdravotní sestry. I tak je to strašně náročné, ale když už se naučíte zacházet s dítětem s veškerou péčí, jste najednou propuštěni domů. S doporučením intenzivní rehabilitace, ale zároveň se zákazem větší fyzické námahy, protože dceři odoperovali jen část malformace a část ji zůstala v hlavě. Je to zapeklitá hříčka, jak s dítětem rehabilitovat a zároveň ho nepřepínat. Doma je to vše o moc těžší. Nemocnice je bezbariérová a hned když přijdete domů, tak zjišťujete, že je bariérové úplně všechno. Nastane obrovský a neuvěřitelný kolotoč dojíždění na různé rehabilitace, k odborným lékařům do ambulancí, dennodenní cvičení doma a plnění školních povinností, protože nechcete, aby dítě ještě muselo opakovat ročník, protože chce zůstat se svými spolužáky, se kterými chodila do první třídy, když byla ještě zdravá.

Tenkrát pro nás bylo všechno nové a marně jsme sháněli jakékoli informace o onemocnění a také případně následující péči, aby dcera měla spoustu možností, jak se dále zlepšovat. Bohužel v Jižních Čechách, ale ani v celé České republice nám nikdo neporadil. Pokud jste se obrátil na organizace, které sdružují lidi po onemocnění, popř. operaci mozku, tak Vám vlastně nedokážou vůbec odpovědět a pomoci, protože Vám odvětlí, že se to dceři stalo prostě brzy. Tyto organizace sdružují obdobně postižené občany, ale vlastně pouze dospělé, a tak neporadí a vám nezbyvá než hledat sám. Dnes již spoustu věcí našťestí víme, a tak se mi běžně stává, že hodně informací předávám dál,

zejména ve své profesi sociálního pracovníka. Přesto se mi také stává, že se dozvím i něco nového a jsem poté i dost překvapená, že se to dozvídám až po takové době.

Dnes, s odstupem bezmála tří let, musím říct, že to bylo a je neuvěřitelně náročné, nejen pro dceru, ale i pro nás jako rodiče a celý zbytek rodiny. Naprosto se nám změnil životní styl, protože je i dnes pořád prioritou zlepšení zdravotního stavu dcery, a proto se vše nasměřovalo tímto směrem, včetně zájmových kroužků. Moc dobře si dokážeme představit, jak náročný bude pro dítě jednou život s handicapem.

Můžete zapomenout na to, co bylo před tím. Vaše dítě již nezvládne hrát na hudební nástroj, nezvládne lyžovat ani jezdit na kole, musí používat levou ruku místo pravé. Nepůjde za kamarády, nedojde si na zájmový kroužek nebo nepojede autobusem do školy, jako její vrstevníci. Vždy už tu bude to ale... Dcera přesto všechno, ušla neuvěřitelný kus cesty, a i dnes neustále překvapuje odborníky napříč republikou. Víme, že toho v životě dokáže ještě mnoho, protože má obrovskou životní zkušenost, kterou jí nikdo nevezme, i když za naprosto nepředstavitelnou cenu. Je pravdou, že jí nemoc sebrala dětství, nevinnost a naivitu, ale dala ji mnohem víc. A to nejen jí, ale i mně, manželovi a širší rodině.

Vzhledem k tomu, jakou máme zkušenost, tak jsem chtěla poznat další rodiče a děti, kteří si prošli obdobnou zkušeností. Zajímalo mě, zda mají podobnou zkušenost nebo naopak úplně jinou, protože jsme samozřejmě každý jiný.

Nebylo úplně jednoduché nalézt rodiče s dětmi se stejnou diagnózou, protože, jak jsem již psala, není zde kromě jedné organizace na portálu Facebook žádná jiná, která by sdružovala další lidi s tímto onemocněním. Navíc diagnóza arteriovenózní malformace spadá do skupiny vzácných onemocnění, a tak se okruh dětí ještě více zužuje, protože ruptura malformace povětšinou spadá do druhé dekády života dle různých odborných článků a vyjádření lékařů.

Původně jsem měla slíbené dva rozhovory o dětech ve stejném věku jako dcera, ale obě maminky poté přestali komunikovat, a tak z rozhovoru sešlo. Nakonec se mi ozvaly další tři maminky, které ovšem mají děti předškolního věku. Ozvalo se mi i několik maminek, které chtěly pouze s něčím poradit a výzkumu se účastnit nechtěly, stejně tak i všichni tatínkové. Setkala jsem se i s maminkou, pro kterou byla situace čerstvá a velmi bolestná, a tak ještě nedokázala o rodinné situaci hovořit. A proto se můj původní podklad značně pozměnil a já místo toho, abych s respondentkami vedla rozhovory o tom, jak jejich děti s postižením zvládají školu, volnočasové aktivity, tak jsem hovořily o úplně jiných starostech, ale i radostech, které tyto maminky řeší a trápí je. A tak jsem musela po provedených rozhovorech pozměnit i skladbu první části diplomové práce.

1. ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ

V této kapitole představím pojem zdravotní postižení. Uvedu definice, jak jsou prezentovány v různých dokumentech, které vysvětlují pojem zdravotního postižení. Okrajově se zastavím i v historii, jak bylo postižení vnímáno v dřívějších dobách a v současnosti. Dále vysvětlím rozdělení zdravotního postižení dle toho, co je postiženo. Také vysvětlím rozdíl mezi vrozeným a získaným postižením.

1.1 Vývoj vnímání lidí se zdravotním postižením

S postiženými občany se v historii lidé setkávali od nepaměti. K lidem přistupovali podle toho, jaký druh postižení člověk měl. Samotný přístup k lidem s postižením je také o tom, jak vyspělá je kultura společnosti, ruku v ruce jde i to, co daná společnost vnímá jako žádoucí a co již za nežádoucí. Je na to poukazováno také v publikaci od Ludíkové: „*Ti, kteří nejsou jako všichni ostatní, kteří se odlišují, jsou zpravidla vnímáni jako cizí, což platí i o jedincích s postižením.*“¹ V naší době bych řekla, že došlo k velkému posunu mínění a potřebné osvěty o lidech s postižením. Podle zkušenosti mých známých a kamarádek vyrůstali jejich postižení rodiče zavřeni v různých ústavech, nebylo příliš žádoucí, aby se ukazovali na veřejnosti. Zlom nastal s příchodem demokracie a postupně se nadále přístup a možnosti lidí s postižením zlepšují. Je samozřejmé, že i v dnešní době se člověk setká s předsudky, ale je to spíše nevědomostí jedince než nastavením společnosti.

1.2 Definice zdravotního postižení

V případě, že bych chtěla definovat pojem zdravotního postižení v kontextu k dětem, tak musím hledat ve vícero dokumentech. V České republice není definice jednotná a ve svých vyjádřeních se jednotlivé instituce liší. První formulaci tohoto pojmu jsme našla v zákoně o sociálních službách v § 3 písm. g): „*Tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.*“² Dále jsem našla vymezení tohoto pojmu ve školském zákoně v § 16 odst. 1, ve kterém je dítě s postižením definováno jako osoba se speciálními vzdělávacími potřebami: „*Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se rozumí osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.*“³

¹ Ludíková, L. *Kombinované vady*, s. 7

² Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

³ Zákon č. 561/2004 Sb., Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

V Listině základních práv a svobod je v článku 29 hovořeno o tom, že: „*mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě povolání.*“⁴

Organizace spojených národů (OSN) v prosinci 2006 přijala Úmluvu o právech občanů se zdravotním postižením: „*Osoby se zdravotním postižením zahrnující osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami, může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“⁵

Až v této Úmluvě se hovoří nejen o zdravotně postižených, ale také samotný článek 7 vymezuje i děti se zdravotním postižením:

1. „*Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, přijmou veškerá nezbytná opatření, aby dětem se zdravotním postižením zaručily plné užívání všech lidských práv a základních svobod na rovnoprávném základě s ostatními dětmi.*

2. *Při jakékoliv činnosti týkající se dětí se zdravotním postižením musí být předním hlediskem nejlepší zájem dítěte.*

3. *Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, zabezpečují dětem se zdravotním postižením, na rovnoprávném základě s ostatními dětmi, právo svobodně vyjadřovat své vlastní názory ve všech záležitostech, které se jich dotýkají, přičemž se jejich názorům musí věnovat náležitá pozornost odpovídající jejich věku a zralosti, a při realizaci tohoto práva jim poskytují pomoc přiměřenou jejich zdravotnímu postižení a věku.*“⁶

Dle Českého statistického úřadu žilo odhadem v roce 2018 v České republice 117 000 zdravotně postižených dětí ve věku od narození do 15 let. V počtu postižených chlapců a dívek byl rozdíl markantní, většinou byli zastoupeni chlapci. Do této statistiky ovšem patří také děti se specifickými poruchami učení.⁷

1.3 Druhy zdravotních postižení

Děti, které nejsou nemocní krátkou dobu, ale jejich léčba trvá měsíce či spíše roky a zanechává trvalé zdravotní následky, spadá do některé ze skupin zdravotního postižení.

Existují různá vymezení forem zdravotních postižení, pokaždé to má souvislost s oblastí těla, která je částečně nebo zcela nefunkční.

Zdravotní postižení se nejčastěji diferencuje podle převládajících rysů:

- a) *zrakově postižení*
- b) *s postižením sluchu*
- c) *tělesně postižení*
- d) *závažné civilizační a obdobné interní nemoci*
- e) *mentální postižení*
- f) *duševní (psychiatrické) postižení*⁸

⁴ Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod, Čl. 29 (2)

⁵ Úmluva o právech občanů se zdravotním postižením, Čl. 1

⁶ Úmluva o právech občanů se zdravotním postižením, Čl. 7

⁷ Český statistický úřad. *V českých školách se vzdělávalo 108 tisíc dětí se zdravotním postižením.*

⁸ Novosad, L. *Základy speciálního poradenství*, s. 16

Jak je zmíněno výše, záleží na tom, jaká oblast je postižena. V zájmu své kauzality se budu zabývat zejména tělesným postižením, protože dvě ze tří respondentek mají děti právě s tělesným postižením. Třetí respondentka má syna s vývojovou dysfázií, a proto zmíním i řečové postižení, které v mém rozdělení není zahrnuto, ale v další odborné literatuře ho jiní autoři uvádějí.

1.3.1 Tělesné postižení

Tělesné postižení, někdy zmiňované jako fyzické, popř. handicap, jehož pojem je vysvětlován v mnoha encyklopediích se dá specifikovat jako: „*Osoba postižená defekty pohybového a nosného ústrojí (kostí, kloubů, svalů aj.) nebo poruchou či poškozením nervového ústrojí, jestliže se projevuje porušenou hybností. Hlavním znakem těchto osob je celkové nebo částečné omezení hybnosti (omezení chůze, sedění ve třídě, zacházení s učebními pomůckami apod.), které jim způsobuje velké obtíže v běžných činnostech ve škole i v denním životě.*“⁹

Společným znakem těchto osob je postižení od částečného omezení pohybu až po úplnou ztrátu hybnosti. V menší či větší míře jim ochrnutí znemožňuje řadu činností, které není schopno dítě s tělesným postižením provádět. Je samozřejmé, že těchto dětí si většinou lidé všimnou na první pohled, v případě, že nejsou upoutáni na invalidní vozíček nebo dětský kočárek, tak mají jiné podpůrné prostředky jako berle, hůlky, ortézy a jiné. V případě, že zvládnou chodit bez pomoci, má to vliv na jejich stabilitu nebo výkonnost, protože nejsou schopni ujít velké vzdálenosti bez dopomoci druhé osoby nebo jsou velmi neobratní v chůzi po nerovném povrchu či neznámém prostředí. Jsou omezováni v běžném životě, a to zejména velkou bariérovostí ve svém okolí, např. neschopností nástupu do dopravních prostředků, vyjití pár schodů do školy či obchodu, nezvládnutím odnést si samostatně táč s jídlem ve školní jídelně nebo nutné dopomoci při výtvarné, pracovní činnosti. Také účast na zájmových kroužcích, které jsou povětšinou zaměřené na zdravé děti, zejména na jejich výkon a soutěživost vyčleňuje již předem tyto pomalejší a vlastně nemotorné děti.

Tělesné postižení se dále dělí podle toho, zda je vrozené nebo získané. Tzn. zda se dítě s tímto postižením již narodilo nebo postižení získalo až v průběhu života úrazem nebo onemocněním.

- *Tělesné postižení vrozené*

Vrozené postižení je takové, se kterým se dítě již narodí. Postižení většinou vzniká již v prvních týdnech života embrya nebo v průběhu porodu nebo bezprostředně poté, když již podle vývoje je znatelné, že vývoj plodu není správný, popř. opožděný. Na vznik vrozeného postižení má vliv nespočet různorodých faktorů, mnohdy se na důvod vzniku i přes podrobná lékařská vyšetření nepřijde. Renotiérová rozděluje vrozená tělesná postižení do několika skupin: „*Vrozené vady tvaru a velikosti lebky a páteře, vrozené vady končetin a růstové odchylky, centrální a periferní obrny.*“¹⁰ Vrozené vady dětí se zjišťují mnohem dříve v průběhu těhotenství, a to zejména možnostmi dalších speciálních vyšetření, vznikem nových vrozených onemocnění, ale také rozhodnutím matek si postižené dítě ponechat či celkově velkým pokrokem v lékařství, zejména v neonatologii, když je v dnešní době větší šance velmi malé děti, které se narodí předčasně, zachránit za cenu mnohých vývojových vad.

⁹ Průcha, J., Walterová, E. a Mareš, J. *Pedagogický slovník*, s. 310

¹⁰ Renotiérová, M. *Somatopedické minimum*, s. 30-34

- *Tělesné postižení získané*

Získané postižení je povětšinou způsobené nemocí či úrazem. Získané postižení vzniká v průběhu celého života a u každého člověka může mít různou intenzitu a rozličné následky. Renotériová zmiňuje, že: *nejčastější jsou deformace, různé typy úrazů a řada nemocí.*¹¹ I děti se získaným postižením přibývá. Je to způsobeno opět vyspělostí lékařství, obrovským posunem většiny lékařských odvětví, včetně dětské neurochirurgie. Na druhou stranu přežívají i děti s tak obrovskými trvalými následky, které se již k běžnému životu nikdy nevrátí a jsou z nich „ležáci“. O to větší je pak zoufalství a beznaděj rodičů, kteří doufají v zázrak, který bohužel nepřichází, protože na rozsáhlá poškození mozku je bohužel i dnešní vyspělá lékařská věda prozatím krátká.

1.3.2 Řečové postižení

Přestože v základním dělení nemám zmiňované řečové postižení, jsou samozřejmě vymezení, kde je řečové postižení také obsaženo. Zmiňuji ho zde pouze pro úplnost, protože dalších postižení je samozřejmě více.

Vady řeči velmi zásadně narušují verbální komunikaci, ale také ovlivňují celkový biopsychosociální vývoj dítěte. Lechta to vysvětluje podrobněji a odborněji: *„Komunikační schopnost člověka považujeme za narušenou, působí-li některá jazyková rovina jeho projevu (příp. i několik rovin – simultánně či sukcesivně) rušivě se zřetelem k jeho komunikačnímu záměru. Může jít o foneticko-fonologickou, morfologicko-syntaktickou, lexikálně-sémantickou nebo pragmaticko-komunikační rovinu jazyka, přičemž vysílatel i příjemce informace používají stejný kód – společný jazyk.“*¹²

Jak je již zmiňováno výše, narušení jakékoli části komunikace nebo komunikačního procesu, může být označeno za narušené komunikační dispozice. Abychom lépe pochopili vysvětlení, je možné rozdělit poruchy řeči i jiným způsobem:

„Poruchy řeči dělíme:

1. *poruchy ve vývoji – opožděný vývoj (OVŘ) a odchýlný vývoj (vývojová dysfázie, dyslálie)*
2. *poruchy plynulosti – kóktavost a brebtavost*
3. *poruchy zvuku řeči – huhňavost*
4. *sekundární (projev nebo následek jiného onemocnění) – dysartrie a afázie*
5. *mutismus*¹³

Poruchy komunikace mohou být signálem pro závažnější nebo další onemocnění, a proto je nutné s dítětem pracovat, odeslat ho k dalším odborníkům a vyšetřit ho komplexně.

¹¹ Renotériová, M. *Somatopedické minimum*, s. 37

¹² Lechta, V. a kol. *Terapie narušené komunikační schopnosti*, s. 15-16

¹³ Aksenovová, Z. *Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra*, s. 316

2. VZÁCNÉ POSTIŽENÍ

Ve druhé kapitole se budu zabývat pojmem vzácných, popř. raritních onemocnění. Přiblížím zde pár jednotlivých vzácných onemocnění, o kterých budu hovořit poté v souvislosti s respondentkami ve výzkumné části. Na závěr přiblížím termín trvalých následků, v kontextu s dětmi z rozhovorů.

S pojmem vzácného postižení jsem se setkala až když naše dcera onemocněla. Samozřejmě jsem tento pojem již v průběhu života zaslechla, ale nikdy jsem tomu nevěnovala patřičnou pozornost. Každý si pravděpodobně dokáže představit, co to znamená vzácný, někdo nebo něco, co je málo vidět nebo se to dá těžko sehnat.

Jedna z definic pro vzácné onemocnění je např.: „*Vzácným můžeme onemocnění nazvat, když postihuje méně než 5 osob z každých 10 000.*“¹⁴

Vzácných onemocnění je poměrně hodně, odborná literatura uvádí okolo 8 000 druhů, což není vůbec malé číslo. Jsou to většinou vrozené nebo dědičné vady, o kterých velmi často rodiče natož dítě vůbec neví, do prvotních příznaků, které ale mohou být až život ohrožující a mohou být i smrtelné. Vzhledem k tomu, že vzácných onemocnění je tolik, tak musíte počítat také s tím, že vaše dítě bude v České republice první s těmito příznaky a ani v nejvyhlášenější dětské nemocnici v Praze, Motole si nebudou vědět rady. A to z jednoho prostého důvodu, protože vaše dítě bude ten první pacient. Níže se budu zabývat některými vzácnými onemocněními dětí, které se dotýkají mých rozhovorů.

2.1 Arteriovenózní malformace (AVM)

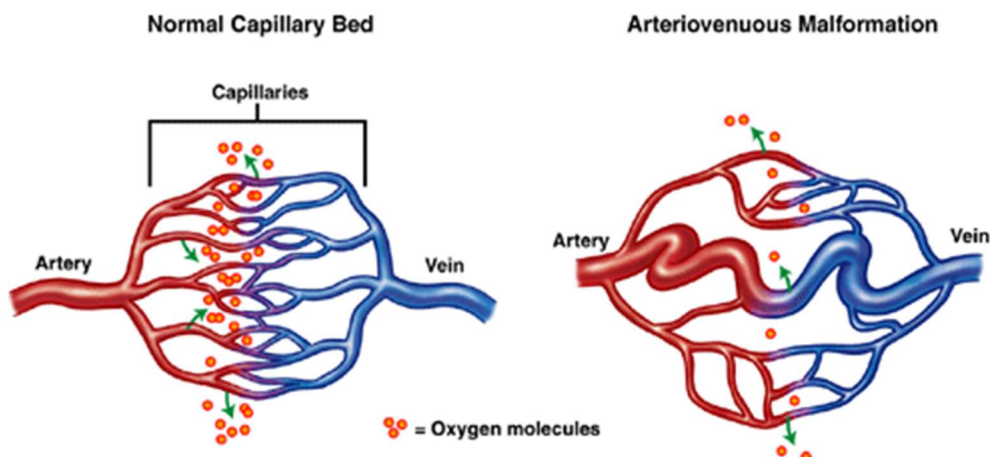
Arteriovenózní malformace (dále AVM) patří do skupiny vzácných onemocnění. Odborná veřejnost se dříve přikláněla k tomu, že je to vrozená vada, která vzniká v průběhu těhotenství a na vznik AVM by mohl mít vliv špatný životní styl budoucí matky. Poslední dobou se však začíná mezi lékaři hovořit také o tom, že AVM mohou vznikat i v průběhu života, a to jako možný důsledek ještě raritnějších onemocnění, které napomáhají vzniku AVM. Výskyt v populaci je asi 1 %.

Definice AVM je: „*Je to vzácné vrozené cévní onemocnění, kde AVM je spleť abnormálně propojených tepen a žil. Chybí zde kapilární síť a tepny tak přímo přecházejí v žíly. Toto přímé spojení tepny a žíly se nazývá arteriovenózní zkrat. Shluk těchto abnormálních zkratů se nazývá nidus. Žíly nejsou na takto vysoký tlak krve proudící z tepen uzpůsobené. To vede k riziku protržení žilní stěny a následnému krvácení.*“¹⁵

Vzhledem k tomu, že si pod touto definicí málokdo z laické veřejnosti dokáže lépe představit, jak malformace v těle vypadá, přiložila jsem na další stránku obrázek č. 1, který vysvětluje rozdíl mezi zdravou a nemocnou spleť žil a tepen v našem těle.

¹⁴ Česká asociace pro vzácná onemocnění. *Co je vzácné onemocnění.*

¹⁵ AVMinority. *Co je AVM.*



Obr. 1: Rozdíl mezi zdravou a nemocnou AVM Zdroj: AVMinority

AVM může vzniknout v jakékoliv části těla a v odborné literatuře se hovoří o tom, že „praská“ v průběhu druhé poloviny života, v dětství velmi vzácně. AVM nebolí, většinou nemá žádné projevy ani příznaky, a proto se na toto onemocnění většinou nepříjde. Setkala jsem se také s termínem „časovaná bomba.“ V případě, že je uložena v mozku, tak podle místa uložení může někdy způsobovat bolesti hlavy nebo epilepsii. V případě, že je uložena na jiných částech obličeje nebo krku mohou AVM způsobovat různé deformity, otoky částí obličeje nebo změny barvy kůže. V případě prasknutí dojde k prudkému masivnímu krvácení, které se velmi špatně zastavuje. V případě, že je AVM uložena v mozku, dochází k zakrvácení, vzniku hematomu a je nutný okamžitý převoz na specializované centrum dětské neurochirurgie (v Jižních Čechách není), může dojít k velmi závažným trvalým následkům, popř. úmrtí. Jak dalekosáhlé následky určuje také čas, jak dlouho krvácení do mozku probíhalo, jak velký se udělal hematom, jak s pacientem při převozu zacházejí (je nutné s ním zbytečně nehýbat).

Vzhledem k tomu, že se jedná o raritní onemocnění, tak je jasné, že laická veřejnost má velmi malé povědomí o tomto onemocnění. Znalost tohoto onemocnění je však oříškem i pro odborníky napříč republikou. Lékaři se s tímto onemocněním setkávají v dětském věku minimálně a chybí jim potřebná zkušenost. Dnes již vím, že příznaky krvácení do mozku z AVM jsou obdobné jako u mozkové mrtvice-ztráta hybnosti končetin, ztráta řeči, poruchy vědomí, překotné zvracení a urputná bolest hlavy.

AVM má v dnešní době tři možnosti léčby:

- 1) **neurochirurgická** – operace na specializovaném pracovišti dětské neurochirurgie – operace mozku s kraniotomií, odstraněním celé nebo části malformace (záleží na tom, jak hluboko a na jakém místě v mozku je AVM uložena, ale také na tom, v jakém stavu pacient přijíždí). V případě odstranění celé AVM je pacient „vyléčen.“ Otázka je, s jakými trvalými následky.
- 2) **stereotaktická radiochirurgie** – opět specializované pracoviště, pacientovi je nasazen stereotaktický rám na hlavu, AVM je ozářena jednorázově Leksellovým gama nožem. Doba, po kterou se „čeká“ až se tělo vypořádá s vyhojováním AVM jsou až tři roky, po tu dobu je riziko, že malformace může opětovně prasknout. Platí zde, že každý rok se riziko opětovného prasknutí AVM zvyšuje. Po tříleté době je zde také riziko, že se malformace zcela nevyhojí a je nutné opětovně volit mezi neurochirurgickou operací nebo ozářením.

- 3) **embolizace** – i zde musí být zákrok proveden na specializovaném pracovišti. Tepnou, většinou v třísele, se zavede katétr, který vede až k AVM. Tímto katétre se poté vstříkne „lepidlo“, které zalepí všechny cévy, které vyživují AVM = jsou embolizovány a AVM je vyřazena z oběhu. I v tomto případě platí, pokud je embolizována celá malformace, je pacient vyléčen. Rizikem je, že může dojít ke komplikacím a trvalým následkům.

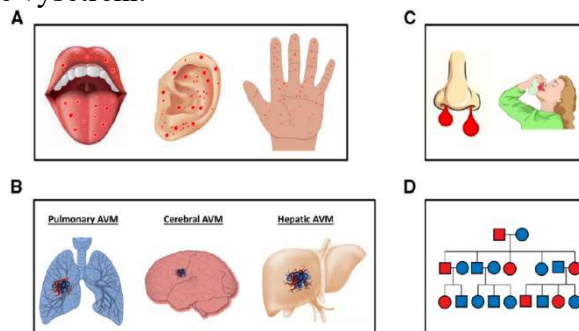
V případě AVM, která nekrváčí, je na rozhodnutí lékaře a také samozřejmě se spolurozhodnutím rodičů, jakým způsobem bude AVM léčena. Nevylučuje se i kombinace léčby. Není univerzální měřítko, přistupuje se individuálně, záleží hlavně na uložení AVM, velikosti a také urgentnosti léčby.

2.2 Hereditární hemoragická teleangiektázie (HHT)

Hereditární hemoragická teleangiektázie (dále HHT) patří stejně jako arteriovenózní malformace do skupiny vzácných onemocnění, spíše patří do skupiny ještě vzácnějších onemocnění, což je 1 případ na 100 000 případů. Je to onemocnění dědičné, které se projevuje červenými skvrnkami na těle a hlavním projevem je časté krvácení z nosu (epistaxe).

Definice HHT: „*Synonymem morbus Rendu Osler-Weber je označována vrozená choroba s autozomálně dominantním typem dědičnosti. Charakteristická je postupná tvorba teleangiektazií, které mohou postihovat kůži, slizniční povrchy, plíce, mozek, trávicí trubici a játra. Onemocnění lze kategorizovat na základě četnosti a intenzity krvácení z nosu.*“¹⁶

Dle klinických projevů má diagnóza HHT tři formy od mírné až po těžkou. V odborné literatuře se hovoří o tom, že k projevům u dětských pacientů stejně jako u diagnózy AVM příliš nedochází, spíše dochází k projevům až v dospělosti. Z důvodu častých epistaxí dochází ke ztrátě krve a postupně k anémii, je potřeba doplňovat dávky železa a také krevní transfúze. Komplikací diagnózy HHT je to, že tvoří AVM v různých částech těla – zejména v plicích. Další komplikací může být mozkový absces (zánětlivé ložisko v mozku). V případě, že se na AVM přijde v rámci prevence, tak se embolizují. Přístup k takovým pacientům by měl být multioborový. K potvrzení této diagnózy je potřebné genetické vyšetření.



Obr. 2: Příznaky a projevy diagnózy HHT

Onemocnění HHT je celoživotní, nevyléčitelné, se stárnutím dochází ke zhoršování stavu, pacientům není povoleno užívání léků na ředění krve, také některé léky na bolest (ibalgín, brufen), nesmí epidurální anestezie. Bohužel stejně jako

¹⁶ Very rare hematologic and oncologic diseases. *Hereditární hemoragická teleangiektázie.*

u předešlé diagnózy i zde dochází k neznalosti lékařů, a proto musí rodič sám předem upozorňovat a vysvětlovat nebezpečnost této diagnózy.

2.3 Beckwith-Wiedemannův syndrom (BWS)

Beckwith-Wiedemannův syndrom (dále BWS) uzavírá okruh chorob, které v této kapitole zmiňuji pod pojmem vzácného onemocnění. I onemocnění BWS je vzácné. Projevuje se na rozdíl od předchozích onemocnění již v kojeneckém věku-asymetrií těla, abnormalitou orgánů–velký jazyk, velké břicho s břišní diastázou či kýlou, jedna tvář větší než druhá, „zářezy“ na uších. Také tyto děti jsou ohrožené mnohonásobně větším rizikem nádorového onemocnění, záleží však na druhu BWS. Výskyt v populaci je 1: 14 000.

Definice BWS: „*Genetická porucha charakterizovaná přerůstáním, predispozicí nádoru a vrozenými malformacemi. Pacienti mají během druhé poloviny těhotenství a v prvních letech života tendenci ke zvýšenému růstu, výšky dospělých jsou zpravidla v normálním rozsahu.*“¹⁷

Stejně jako HHT je i tato diagnóza vrozená a nevyléčitelná. Podle projevů se však dá rozpoznat již v těhotenství, popř. v prvních měsících života, ale je zde opět nutnost znalosti lékaře, který rodiče nasměruje k odbornému lékaři. K potvrzení diagnózy se provádí genetické vyšetření. K dalším komplikacím patří hypoglykemie. I u tohoto onemocnění je multioborový přístup nutností.





Obr. 3: Příznaky a projevy BWS Zdroj: N.I.H.

¹⁷ Endo-ERN. *Beckwith Wiedemannův Syndrom.*

Nyní bych okrajově přiblížila tři diagnózy, které již nepatří svou diagnostikou do skupiny vzácných onemocnění. Vzhledem k tomu, že se s nimi léčí děti, které jsou zahrnuté do rozhovorů a maminky v souvislosti s onemocněním dítěte také hovoří i o těchto diagnózách, tak mi přijde smysluplné, alespoň trochu tyto diagnózy představit, aby bylo alespoň trochu zřejmé, o čem respondentka hovoří.

2.4 Fokální kortikální dysplazie (FKD)

Fokální kortikální dysplazie (dále FKD) je porucha vývoje mozkové kůry. Jejím průvodním projevem jsou epileptické záchvaty, které mohou začínat velmi drobnými projevy, kterých si rodič nemusí ani všimnout nebo jsou to tak drobné náznaky, že je rodič bagatelizuje a vnímá jako dětský tik. O těchto minimálních příznacích bude hovořit právě jedna z respondentek.

Definice FKD: „Kortikální dysplazie či malformace kortikálního vývoje se klasifikují podle různých kritérií, kdy hlavní roli obvykle hraje faktor časový – fáze kortikálního intrauterinního vývoje (proliferační, migrační a diferenciacní) a faktor prostorový (ložiskové a difúzní poruchy).“¹⁸

V případě, že se u dítěte potvrdí diagnóza epilepsie, je nasazena farmakologická léčba, dítě čeká podrobnější vyšetření EEG, magnetická rezonance a další mnohá hloubková vyšetření, aby se potvrdilo, zda epilepsie vznikla na základě nějakého podkladu či nikoliv. V případě, že se jedná o diagnózu FKD je farmakologická léčba málo účinná, léky se musí různě kombinovat, a i tak nemusí epileptické záchvaty vymizet zcela.

Stejně jako u AVM i v případě FKD se operuje, tentokrát je to při epileptochirurgickém výkonu, při které je část mozku s FKD odstraněna, a také by se měl průvodní projev epilepsie minimalizovat nebo i vymizet, ale léčba antiépileptiky se musí vysazovat postupně. Stejně jako u operací AVM, i zde může dojít po operaci FKD v mozku ke komplikacím a trvalým následkům.

2.5 Epilepsie

Pojem epilepsie si myslím, že je mezi populací asi nejznámější. Většina lidí ví, že epileptický záchvat se může projevit v jakémkoli věku, spouštěčů epileptických záchvatů je spousta, může se jednat o dědičné zatížení, ale také jako projev další diagnózy, špatné životosprávy nebo následkem úrazu. Jsou různé typy epilepsie a druhy záchvatů. Většina lidí si pravděpodobně představí ležícího zmítajícího se člověka se záškuby a pěnou u pusy, ale mezi záchvaty jsou podstatné rozdíly. Může se změnit jen pohled v očích nebo mrkání očí nebo neschopnost otočení se dítěte z břicha na záda. Záchvat může přijít v kteroukoli denní i noční dobu.

Definice epilepsie: „Epilepsie je neurologické onemocnění, charakterizované opakovaným výskytem epileptických záchvatů. Ke stanovení diagnózy epilepsie zpravidla dochází za předpokladu opakovaného výskytu 2 a více nevyprovokovaných epileptických záchvatů. Ke stanovení diagnózy je důležitý dostatek informací jednak o průběhu samotného záchvatu, tak i identifikace možných příčin, které mohou mít provokační vliv na vznik epileptického záchvatu (nedostatek spánku, alkohol a jiné návykové látky, akutní onemocnění mozku – úraz, zánět, cévní příhoda atd.)“¹⁹

¹⁸ Komárek, V. *Dětská epileptologie*, s. 171

¹⁹ Společnost E. *Co je epilepsie?*



Obr. 5: Vývojová dysfázie Zdroj: Pinterest

2.7 Trvalé následky

S termínem trvalých následků se setkáváme v lékařské praxi velmi často a po léčbě takto závažných onemocnění a operacích mozku to není jinak. Jsou to následky, které prostě dítě bude mít ať chcete nebo ne.

Za sebe mohu říct, že dcera měla v nemocnici prognózované mnohem větší následky, které se naštěstí v průběhu týdnů, měsíců i let zlepšily, ale přesto ty následky zůstanou. Možná jako připomínka toho, že se kdysi stalo něco, co nám všem změnilo život.

Definice trvalých následků: „Zlepšující se možnosti moderní medicíny zvyšují přeživší počet pacientů i s těžkým neurologickým postižením a výraznými dlouhodobými či trvalými funkčními následky (disabilitou). To s sebou nese nejen riziko velmi špatné kvality života těchto osob, ale i výrazných socioekonomických důsledků.“²¹

Trvalé následky se dotýkají dětí všech respondentek, se kterými jsem hovořila a to zejména tělesné postižení. Dcera první respondentky měla prvních pár dnů po operaci úplnou hemiplegii, která se postupně zlepšila na hemiparézu. Dcera druhé respondentky má parézu pravé nohy. Syn třetí respondentky nemá tělesné postižení

2.7.1 Hemiplegie

Hemiplegie je úplné ochrnutí levé či pravé strany těla následkem krvácení do mozku či jiných změn na mozku.

K ochrnutí dojde vždy na protilehlé straně, než je poškozený mozek, je to způsobeno křížením nervových vláken na úrovni prodloužené míchy. Postižení nad tímto překřížením způsobuje postižení opačné strany.

²¹ Tyll, T. a kol. *Neuroanestezie a základy neurointenzivní péče*, s. 321

2.7.2 Hemiparéza

Hemiparéza je částečné ochrnutí levé či pravé strany těla, opět jako následek poškození mozku.

2.7.3 Plegie / paréza

Tyto termíny vysvětlují úplné ochrnutí či částečné ochrnutí jedné končetiny těla.

3. NEUROREHABILITACE

Ve třetí kapitole se budu zabývat již návratem do běžného života, budu psát o možnostech, které dnešní moderní doba nabízí dětem proto, aby se alespoň částečně mohly vrátit do běžného života, i když samozřejmě již jako dítě s handicapem. Rehabilitace je stejně důležitá a potřebná pro všechny, bez rozdílu věku. Děti na rozdíl od dospělých mají ovšem mnohem větší šanci své postižení rozcvičit, je to dáno tím, že mozek dětí je plastičtější a nadále se vyvíjí.

Pojem neurorehabilitace: „*Jde o koordinovanou, multidisciplinární a vysoce individualizovanou činnost s cílem optimálního znovuoobnovení fyzických, psychických, sociálních a pracovních schopností jedince, jež byly sníženy v důsledku onemocnění. Nejedná se jen o poškození motoricko-senzorického systému, ale též o poruchy kognitivních funkcí, včetně fatických a psychických.*“²²

Naštěstí již lékařská věda, a hlavně osvěta pokročila tak dalece, že smysl rehabilitace je vnímám ve všech sférách společnosti jako velmi potřebný k znovuoobnovení poškozených funkcí. K neurorehabilitaci dochází již ve fázi akutního onemocnění, za dětmi dochází na oddělení ARO/JIP fyzioterapeutka, ergoterapeutka a s dětmi rehabilitují pasivně, tzn. bez aktivní pomoci dítěte. Po překladu na lůžko běžného oddělení se rehabilituje již několikrát denně a přichází další odborníci, podle toho, s čím má dítě problémy (logoped, psycholog). Po propuštění z nemocnice dostanete kontakty na rehabilitace v okolí svého bydliště a nastane neuvěřitelný kolotoč dojíždění po různých rehabilitacích několikrát týdně a cvičení v domácnosti. Dále návštěvy lékařských ambulancí (neurologie, neurochirurgie, rehabilitační ambulance, genetika, hematologie, endokrinologie, cévní, antropologie, alergologie a další odborníci) podle toho, s čím se dítě léčí.

Přesto všechno si musíte uvědomit, že tato léčba je již celoživotní, není to, že si něco dítě „odcvičí“ a ono to tak zůstane. Jakmile dojde třeba k úrazu, např. zlomenina kůstky v ruce, tak po fixaci a sundání sádry se ruka velmi rychle zhorší. Tím chci říct, že je potřeba v rehabilitaci pokračovat a smířit se s tím, že to je již Váš běžný životní styl.

Velmi zjednodušeně to vystihuje obrázek č. 6, který je spíše obecný, protože to není vypracováno do jednotlivých rehabilitací, lékařských ambulancí a nezahrnuje to ani běžné činnosti jako zaměstnání, školské zařízení atd. Ale tak nějak to po návratu z nemocnice s nemocným dítětem mnohdy vypadá.

²² Tyll, T. a kol. *Neuroanestezie a základy neurointenzivní péče*, s. 321



Obr. 6 Péče o dítě s vážným onemocněním Zdroj: KNTB

3.1 Fyzioterapie

Fyzioterapie je jedna z první části rehabilitačních oborů, se kterou se rodič setkává, možná již v době, když jsou děti malé nebo když má různé bolesti zad a rehabilitační lékař vás pošle na fyzio. Fyzioterapie je obor zaměřený na diagnostiku a léčbu funkčních poruch pohybového systému. Na základě vyšetření a konzultací s lékaři volí fyzioterapeuti komplexní rehabilitační péči, která je individuální a často vychází z více přístupů. Fyzioterapeut musí samozřejmě znát i omezení, které vyplývají ze zdravotního stavu, např. minimální zátěž nebo zákaz předklánění hlavy. Fyzioterapie vychází z různých směrů, je jich více a každý druh má svůj okruh pacientů, se kterými se cvičí, záleží pak na zkušenosti fyzioterapeuta, aby věděl anamnézu pacienta a správně vyhodnotil, jaká rehabilitace bude pro pacienta nejvhodnější. Pro příklad mohu uvést Vojtovu či Kabatovu metodu, Bobath koncept, z novějších pak metoda DNS prof. Koláře a mnohé další.

Aby byl nějaký zdravotní posun, je nutné, aby se i denně cvičilo doma, a proto fyzioterapeut zacvičuje jednoho z rodičů a učí ho, jak správně cviky s dítětem provádět. A také velmi dobře pozná, zda doma opravdu cvičíte či nikoliv. Od odborníků jsem často slyšela, že nejdůležitější je rehabilitace v prvním roce, pak už návrat postižených funkcí prudce klesá. Za sebe nebo spíše naši dceru mohu konstatovat, že to není úplně pravda. Dcera se zlepšuje po malých krůčcích neustále, to, co nezvládala loni na podzim, nyní již zvládne (např. podržet a sníst pravou rukou rohlík, i když na tu pravou ruku neustále zapomíná). A proto vím, že i odborníci sami úplně neví, protože plasticita mozku je nadále nedocenená a zcela neprozkoumaná.

„Fyzioterapie se dělí na: a) léčebnou tělesnou výchovu (LTV) a b) fyzikální léčbu. Léčebnou tělesnou výchovu (LTV) je možné provádět buď ve skupinách, nebo individuálně. Základní formou cvičení je kondiční cvičení, které provádíme již v akutním až subakutním stavu s nemocným na lůžku. Fyzikální léčba spočívá ve využití stejnoměrných a střídavých proudů, vodních modalitách, využití ultrazvuku, parafínu, infračerveného i ultrafialového záření, elektromagnetického vlnění či magnetického pole.“²³

Na další stránce je pro ilustraci obrázek č. 7, který demonstruje důležitost a různorodost možností využívání rehabilitačních pomůcek, které obohacují samotné cvičení. Časem všechny děti omrzí cvičit pořád to stejné, a tak je potřeba, aby děti ve fyzioterapii našly také zábavu, a nejen povinnost a nutnost, což je někdy skoro nadlidské.

²³ Seidl, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*, s. 157



Obr.7: Fyzioterapie Zdroj: Freepik

Fyzioterapeutky používají ke cvičení různé pomůcky-masážní míče (overbally), balanční míče či podložky, posilovací gummy, ale také např. kineziologické tejpovací náplasti pro zafixování správných svalů nebo různé závěsné systémy.

3.2 Ergoterapie

S pojmem ergoterapie jsem se setkala teprve až když nám dcera onemocněla. Pamatuji si, že ještě dávno předtím jsem viděla v čekárně nějakého lékaře plakát o ergoterapii a četla jsem na něm různá hesla typu: „Neuvaří, ale naučí Vás připravit si jídlo a najíst se“ nebo „Nedává hodiny kresby, ale naučí Vás podepsat.“ Tenkrát jsem vůbec ten plakát nepochopila. Bohužel dnes již moc dobře vím, jak obrovská a nedoceněná je pomoc ergoterapeutů.

Ergoterapie je stejně jako fyzioterapie další z odvětví neurorehabilitace. Na rozdíl od fyzioterapie, je ergoterapie dá se říci velmi nová rehabilitační terapie a nejen, že je v okresních městech skoro nesehnatelná a tím pádem pro spoustu nemocných občanů s postižením nedostupná (v Českém Krumlově máme ergoterapeutku až od loňského roku a to jedinou, předtím jsme na ergoterapii jezdili do Českých Budějovic), tak navíc je to rehabilitace, která je vnímána jako nadstandartní a tím pádem nehrazená ze zdravotního pojištění. A tak nezbyvá rodičům než sáhnout hlouběji do svých kapes, protože účet za ergoterapii 1x týdně vyjde měsíčně přes dva tisíce korun.

Ergoterapie je podle dcery takové hraní. Když přijdete do ordinace ergoterapeuta, uvidíte spoustu společenských her, různé hračky na rozvíjení jemné motoriky malých dětí, misky s hrachem, fazolemi nebo kamínky. Také tam bude opravdová funkční kuchyň s různým nádobím uzpůsobených pro ochrnutou ruku. Dcera si tedy hraje a je dobře, že to tak vnímá, protože ergoterapeutka na začátku nastaví jasné pravidlo, a to, že se vše bude dělat pouze ochrnutou rukou, popř. oběma rukama, a tak zdravá je na hodinu upozaděná. Zdravý člověk si vůbec nedokáže představit, kolik složitých a velmi náročných pohybů denně udělá, aby třeba postavil kostky na sebe do komínku nebo když si má namazat chléb se sýrem. Pro nás zdravé, úplně obyčejný zautomatizovaný pohyb, nad kterým nepotřebujeme přemýšlet, ale pro tyto děti neuvěřitelně těžký pohyb se spoustou překážek, soustředění a nezdaru.

Pro chlapce s vývojovou dysfázií je například nepředstavitelné čištění zubů, nedovolí si na ně ani sáhnout, natož aby si je vyčistil. A tak ergoterapeutka x hodin

s chlapcem kartáčkem jezdí po celém těle, trénuje, aby si zvykl a „otupěl“ a snad za pár měsíců se dostaví kýžený výsledek. Je to rehabilitace, kde i ten malinký krůček pro zdravého člověka je obrovský úspěch pro nemocného. Jen je velká škoda, že se o tomto druhu rehabilitace tak málo hovoří a prozatím je vnímáno jako nadstandartní.

„Ergoterapie je obor, který se v posledních letech vyvinul z části rehabilitace, kterou jsme nazývali léčba prací, výchova k soběstačnosti. Jejím hlavním cílem je zjistit potřeby jedince a jeho omezení vzhledem k běžnému životu a snažit se nácvikem a správným výběrem různých kompenzačních pomůcek minimalizovat ve spolupráci s nemocným tyto nedostatky. Jedná se o nácvik oblékání, schopnosti najíst se, vykonávat osobní hygienu, o nácvik psaní atd.“²⁴



Obr. 8: Ergoterapie Zdroj: vlastní

Pro představu jsem výše vložila obrázek č. 8, je to jedna deska s různými možnostmi hry, která se používá na ergoterapii. Například odemknout klíčkem, který se musí nejprve vložit do zámečku nebo zapnout zip jen s jednou rukou, protože ta druhá ruka prostě nepomůže, je pro lidi s nefunkční rukou obrovský a mnohdy nesplnitelný úkol.

3.3 Klinická logopedie

Klinická logopedie je jedna z dalších rehabilitačních odvětví, které jsou velmi důležité pro správný nácvik řeči. Nejde zde pouze o správný nácvik vadných hlásek, ale jedná se o mnohem větší možnosti léčby. Klinický logoped se zaměřuje na problémy s mluvením nebo porozuměním řeči, řeší potíže s plynulostí řeči, zabarvením hlasu, ale také při potížích s polykáním. Lidé, kteří mají získané postižení po krvácení do mozku mohou mít problémy s řečí. Záleží na tom, která část mozku zakrvácela, někteří mohou mluvit, ale

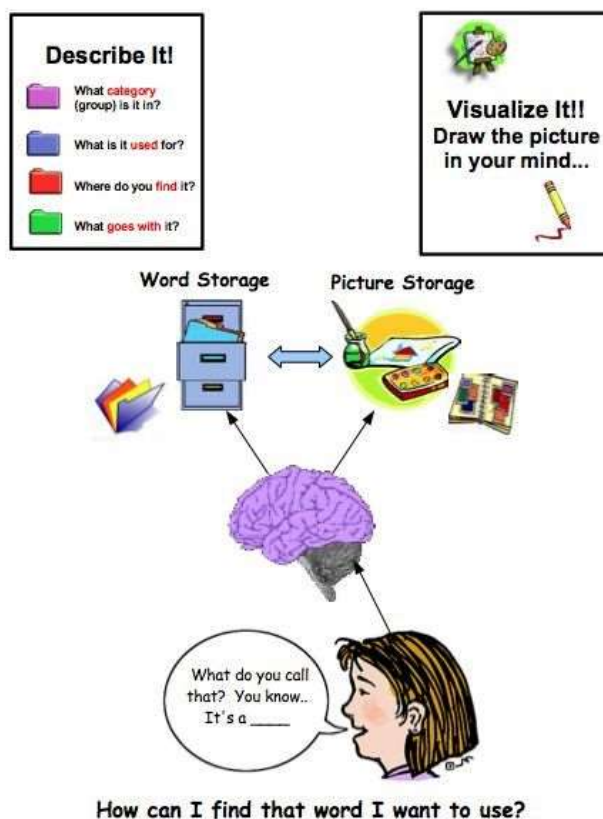
²⁴ Seidl, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*, s. 157

nerozumí tomu, co říkají (senzorické porušení centra řeči) a někteří rozumí všemu, ale nemohou mluvit (motorické porušení centra řeči).

Stejně jako u předešlých rehabilitací je logopedie velmi potřebná a nutná. Logopedka přichází za pacientem v nemocnici, dá se říct jako poslední z terapeutek, a to z jednoho prostého důvodu, protože dítě musí být při vědomí a spolupracovat. Je to stejné jako u ostatních terapií, je nutné denně cvičit a trénovat.

Dcera po probuzení z umělého spánku 14 dní nemluvila, nebyla schopna kývat hlavou, aby souhlasila či nesouhlasila a pomoc logopedky byla nesmírná. Naštěstí z výrazu očí a později i tím, že se naučila hýbat rukou nahoru či dolů, na znamení souhlasu či nesouhlasu, nám bylo jasné, že významu slov rozumí a když řekla první krátkou větu, tak jsme věděli, že je vyhráno, i když trvalo ještě hodně měsíců, než byla schopna opět zazpívat nebo než se obnovila rychlá výbavnost slov.

Word Finding Strategies



Obr. 9 Logopedie Zdroj: Pinterest

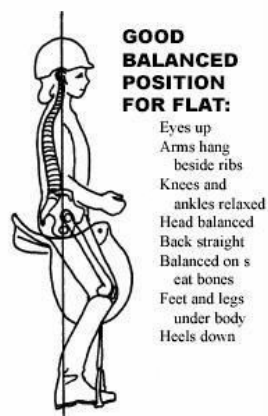
„Klinický logoped: U pacientů s poraněním mozku má nepostradatelnou roli. Provádí vyšetření i terapii při poruchách komunikace, zaměřuje se na všechny řečové funkce včetně artikulace, hlasu, čtení, psaní, počítání, provádí reedukaci sluchu ve spolupráci s foniatrem či neurologem při poškození sluchu, zabývá se terapií poruch polykání.“²⁵

²⁵ Tyll, T. a kol. *Neuroanestezie a základy neurointenzivní péče*, s. 323

3.4 Hiporehabilitace

Hiporehabilitace je další z větví rehabilitace, o které se příliš nemluví. Tento pojem zahrnuje veškeré činnosti člověka s postižením s koněm. O blahodárném vlivu zvířete na člověka se napsalo již spoustu publikací, nejinak to je i s člověkem a koněm. Kůň má totiž obdobný stereotyp chůze jako člověk a aktivizuje CNS handicapovaného impulsy z koňského hřbetu. Kůň musí být klidné povahy a dítě se na koni pouze veze krokem, nemá jezdecké sedlo. Tím se docílí toho, že tělo dítěte musí samo balancovat a vyrovnávat, aby z koně nespadlo a zapojují se tím svaly, které se tím automatizují vlastně bez cvičení. Zároveň se na koni může dítě protáhnout, položit na hřbet koně a tím může opět zapojit ochrnutou stranu = hipoterapie. Bohužel stejně jako ergoterapie, je to terapie nadstandardní a tím pádem nehrazená ze zdravotního pojištění.

„Hipoterapie – jako léčebná metoda využívá přirozeného pohybu koně s jeho typickým chůzovým mechanismem jako motorického vzoru, na který se klient adaptuje. Cíle dosahuje postupnou adaptací klienta na tento pohyb v průběhu terapie. Výsledkem je facilitace reparačních procesů na úrovni neurofyziologické a psychomotorické. Hipoterapie využívá i tělesné teploty koně, což je významný relaxační faktor pro ztuhlé svalstvo u tělesně postižených.“²⁶



Obr. 10: Hipoterapie Zdroj: Pinterest

Rehabilitační možnosti naší doby jsou nepřehledné, ale člověk musí pečlivě vybírat ty, které jsou opravdu účinné, navíc je časově velmi náročné, všechny rehabilitace každý týden objíždět a zároveň ponechat dítěti nějaký volný čas, aby si mohlo pohrát či odpočinout. Samozřejmě, že je člověk limitován nejen finančními možnostmi, ale hlavně také nabídkou organizací v místě, kde dítě žije. Musím bohužel konstatovat, že když jsem v letošním školním roce hledala nějaký sportovní kroužek, který by mohla dcera absolvovat i s handicapem, tak jsem v Českém Krumlově žádný nenalezla. Naštěstí jsem se potkala v loňském roce při rehabilitačním pobytu v Motole s maminkou, která žije i se svou dcerou v Praze a upozornila mě na skupinu Kontakt bez Bariér, které sdružuje klub plavců s handicapem, do kterého její dcera chodí. Slovo dalo slovo a zjistila jsem, že jedno ze čtyř měst, kde se takto plave jsou i České Budějovice, a tak 2x týdně dcera plave, i když v letošním roce ještě vlastně neplavala, naposledy v prosinci. O plavání a jeho blahodárných účincích na celé tělo je zbytečné hovořit. Mohu pouze konstatovat, že je to jen a pouze o tom, co se dozvíte od dalších maminek, které prostě ví nejvíc, nakonec i tomto budou respondentky v rozhovorech také hovořit.

²⁶ Jiskrová, I. a spol. *Hiporehabilitace*, s. 65

4. ŽIVOTNÍ STYL RODINY S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

V poslední kapitole první části se budu zabývat pojmy životní styl, kvalita života a také se pokusím vysvětlit a přiblížit situaci, když dítě vážně onemocní a je nutno po obrovském etickém dilematu rodičů nechat dítě operovat s vědomím možných vážných následků. Logicky dochází k rapidní změně životní stylu, a to nejen v běžných záležitostech, ale i ve vnímání životních hodnot a pohledu na svět. Po šoku, který logicky přijde, dochází postupně k vyrovnání se s nastalou situací a přijutím toho, že musíte změnit ve svém životě skoro vše, co pro vás mohlo být dříve běžné, skoro stereotypní. Aby rodič mohl jít dál a nezbláznil se, musí myslet i občas sám na sebe. Velmi hezky to shrnul Matějček, který sestavil určité desatero pro rodiče postižených dětí. Na závěr představím, jaká je běžná realita těchto rodičů, co se týče trávení volného času a také dalších povinností, se kterými se tito rodiče musí zabývat a které rodiče se zdravým dítětem nemusí vůbec řešit.

4.1 Životní styl

Pojem životní styl je v dnešní době velice diskutovaným tématem. Hovoří o něm děti, mladí i dospělí, odborníci i laici. Životní styl je komplexní pojem, ve kterém je zahrnuto několik oblastí. V případě, že hovoříme o životním stylu dětí, tak nás zajímají zejména oblast správné výchovy a trávení volného času. Každá rodina preferuje jiný životní styl, ale i jiné životní hodnoty a cíle. V odborných článcích se mimo jiné hovoří i o tom, že životní styl má také vliv na zdraví člověka.

Definice životního stylu: „*převládající způsob života jednotlivců i sociálních skupin. Zahrnuje reprodukční charakteristiky, typ pracovních vztahů, způsob sociální interakce, trávení volného času ap. Životní styl je ovlivněn tradicemi, prostředím, ekonomickou a sociální vyspělostí společnosti a podobně.*“²⁷

Dá se říct, že životní styl rodiny, ve kterém dítě vyrůstá ovlivní i jeho budoucnost. Většina rodičů vychovává své děti se svým nejlepším vědomím a svědomím. Dítě, které je zdravé, má v běžné rodině jasná pravidla a také možnost „normálního“ životního koloběhu. Velmi zjednodušeně a obecně dítě vyrůstá v nejranějším věku s rodiči, popř. maminkou na rodičovské dovolené, poté předškolní zařízení, nástup k základnímu vzdělávání s možností výběru a návštěv zájmových kroužků podle volby dítěte a rodičů. Trávení volného času je velmi individuální, tón do určitého věku určují rodiče. Stejně tak víkendové, prázdninové aktivity. Dalo by se říct, že běžný život je ve svém základu stereotypní, v pracovních dnech návštěva školských zařízení, odpoledne návštěva zájmových kroužků a odpoledne či k večeru se schází rodina u společných aktivit. Víkendové pobyty jsou trávené s menšími dětmi povětšinou společně, sportovní aktivity, výlety, návštěvy prarodičů či různých víkendových chat či chalup, cestování

²⁷ *Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích*, s. 489

apod. V případě onemocnění běžnými nemocemi, si dítě týden až čtrnáct dní odpočine doma pod dohledem a péčí jednoho z rodičů, nemá žádné následky a školu také velmi lehce „dožene.“

4.2 Kvalita života

S pojmem kvality života jsem se setkala několikrát, když jsem četla o životním stylu. Kvalita života udává obecně to, jak je člověk spokojený se svým životem. V případě, že jsem hledala definici, tak to bylo poměrně složité, hodně autorů o tomto pojmu hovořilo, ale definici jsem našla až ve Velkém sociologickém slovníku, a to velmi obsáhlou.

V případě, že jsem chtěla nalézt nějakou jednodušší definici, tak bych vycházela z definice, kterou uvádí Světová zdravotnická organizace (WHO), která se zmiňuje o kvalitě života v souvislosti se zdravím.

Definice kvality života podle WHO: „*vnímání jedinců vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře, k systému hodnot, životním cílům, očekáváním, běžným zvyklostem a obavám.*“²⁸

Tento pojem má interdisciplinární charakter, používá se zejména v přístupu sociologickém, lékařském a psychologickém. Podle odborníků má velmi zjednodušeně dvě hlediska-objektivní a subjektivní. Objektivní hledisko se vztahuje k životním podmínkám, subjektivní hledisko koresponduje s celkovou spokojeností se životem.

V případě, že dítě velmi vážně onemocní, získá postižení nebo se rodiče dozví o vzácném neléčitelném onemocnění se kvalita života taktéž změní a rodičům se zhoršeným zdravotním stavem dítěte změní i náhled na kvalitu života. Na to poukazuje také v knize Renotiérová: „*Trvalé následky, které zasahují zcela nebo částečně mobilitu člověka, ztěžují nejen jeho výchovu a vzdělávání, ale mohou se negativně promítnout do kvality celého dalšího života.*“²⁹

Odborný článek v časopise *Archives de pédiatrie* v roce 2013 zhodnocoval výzkum o tom, jak rodiče reagují na zdravotní postižení svého dítěte, jaké volí rodiče strategie zvládnání a také jak hodnotí dopad na kvalitu jejich života. Výzkum hovořil o tom, že stavy úzkosti a deprese rodičů souvisela také s nízkým vzděláním a socioekonomickou situací rodičů. Ze závěrů výzkumu bylo konstatováno, že postižení dítěte má nepopíratelný dopad na vnímání kvality života rodičů. Zároveň je zmíněna i potřebná a důležitá spolupráce lékařských týmů s rodiči, zejména se zvládnutím pocitů viny a obviňováním samotných rodičů, kteří mají dítě se zdravotním postižením. To koreluje také s tím, že rodiče snadněji zvládnou vyrovnávání se s postižením svého dítěte a také s hodnocením kvality dalšího života.³⁰

4.3 Onemocnění dítěte a přijetí nového života

V případě vážného onemocnění je to vždy hodně o emotivní stránce. V případě, že se jedná o dospělého člena rodiny, dokážete diagnózu lépe přijmout, vyrovnat se s tím. V případě, že se onemocnění týká dítěte je vše mnohem horší. Je to o to horší, pokud je nástup onemocnění rychlý, nečekaný a život ohrožující. Rodič si myslí, že je na takovou situaci připraven, má nějaké životní zkušenosti, v průběhu let mu odešli nějakí známí či

²⁸ Nosikov, A., Gudex, C. *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys*, s. 145

²⁹ Renotiérová, M. *Somatopedické minimum*, s. 40

³⁰ Thabet, B. et al. *Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents.*

příbuzní ať už z důvodu nemocí, tragických událostí či stářím. Nic z toho vás však nepřipraví na to, když se díváte smrti do tváře u svého dítěte. Rodič ve výsledku souhlasí s jakoukoli diagnózou a souhlasí s operacemi, které si ani ve své bujně fantastické představě nedokáže představit. Navíc s předzvěstí trvalých následků, které lékaři dopředu raději predikují, jenže rodič je neslyší, nepřemýšlí nad nimi, protože v tu chvíli chce jediné, aby jeho dítě přežilo. Až s odstupem času a tím, jak reálně vidí, co se stalo ze zdravého dítěte, mu pomalu dochází, že vše, co bylo předtím, je nenávratně pryč. Také Vagnerová upozorňuje na to, že: „*Jakákoli závažnější nemoc není jen záležitostí jedince, ale ovlivní nějakým způsobem celou rodinu. Pod vlivem chorobných změn se mění i role a vztahy jednotlivých členů, někdy i celkový styl života takto postižené rodiny, její hodnoty, normy atd.*“³¹

Vážné onemocnění a z něho vyplývající získané postižení však ovlivňuje další život celé rodiny. Většinou se jedná o onemocnění dlouhodobé, mnohdy neléčitelné, s různými životními následky, které více či méně ovlivňují nejen samotné dítě, ale i rodinu zejména ve výchově, vzdělávání, ale také v trávení volného času, v nutnosti rehabilitovat, navštěvovat různé ordinace, nemocnice a léčebné lázně.

Vagnerová uvádí, že: „*později získané postižení představuje větší psychické trauma, postižený jedinec ví, co ztratil, dokáže porovnávat a svou novou situaci považuje jednoznačně za horší.*“³²

Rodiče dítěte se získaným postižením musí najít nový smysl života, změny od základu hierarchie hodnot a veškerou péči nasměrují na nemocné dítě. V případě nutnosti dlouhodobé rehabilitace se dříve nebo později rodiče setkávají i s tím, že dítě odmítá spolupracovat, nechce cvičit, protože je to pro něj zatěžující a také vysilující.

Na druhou stranu Vagnerová upozorňuje na to, že jak se rodiče vyrovnávají s onemocněním dítěte předurčuje jeho zdravotní posun: „*Nemoc dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Způsob, jakým ji rodiče zvládají a jak na ni reagují, spolupracuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě.*“³³

4.4 Rodiče dítěte s postižením

Zjištění, že je dítě nemocné, je pro rodiče velkou zátěží, uvědomí si, jak je život křehký. Zároveň si také uvědomí, že jejich dítě ztratilo jednu z nejvýznamnějších životních hodnot, a to zdraví. Každý rodič se s tím vyrovnává různě, jinak smutek prožívá žena, jinak muž. Neexistuje univerzální poučka, jak dlouho bude vyrovnávání s touto ztrátou trvat, u každého člena rodiny je to jiné. Někdo o tom chce mluvit, někdo o tom nehovoří ani po letech, způsob vyrovnávání je velmi individuální a také dlouhodobý. I tak jsou určitá stadia, kterými si projde každý:

1. *Fáze šoku a popření* – prvotní reakce každého rodiče, který snad ani nevěří vlastním očím ani uším a na lékařovo sdělení nereaguje, popř. ho vyhodnocuje nereálně (lékař nám musel několikrát zopakovat, že naše dcera nemusí operaci přežít, i tak jsme několikrát s manželem opakovali, že je samozřejmé, že přežije, ale jak to bude potom, co nás čeká. Až když po několikáté, se zvýšením hlasu lékař zopakoval, že dcera ale opravdu nemusí operaci přežít, tak jsme to pochopili).

³¹ Vagnerová, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 58

³² Tamtéž, s. 109

³³ Tamtéž, s. 71

2. *Fáze postupné akceptace a vyrovnání s problémem* – nyní se rodiče seznamují s diagnózou, ale také prognózou, shání informace na internetu, v odborné literatuře, hovoří s lékaři, ale také se ptají po příčině, hledají toho, kdo za to může. I nadále je situace hodně emotivní, rodič hledá další možnosti léčby a organizace, které sdružují obdobně postižené rodiče. To, jak tuto fázi rodiče zvládnou závisí na mnoha vlivech (za nás mohu říct, že to bylo asi nejdelší a nejtěžší období, které bylo velmi náročné, kromě neuvěřitelného kolotoče kolem dcery došlo i k největší krizi v našem manželství, každý své vyrovnávání prožíval odlišně, a došlo i k naší manželské odluce, naštěstí jsme včas oba pochopili, že dcera nás potřebuje spolu).
3. *Fáze realismu* – rodiče se již s novou realitou sžili, pochopili, že dítě nebude nikdy zdravé a rodiče se začínají chovat vhodněji. V této fázi se může objevit *přechodné stadium fáze smlouvání* – rodiče doufají, že dojde k nějakému dalšímu zlepšení, když už se dítě neuzdraví zcela (v tomto máme na rozdíl od jiných rodičů obrovské štěstí, protože se dcera neustále zlepšuje, sice po krůčcích, ale zlepšuje. Na druhou stranu si nemyslím, že bych byla v této fázi úplně, jsou dny, kdy se všechno znovu vrací).³⁴

Nejdůležitější ovšem je, aby se rodič dokázal obrnit neoblomnou vírou, že bude lépe (i když budou samozřejmě okamžiky, když bude brečet a rvát bolestí) a svému dítěti dodávat velkou psychickou podporu, protože děti jsou velmi vnímavé a to, jak bude situaci prožívat rodič, tak přesně tak bude prožívat situaci i jejich dítě.

4.5 Dítě a jeho onemocnění

Stejně jako se musí s životními následky svého dítěte vyrovnat dospělí, musí se se svým onemocněním a handicapem vyrovnat i samotné dítě. Je samozřejmé, že jakékoli dlouhodobé onemocnění s pobytem v nemocnicích a dojížděním po různých rehabilitacích ovlivní zásadně i samotné dítě, které vysiluje nejen jeho organismus, ale také ovlivňuje i jeho psychiku. Dítě získává nové zkušenosti, ale je ochuzeno o ty běžné, které by zažívalo, kdyby bylo zdravé.

„Psychická reakce na nemoc závisí:

1. *dispozicích, vývojové úrovni a individuální zkušenosti, tj. již vytvořených osobnostních rysech dítěte*
2. *reakcích prostředí, v němž dítě žije, především rodiny, nemocničního personálu i širší veřejnosti.*“³⁵

Je samozřejmé, že s příchodem nemoci a nutnými lékařskými zákroky dochází u dítěte k vyčerpání organismu, únavě, špatné náladě, bolesti, ale také k pláči či odmítání léčby. Záleží samozřejmě na věku dítěte a jeho vývojovém stupni, lépe vysvětlíte situaci školákovi a hůře dítěti ve školce. I tak jsou všechny děti v nemocnicích smutnější, více fixované na matku, úzkostné a potřebují více pozornosti, zájmu a citových projevů, tak aby se lépe vyrovnávalo s bolestí a trápením, které rozumově nemůže zcela pochopit.

³⁴ Vagnerová, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 103-105

³⁵ Tamtéž, str. 73

Myslím, že je velmi potřebné, aby s dětmi byli v nemocnicích hospitalizované vyrovnané matky či otcové, které se dětem budou věnovat opravdově. Velmi kvitují také skupiny a organizace, které navštěvují děti v nemocnicích jako Loutky v nemocnici nebo Zdravotní klaun, popř. vychovatelky, které s dětmi různě tvoří a všichni společně pobyty v nemocnicích dětem zlidšťují.

4.6 Desatero, aby si rodič ponechal „zdravý“ rozum

Různí rodiče a známí, kteří o naší rodinné situaci ví nebo se jí dozví, se mě poměrně často ptají, jak je možné, že jsem se nezbláznila nebo neskončila na uzavřeném oddělení psychiatrie. Také dost často při vyprávění našeho příběhu lidi rozpláču, popř. slyším i to, že by „to“ prostě nedali, že na to nejsou „stavěný“. Upřímně se musím smát, protože podle mě nikdo neví, jak by zareagoval, když by šlo o jeho vlastní dítě, ani my jsme to tenkrát nevěděli. Vždycky říkám, že vlastně ani nevím, jak jsme to zvládli a že nic jiného nám vlastně ani nezbylo, protože jsem viděla a věděla, že dcera potřebuje pomoci a jako rodič prostě musíte, jiná možnost nebyla a není. A stejně jako my to mají maminky, se kterými jsme dělala rozhovory.

A když jsem hledala nějakou publikaci, která by to uvedla lépe, odborněji, tak jsem našla v publikaci od Matějčka velmi zajímavé a lidsky zpracované desatero pro rodiče s vážněji postiženými dětmi a myslím, že i já bych se určitých částí měla držet i dnes.

„Desatero doporučení proti trápení, jež působí rodičům jakékoliv vážnější postižení jejich dítěte:

- 1) *Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět* – rodiče by měli sami vyhledávat informace o diagnóze dítěte, oslovovat odborníky, hledat dostupnou literaturu, vyhledávat rodiny nebo organizace s podobnými osudy.
- 2) *Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!* – rodič by se neměl utápět v sebelítosti, ale přijmout to jako úkol, na který je potřeba se připravit a zkoušku plnit a splnit. Pasivní přístup k neštěstí nepomáhá ani rodiči, ani dítěti. Rodič by si měl najít nějakou aktivitu, která ho bude naplňovat a kde by mohl ventilovat své zoufalství.
- 3) *Obětavost ano, ale ne však obětování se!* – rodič by se měl maximálně věnovat svému nemocnému dítěti, o tom žádná, ale i tak by si zároveň měl najít chvílku nebo spíše více než chvílku jen a jen pro sebe. A v té době dělat to, co ho bude bavit a naplňovat. Existuje dělba práce a když zavřeme obě oči, tak i manželé dokážou být dokonalými pečovateli.
- 4) *S horším počítejme – lepším se dejme překvapit!* – rodič by se měl radovat i z malých krůčků, které nemocné dítě udělá a neočekávat velké pokroky. Nakonec i odborníci sledující pravidelně vývoj dítěte ví, jak dalece se dítě zlepšilo. Vždy je potřeba myslet pozitivně.
- 5) *Dítě samo netrpí!* - rodič by neměl své dítě přespříliš ochraňovat a dělat všechny věci za něj. Dítě samo neví, o co je ochuzeno, i ono se dokáže radovat z běžných dětských situací, a to bychom měli podporovat. To, že my trpíme a myslíme na to, co nezvládne a nedokáže, neznamená, že se tím trápí i naše dítě.

- 6) *V pravý čas a v náležitě míře!* – s dítětem by se mělo samozřejmě cvičit, ale v rozumné míře, žádné zbytečné přetěžování a netrápit se dotazy odborníků, proč se necvičí více a pravidelněji. Prostě proto, že dítě nechce a hotovo!
- 7) *Nejsme sami!* – jinými slovy, nebát se a říct si o pomoc. Vyhledání potřebné pomoci bychom měli iniciovat sami a nečekat, že někdo osloví nás, vždyť o nás třeba vůbec neví.
- 8) *Nejsme ohroženi!* – rodiče mohou různé dotazy a nejasné otázky okolí vnímat jako urážky na naši osobu. Je ale pravdou, že i my jsme na dotazy kolem našich nemocných dětí přecitlivělí, nesmí se nám vlastně nic říct. Vše to ovšem vychází z nevědomosti a tolik potřebné zkušenosti, kterou ostatní lidé nemají, a proto se vlastně ani nedokážou „správně“ zeptat.
- 9) *Chraňme si manželství a rodinu!* – vnímání bolesti a zoufalství z nemocného dítěte prožívá každý člověk jinak, každý má jiný způsob vyrovnávání se. V manželství je hlavní to, aby byl jeden druhému oporou, protože společně se překonávají vždy těžkosti lépe.
- 10) *Budoucnost ve výhledu* – je samozřejmé, že člověk přemýšlí nad tím, jak bude dítě s handicapem jednou hledat vhodného partnera, zda si najde odpovídající zaměstnání, zda bude mít své děti a jak to všechno zvládne, tak aby bylo spokojené. Je potřeba hledět do budoucna a věřit, že to vždycky zvládneme.³⁶

4.7 Životní styl s postiženým dítětem

Jak jsem již předestřela v minulých částech této kapitoly, životní styl a kvalita života se změnil, a to velmi radikálně. Nebude to na chvíli nebo na nějakou dobu, již to bude navždy. Děti s trvalými následky tělesného postižení a diagnózou vzácného onemocnění budou už pořád jezdit na rehabilitace několikrát týdně. Do toho pravidelně mockrát do roka budou jezdit k lékařům, některé budou mít v místě bydliště, ale většina je stejně v Motole, a tak se váš volný čas scvrkne na minimum. O víkendech nemáte ani pomyšlení na to, trávit ho nějak aktivně, protože vaše dítě je velmi unavené a chce odpočívat a hrát si, prostě proto, že na to v tom týdenním frmolu nemá čas a po pravdě i rodiče jsou rádi, že se chvíli zastaví a vydechnou.

Pro představu zmíním náš koloběh-2x týdně fyzioterapie, 1x týdně ergoterapie, 1x týdně hipoterapie a pravidelné kontroly u odborníků v Českém Krumlově, v Českých Budějovicích, v Jindřichově Hradci a v Praze. Také jedenkrát až dvakrát do roka 4–6 týdenní pobyt v léčebných lázních. Je samozřejmé, že ve škole se dcera víceméně jen ukazuje, a již třetím rokem praktikujeme domácí výuku, a to má neblahý vliv na její socializaci ve třídě, ve škole mezi vrtevníky. V tomto to mají prozatím jednodušší maminky z rozhovorů, které mají děti věkem do předškolního zařízení, ale i ony v rozhovorech budou uvádět, jak je to náročný kolotoč, všechno obíhat a k tomu ještě pracovat a starat se o další dítě a domácnost. Každopádně musím konstatovat, že omezení, které nastaly se situací s covidem, je pro nás mnohem jednodušší, dcera zvládá školu i terapie. A v tom se s maminkami třeba rozcházím.

³⁶ Matějček, Z. a Dytrych, Z. *Jak a proč nás trápí děti*, s. 73-81

Přesto, že zde několikrát zmiňuji, jak moc se změnil životní styl rodiny a také kvalita života, nemohu zde opomenout závěrem napsat, že se ruku v ruce s výše zmíněnými pojmy zásadně změnil i hodnotový žebříček. Pro takovéto rodiče již nebude nikdy nic důležité, žádná věc, kterou bude v následujících letech ať soukromě nebo profesně řešit, nebude dost šokující nebo strašná, protože nic horšího (kromě úmrtí dítěte samozřejmě) není. V těch nejhorších chvílích vám totiž došlo, že pokud vám dítě zemře, není pro vás již žádná záchrana.

5. METODOLOGIE

V druhé části mé práce se nejprve budu věnovat metodologii. Uvedu výzkumné otázky, také vysvětlím výzkumnou metodu, kterou jsem nakonec zvolila, a to interpretativní fenomenologickou analýzu, která je v mé žité zkušenosti nejvhodnější. Poté představím jednotlivé kroky, podle kterých budu v průběhu analýzy postupovat. Před samotnými rozhovory představím samozřejmě i respondentky – maminky s postiženými dětmi.

5.1 Volba výzkumné metody

Při přemýšlení a hledání v odborné literatuře jsem se nejprve zabývala otázkou, zda pro svůj výzkum použiji metody kvantitativního či kvalitativního výzkumu. Kvantitativní výzkum mimo jiné ověřuje hypotézy, zpracovává data a nezkoumá problematiku do hloubky, provádí se u větších skupin respondentů a výsledky se dají zobecnit. Kvalitativní výzkum zkoumá určitou zkušenost nebo fenomén do hloubky, oslovuje pouze respondenty s danou zkušeností a hledá vzájemné souvislosti mezi jednotlivými výpověďmi respondentů, a proto nejsou výsledky z výzkumu zobecnitelné.

Vzhledem k tomu, že mám žitou zkušenost a našla jsem pouze pár maminek se stejnou zkušeností a obdobnou diagnózou v republice, tak jsem zvolila kvalitativní výzkum a po pečlivém uvážení interpretativní fenomenologickou analýzu, která vychází z *porozumění žité zkušenosti člověka. Pomáhá nám detailně prozkoumat, jak člověk utváří význam své zkušenosti, což nám umožňuje porozumět jednotlivé události nebo procesu – fenoménu.*³⁷

5.2 Výzkumné otázky

*„Výzkumná otázka se v IPA (interpretative phenomenological analysis – IPA) ptá, jak určitý jednatel nebo skupina vnímají či prožívají určitou situaci, s níž jsou konfrontováni, a jakým způsobem této zkušenosti přisuzují smysl. Měla by explarovat, nikoli objasňovat, proto se spíše zaměřuje na proces než výsledek a spíše na význam než na konkrétní příčiny a důsledky události.“*³⁸ Vzhledem k tomu, že respondentky jsem nechala narativně vyprávět, tak jsem výzkumné otázky vytvářela až po přepsání rozhovorů a vytvoření témat. Respondentky toho měly k tématu hodně co říct, a tak stačilo maminky poslouchat a zapisovat si poznámky a otázky, které mě v průběhu rozhovoru napadaly.

Základní výzkumnou otázku jsem formulovala proto velmi obecně a otevřeně:

³⁷ Řiháček, T. a kol. *Kvalitativní analýzy textů: čtyři přístupy*, s. 9

³⁸ Tamtéž s. 12

„Jak vnímají svůj život rodiče s dítětem, které má vážné onemocnění?“

Také jsem formulovala další dílčí výzkumné otázky:

„Jaká byla cesta k diagnóze?“

„Jak vnímali onemocnění dítěte příbuzní a známí?“

„Jakou mají zkušenost respondentky se zdravotnictvím?“

„Jak vnímají respondentky návrat do běžného života s dítětem, které je postižené?“

„Jak se respondentky s diagnózou srovnaly a vyrovnaly?“

5.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek se skládá vždy z osob, které mají společně shodnou zkušenost, v mém případě neurologické postižení, popř. diagnóza AVM. Okruh respondentů se tím samozřejmě velmi zúží a dochází k záměrnému výběru. Řiháček hovoří o „*homogenitě vzorku*“³⁹ Vzhledem k tomu, že samotná diagnóza je velmi vzácná, bylo velmi složité nalézt děti se stejnou diagnózou nebo alespoň s obdobnou diagnózou a stejným získaným neurologickým postižením. Rozhovory jsem vedla s třemi maminkami, které mají děti pouze ve věku batolecím či předškolním, a tak jsem musela i dílčí otázky upravit, aby odpovídaly věku nezletilých.

5.4 Tvorba dat

Nejvíce používanou metodou sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Vzhledem k tomu, že respondentky byly velmi sdílné a otevřené, tak jsem raději zvolila narativní rozhovor. Všechny rozhovory jsem nahrávala na záznamník v telefonu a poté jsem rozhovory ručně doslovně přepisovala na velké archy papírů, aby byl prostor proto, abych si po okrajích mohla vpisovat poznámky. Jedna z respondentek mi po rozhovoru poslala emailem ještě narativní zprávu.

5.5 Postup analýzy

*„Cílem analýzy v IPA je formulování témat, která zachycují esenci fenoménu, jenž je předmětem výzkumu“*⁴⁰ Hned na začátku musím přiznat, že jsem ve sběru dat nováčkem, a proto jsem informace k výzkumu čerpala zejména z publikace, kterou jsem zde již několikrát zmínila. Je samozřejmé, že analýza začíná u prvního rozhovoru, zde autoři vysvětlují, že je možné použít dvě možnosti další analýzy: (1) *použít témata vzešlá z první analýzy k orientaci v dalších případech, nebo (2) provádět analýzu každého následujícího*

³⁹ Řiháček, T. a kol. *Kvalitativní analýzy textů: čtyři přístupy*, s.13

⁴⁰ Tamtéž s. 16

případu samostatně, „od začátku“, včetně identifikace témat.“⁴¹ Dále uvádí, že se v dnešní době preferuje spíše druhá analýza, kterou jsem zvolila pro svůj výzkum i já.

Poté jsem volila tento postup:

1. *„Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu* – jako první jsem na radu svého vedoucího práce zpracovala písemnou reflexi s naším příběhem, který mi pomohl spoustu věcí nejen ujasnit, ale hlavně se nad nimi zamyslet. Po určité době ještě před samotnými rozhovory jsem napsala ještě druhou reflexi o skutečnostech, nad kterými jsem se v první reflexi nezamyslela.
2. *Čtení a opakované čtení* – po provedení prvního rozhovoru jsem celý rozhovor postupně přepsala a několikrát četla, ale také opakovaně poslouchala, abych se mohla lépe vnořit do případu.
3. *Počáteční poznámky a komentáře* – přepsaný komentář jsem opakovaně četla, na levou stranu jsem vpisovala rukou poznámky, které mě v průběhu čtení napadaly, na pravou stranu jsem psala komentáře s naznačením nadřazených témat, které jsem pak ještě upravovala. V textu jsem si tužkou podtrhávala významné sdělení, které jsem vnímala jako důležité pro pozdější interpretaci.
4. *Rozvíjení vznikajících témat* – komentáře a poznámky jsem si přepsala na samostatný papír a společně s přepisem rozhovoru jsem hledala vhodná témata, která by charakterizovala okruhy, které se prolínaly rozhovorem. Velkou pomocí mi byli také citace, které jsem našla v rozhovorech respondentek, které dokreslovali dané téma.
5. *Hledání souvislostí napříč tématy* – všechny témata z rozhovoru jsem přepsala na jeden velký papír, rozstříhala a rozložila na zem. Hledala jsem mezi jednotlivými tématy souvislosti, některé se spojily v jeden celek, některá témata se nedaly k ničemu přiřadit, zůstala osamocená. Poté jsem si rozdělené skupiny témat rozdělila do krabiček a popsala nadřazeným tématem, hlavním tématem a podtématy.
6. *Analýza dalšího případu* – poté jsem pokračovala stejným způsobem s dalšími rozhovory (body 2–5).
7. *Hledání vzorců napříč případy* – v poslední fázi jsem vzala všechny nadřazená témata a porovnávala jsem je napříč všemi rozhovory, hledala jsem souvislosti mezi jednotlivými výpověďmi a upravovala, přepisovala opět na jeden velký papír pro přehlednost. Na závěr jsem vše převedla do vytvořené tabulky pro lepší přehlednost, která je součástí mé práce.“⁴²

5.6 Interpretace

Jedno z nejdůležitějších procesů v IPA. Hledá se to, co je až za textem. Je samozřejmé, že sdělení bude ovlivněno samotným výzkumníkem, protože má také svou zkušenost.

⁴¹ Tamtéž s. 16

⁴² Řiháček, T. a kol. *Kvalitativní analýzy textů: čtyři přístupy*, s.16-20

Aby měla interpretace odpovídající hodnotu, tak by měla vycházet především z výrazů, které uvedl respondent s použitím přímých citací. Témata by měla být prokládána vyjádřeními výzkumníka a je důležité, aby bylo rozlišitelné, co uvedl respondent a co výzkumník.

5.7 Presentace výsledků

Výsledky IPA se mohou prezentovat dvěma způsoby, buďto se vše strukturuje podle nadřazených témat nebo podle respondentek. Já jsem postupovala dle první možnosti, nejprve vše vysvětlím a poté prezentuji jednotlivá nadřazená témata, hlavní témata a podtémata, která pod sebe spadají. Vše je v úvodu prezentováno také v tabulce.

5.8 Etické otázky výzkumu

V době, když jsem oslovovala budoucí respondenty s žádostí o rozhovor jsem vždy sdělovala, z jakého důvodu žádám o rozhovor, že bude vše nahráváno na záznamník v telefonu a přepisováno a také použito v mé diplomové práci.

Respondentky, které souhlasily s rozhovorem byly opětovně informovány o tom, že bude celý náš rozhovor nahráván, přepisován a použit k výzkumu. Všechny respondentky s tím souhlasily a rozhovor se mnou provedly.

Zároveň jsem respondentkám přes jejich velkou otevřenost a přístupnost slíbila zachování anonymity, a to nejen jejich, ale hlavně jejich dětí. Dále byly informovány o tom, že pokud nebudou chtít o nějakém tématu hovořit, pochopím to a nebudu je do ničeho samozřejmě nutit.

Pro všechny respondentky byly určité okamžiky rozhovoru velmi emotivní, někdy se rozzlobily, někdy plakaly. Opětovně jsem poté sdělovala, že o tom nemusí hovořit, pokud je to pro ně velmi bolestné, ale přesto maminky hovořily dále, opravdově, skoro až neuvěřitelně pravdivě.

Vzhledem k tomu, že jsem slíbila respondentkám nejen zachování anonymity, ale hlavně z důvodu, že rozhovory jsou o malých dětech, které jsou samozřejmě nezletilé a tím pádem jsou tyto data velmi citlivá, nebudu dávat do příloh doslovné přepisy těchto rozhovorů. Pro reálnost a pravdivost provedeného výzkumu svědčí již samotná výzkumná část, ale i přesto v příloze budou alespoň nečitelné fotografie přepsaných a popsanych papírů velikosti A3 z rozhovorů od každé z maminek, aby bylo znatelné, že jsem rozhovory ze záznamníku přepisovala a s daty pracovala.

6. ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V této kapitole se budu nejprve vyjadřovat ke své žité zkušenosti formou reflexe, poté představím samotné respondentky a jejich nemocné děti. Poté již představím výsledky z analýzy rozhovorů, nejprve v grafické formě, pak již samotná témata společně s citacemi respondentek a mými interpretacemi. Na závěr zhodnotím výsledky a zodpovím výzkumné otázky.

6.1 Reflexe vlastní zkušenosti s tématem výzkumu

Téma, které jsem si zvolila pro svou diplomovou práci je záměrné. Ještě před necelými třemi lety jsem věděla pramálo o tom, co to je získané postižení či vzácné onemocnění. Jednoho srpnového dne roku 2018 se však celé naší rodině obrátil život o 360°, a to z jednoho prostého důvodu, že dceři praskla AVM v pravé hemisféře mozku. Sama jsem si ani v tom nejděsivějším snu nikdy nedokázala představit, jak rychle se může bez cizího zavinění stát to, že se najednou díváte na své sotva osmileté dítě, které bojuje o vlastní život. Následný pobyt v nemocnici, po lázních a návrat do „běžného“ života byl pak další a další šok, ze kterého jsem se dlouho vzpamatovávala. Postupem času, ale i obrovským zdravotním posunem dcery se dokážu nad vším zamyslet s odstupem.

Vím, že jsme si prošli velmi těžkým obdobím a díky této zkušenosti dnes již dokážu s lidmi obdobně postiženými hovořit s potřebným porozuměním a velmi dobře chápu jejich prožívání. Nebýt naší zkušenosti, nikdy bych tento náhled nezískala.

Myslím si, že právě díky mé zkušenosti, mám výhodu v tom, že má znalost tématu mi otevírá dveře k pravdivějším a otevřenějším výpovědím respondentek. Samozřejmě si uvědomuji, že díky zkušenosti bych mohla být ovlivněna svým vnímáním problému.

Má motivace k napsání této práce je zjištění, jak obdobnou situaci vnímají jiné, ale přesto obdobně postižené rodiny.

6.2 Představení respondentek

Ráda bych nyní stručně představila samotné respondentky a jejich děti. Z důvodu ochrany soukromí nejen maminek, ale hlavně nezletilých, musím zachovat jejich anonymitu. U dětí je uveden pouze rok narození. První respondentka žije s přítelem a společnou jedinou dcerou (rok narození 2018), druhá respondentka žije s manželem a společně vychovávají nejen nemocnou dceru (rok narození 2014), ale mají ještě staršího zdravého syna (rok narození 2004), třetí respondentka se s manželem (otcem nezletilého nemocného syna, rok narození 2017) rozvedla a má ještě z prvního vztahu zdravou dceru (rok narození 2010).

Respondentka číslo 1

První maminku jsem poznala osobně v lednu 2020, při rehabilitačním pobytu v Motole. Její dcery jsem si všimla okamžitě, malá, sotva dvouletá holčička s drobným ježečkem a velkou jizvou na pravé straně hlavičky, na které bylo znatelné, že je „stará“ teprve pár měsíců. Během pár chvil při společném pobytu nešlo přehlédnout ani to, že jí levá strana těla neposlouchala, tak jak by měla. Tak moc mi podle projevů a jizvy na hlavě s ježečkem místo vlásků připomínala mou dceru před dvěma lety, a tak jsme měly logicky s její maminkou k sobě blízko. Společně jsme měly hodně času se po odpoledních a večerech poznat, pro ni bylo spoustu věcí vlastně ještě nových, protože operace nádoru v mozku byla provedena teprve na podzim roku 2019. Malá se dokázala poprat s diagnózou epilepsie, měla nádor na mozku – kortikální dysplázii a pooperační následky tzv. získané postižení – levostrannou hemiparézu.

Respondentka číslo 2

Druhá maminka mě oslovila na výzvu v uzavřené skupině na Facebooku, která „sdužuje“ pár lidí s arteriovenózními malformacemi (dále AVM) na různých částech těla. Hledala jsem maminky, které mají dítě s obdobnou diagnózou jako my. Její dcera má však na rozdíl od nás AVM jako důsledek ještě vzácnějšího onemocnění, a to dg. Rendu Ossler (HHT), které jí geneticky předala její maminka a té její tatínek. Bohužel vlivem toho, že málokdo toto velmi raritní onemocnění zná v lékařských kruzích, nikdo to neřešil a maminka otěhotněla přirozeně a dcera má velká zdravotní omezení. Došlo u ní prenatalně k ruptuře AVM v mozku, má jako první a možná doposud v České republice jediná, embolizovanou velkou AVM v páteři, další tři AVM na plicích, má postiženou nohu, se kterou byla také několikrát na operaci. Jako další komplikace jejího zdravotního stavu jsou nově syringohydromyelie, které se vytvořili v krční páteři.

Respondentka číslo 3

Stejně jako druhou maminku, i třetí maminku jsem poznala v uzavřené skupině na FB. Její syn má AVM na kořeni nosu, vývojovou dysfázii a stejně jako druhá holčička, má i tento chlapec velmi raritní onemocnění, a to Beckwitt-Wiedemannův syndrom. Jeho AVM bylo na rozdíl od ostatních viditelné, a proto občasné vnímané okolím jako, že naboural a má na nose modřinku. Vývojová dysfázie a s tím spojená kromě jiného selektivní porucha příjmu potravy, porucha spánku a také složitá komunikace řadí výchovu chlapce jako velmi náročnou a pro maminku je to velmi vysilující.

6.3 Výsledky analýzy rozhovorů

Po provedené analýze rozhovorů s respondentkami vyplynuly určité tematické oblasti, které se prolínaly všemi výpověďmi, dále jsou tvořené hlavními tématy a také podtématy. Pro představení uvedu tyto oblasti, hlavní témata a podtémata nejprve v tabulce. Poté již představím jednotlivé fragmenty společně s jejich interpretacemi.

Tabulka 1: Přehled nadřazených témat, hlavních témat a podtémat

Nadřazená témata	Hlavní témata	Podtémata
Interpersonální vztahy	Rodina	Partner, manžel, exmanžel - životní jistota či nejistota. Sourozenci – je jednodušší mít jen jedno dítě, jinak to druhé logicky upozadujete. Babičky - bez nich bychom to těžko zvládaly. Kamarádi, známí – slova útěchy a víry chybí. I doktor potřebuje mít kontakty.
	Širší rodina Přátelé Kontakty	
Zdravotnictví	Diagnóza Multioborovost	Od vzácného onemocnění k ještě raritnějšímu. Chybí komplexní léčba.
	Profesionalita zdravot. personálu Genetika	Neznalost neomlouvá. V 95 % diagnózu stejně nenajdou.
	Motol Klíčové rozhodnutí	A co když ani v Motole neví? Co dál? Když se lékaře zeptáte, co by dělal, kdyby to bylo jeho vlastní dítě?
	Pooperační následky	To, co před operací ani lékař neví.
Návrat do běžného života	Informovanost rodičů Následná péče	Nejvíce informací mají vždy rodiče. Samé kontroly a vyšetření.
	Fyzioterapie	Najít dobrého fyzioterapeuta je problém i pro doktora.
	Hipoterapie Příjmy rodiny	To je tak, když hledáš, jak ještě můžeš dítěti pomoci. Finance a příspěvek na péči-žebrání?
	Lázně Vzdělávací instituce Covid	Člověk tam musí jet, aby neřekli, že o to nemáš zájem. Jak najít dobrou školu. Všechno se zastavilo a strašně se posunulo.
Transcendence	Šestý smysl Hysterická matka	Matka prostě ví, že je něco špatně. To je tak, když matka to vidí a odborník ne.
Vyrovnění se	Pohled matky Co dál? Budoucnost	Vlastně mám normální dítě. Kdyby bylo zdravé. Člověk musí bojovat.

INTERPERSONÁLNÍ VZTAHY

Z rozhovorů jako první vyplynulo jedno velké téma, a to jaký vliv mají na samotné prožívání interpersonální vztahy. Výpovědi hovořící o rodinných vazbách se prolínal všemi třemi rozhovory. Jednotlivé respondentky hovořily hlavně o svém partnerovi, manželovi či exmanželovi, a to buď v kladném nebo i negativním smyslu, také jsou ovlivněny samozřejmě pocitem zaneprázdněnosti vůči staršímu sourozenci. Co se týče zajištění péče v době, kdy maminka z různých důvodů nemůže zajistit péči o nemocné dítě, je velmi vyzdvihována velká pomoc babiček a neposlední řadě jsou zde zmiňováni kamarádi, přátelé, kteří bohužel nemají zdaleka takový náhled, jak by leckterý pečující potřeboval. Pro úplnost uvádím také zkušenost respondentek s tím, že i v dnešní době, pokud člověk potřebuje pro své nemocné dítě nějakou ne snad lepší, ale rychlejší a odbornější péči, musí mít známé. Ač se to zdá neuvěřitelné, je to bohužel tak.

Rodina

Tématem rodiny se zabývám jako první a velmi často se v rozhovorech hovoří o pomoci, podpoře partnera či manžela, ale také třeba o nedůvěře partnera v první poznatky onemocnění matkou. Také se může díky rozchodu stát to, čím si prošla třetí respondentka, a to, že exmanžel nechce spolupracovat, vypomáhat v péči o nezletilého, nezajímá ho to.

„Samozřejmě můj manžel, který pracuje od rána do večera, abychom vše zvládli.“

„Zase ten strach, nejistota, beznaděj, bezmoc, vztek o sebe a co když to nedám, tak o Klárku, syna, jak to všechno manžel zvládne. Chudák můj, ještě pořád s námi je a nezdrhl od nás, je pro nás vším.“ Takto hovoří jedna z respondentek o tom, jak skvělého má manžela, který je jí velkou oporou. Respondentka hovoří již o době věčného kolotoče po kontrolách, cvičeních a nemocnicích, když sama velmi vážně onemocněla.

Na druhou stranu se může stát, že na úplném začátku samotného onemocnění vnímá tyto „příznaky“ jen maminka, které tatínek nevnímá a možná ovlivněn profesí lékaře, je nevnímá jako podstatné. Až časem se potvrzuje bohužel to, že maminka měla pravdu.

„Jako vždycky mrkla a šklubla hlavou doleva nebo doprava, já už teď nevím. Prostě levé oko mrklo a šklubla hlavičkou. To ještě viděl tatínek a já říkám, ty vole, koukni se na to, co dělá ta holka. A on, prosím tě, má nějaký tiky, to neřeš.“

„Tak jsem jí naložila vlastně do auta a odvezla jsem jí na dětskou kliniku. Samozřejmě, muž to tam domluvil, byl tam s náma, ale bylo vidět jako, jako že si o mě myslí, že jsem hysterická matka a že to vlastně nic nebude.“

„Zavolali neuroložku, ta samozřejmě v tu chvíli nic neshledala, a ještě se mě ptala, jestli to mám nahaný. A protože jsem to předtím ukazovala mužovi a on mi řekl, prosím tě, vždyť tam není nic vidět, to jim radši ani neukazuj. No tak jsem jim to neukázala. Což možná byla ta chyba.“

Třetí respondentka má úplně odlišnou zkušenost, je to dáno tím, že se s otcem nezletilého rozvedla a vztahy mezi nimi nejsou příliš ideální.

„Já třeba mám velice negativní zkušenost jako se svým exmanželem. Tak ten se celou dobu stavěl k tomu tak, že synovi nic není.“

„Ale třeba exmanžel hodně dlouhou dobu tvrdil, že synovi nic není. A ten to dokonce dohnal do takový jako dokonalosti, že začal tvrdit i OSPODu a začal to tvrdit i soudu a já jsem vlastně musela začít dokazovat, že syn je nemocný. Což mi přijde úplně strašný. Člověk, ve chvíli, když je to dítě malý, tak většinou nejsou hotový ty výsledky, protože všechno trvá. Nedaj vám diagnózu hned na první dobrou, takže to trvá.“

„Chybí mi jako ta sounáležitost rodiny s tím exmanželem, kdy já teda jsem schopná jako s ním kvůli synovi vycházet, že jo, ale on prostě jako nepřijde ani na jedno vyšetření, když se něco děje, nefunguje. Když nás veze sanitka, vypne si telefon, abychom ho nebudili, nerušili, jo prostě. Jako totální masakr.“

Sourozenci

Dalším zmiňovaným podtématem jsou sourozenci, kteří samozřejmě patří k těm nejbližším stejně jako tatínkové. První respondentka má oproti druhým dvěma „výhodu“ v tom, že mají jedináčka a mohou se mu věnovat zcela. Obě maminky si velmi uvědomují, že na druhé dítě, které je v obou případech starší než nemocné dítě, nemají tolik času, kolik by chtěly a potřebovaly. Ale zároveň vnímají, jaké obrovské štěstí tyto děti měly, když jsou zdravé.

„Na odběry šel můj taťka a syn a u tatínka se také dg. potvrdila a syn je naštěstí zdravý, tudíž není ani přenašeč. Neskutečná úleva, že jedno dítě tu nemoc nemá. Je to onemocnění dědičné, přenos jak na holku i chlapce. Syn měl štěstí a vyhrál výhru nejvyšší, dcera to štěstí neměla, škoda, že se o té nemoci moc neví a doktoři více nepátrali, šlo by provést umělé oplodnění a dcera by mohla být zdravá.“

„No dcera je samozřejmě upozaděná, že jo. Tím, jak se tady všechno kolem toho nemocného dítěte, tak to zdravý dítě je tak jakoby vzadu. V tý vlečce, prostě se tak jako vleče.“

„Maj to tak bohužel všichni. Ale víte co, víte, jak to je. Není to správný, ale je to tak.“

Sama respondentka si uvědomuje, že mít jen jedno dítě, bylo by vše mnohem jednodušší.

„Je to velká výhoda, protože jakmile máte dvě děti, tak to je opravdu, fakt jako náročný.“

Širší rodina

Dalším důležitým prvkem rodiny jsou prarodiče, všechny respondentky bez rozdílu vnímají velkou pomoc svých prarodičů, zejména babiček, které vypomáhají víceméně kdykoliv, i když jsou samy nemocné nebo vytížené.

„Moje maminka, která vždy pohlídná, ač má sama invalidní důchod pro DMI na insulinové pumpě.“

„Manžel s rodiči mi dávají sílu, oni ani nevědí jakou.“

„Já, když jsem ty čtyři hodiny v práci, tak prostě funguje babička.“

„Já bych sehnala hlídání na tři dny, že by mi pomohla moje maminka, ale nemůže jako hlídat pět dní, že ještě chodí do práce.“

„Maminka se k nám na 6 týdnů přestěhovala.“

Na druhou stranu slyší mamky místo slov podpory i takové rádoby moudra, která vlastně ani nepotřebují slyšet a tato slova bolí ještě více, když jsou slyšena v rodině.

„Úplné přehlížení, jako že tomu dítěti nic není. Většinou je tam to popírání diagnózy a mě to třeba jako strašně leze na nervy a já se jako nebavím ani se spoustou lidma z rodiny z toho důvodu, protože oni neví a třeba mi 10x už mi řekli, minimálně už jsem slyšela, no buď ráda, že je syn zdravěj. Tak to vždycky zůstanu koukat a už nic neříkám, protože to vůbec nemá smysl. Ale jako štve mě to. Štve mě to, ale myslím, že nejsem jedinej rodič, kterýho to štve. A myslím, že takových rodičů je bohužel spousta.“

Ale nelze opomenout ani příspěvek první respondentky, která přiznává, že prvních projevů nemoci si vlastně všimla již tchýně.

„Je tedy pravda, že tchýně mě kolikrát říkala, že malá se jí jako nezdá, že jako divně vyplazuje jazyk. Což už vlastně moh bejt jako příznak vlastně tý epilepsie, která se potom pak zjistila. No ale já jsem si pořád říkala, no tchýně kecá, že jo.“

Přátelé, kamarádi

Dalším podtématem ve skupině interpersonálních vztahů jsou přátelé a kamarádi. Jsou to lidé, kterým důvěřujeme, svěřujeme se jim se svými radostmi, ale i starostmi a steskami. Bohužel i v této sféře se prolíná nepochopení, protože oni prostě neví, nemají tu potřebnou zkušenost, kterou mají všechny respondentky. A je úplně jedno, zda je to na začátku onemocnění, v průběhu léčby nebo již po návratu do běžného života.

„Druhej den byla sobota, měla jsem tady kamarádku u mě doma, zdravotní sestra taky jako já a jak malá to začla dělat večer před krmením nebo při krmení. Já povídám, no hele podívej se, co mi dělá. A ona na ni kouká a říká, prosím tě, ty děti maj ty různý mimiky, to neřeš. Tak jsem to opět neřešila.“

„Je normální, že my jako rodiče někdy propadáme tomu a říkáme, že už nemůžeme. Že už jako to neuneseme, ale na druhou stranu to zase vždycky uneseme, že jo. Ale jsou chvíle, když už máme pocit, že ne, že už prostě ne. Tam potom byl měl bejt někdo, kdo by jako tady byl a řek by, ale ty to zvládneš, já vím, že je to těžký, že má tohle, tohle, tohle, klidně si pobřeč, přijed', pobřeč, na kafe. Ale spousta lidí to ignoruje, protože pro ně je to asi jednodušší to ignorovat. A předstírat jako, že to není nebo nevím.“

„Vypadá zdravě, tak je zdravěj.“

Kontakty na správné odborníky

Posledním podtématem jsou kontakty. Kontakty na ty „správné“ lékaře, kteří Vás odkážou, a to velmi rychle k potřebným odborníkům. Mohlo by se zdát, že je to spíše okrajové téma, ale opak je bohužel pravdou. Toto téma bylo zmiňováno napříč všemi

rozhovory, všechny tři respondentky dříve či později v rozhovoru uvedly, že je potřeba mít mezi lékaři známé nebo minimálně lékaře, kterému jde ještě pořád o samotného člověka.

„Jelikož jsem pořád jezdila na infuze železa na hematologii do Liberce, kde mi pomohla prim. Heindofer protlačit dceru na neurologii k prim. Kuchařovi v Liberci. Moc jí za to děkuji. Který ji vyšetřil a objednal nás na magnetickou rezonanci (červen 2016). Skvělý pan doktor, který to umí skvěle s dětmi, hlavně s naší ubrečenou a křičící dcerou.“

„V podstatě to bylo hrozně rychlý jenom díky tomu, že tady primárka neurologie je spolužačka partnera, takže nám to okamžitě domluvila s prof. Krškem v Motole.“

„Prostě nejúžasnější doktorka a ta nás vždycky prostě protlačí na ten NORA seminář, kdy tam jsou ty jakoby v uvozovkách ty nejlepší doktoři, je tam ortoped, neurolog, jsou tam fyzioterapeuti, byl tam kdysi zvaný i ředitel, takže je tam vždycky 5,6 lidí těch nejlepších v Motole.“

„Že prostě věděli, že prostě jo, že jsme zdravotníci, že on tam pracuje. Jako těžko říct. Zase si říkám, že je dobrý mít všude známý, jo. Že je to fakt poznat. Možná, kdybychom neměli takhle známý, kdoví, jak by to dopadlo.“

„A pak jsme potkaly paní doktorku Jahodovou, která byla u tý operace dcery a hrozně fajn ženská, prostě lidská ženská, hrozně příjemná a hlavně, která ti řekne všechno na rovinu, takhle to prostě je!“

„Neudělal to prostě, jo. Takže až po 4 měsících zase jako tlačenkou z Liberce, to v Motole udělali a ještě to udělali, to CT plic, když jsme leželi na ortopedii, což samozřejmě, že remcali, že jim zvedáme náklady ortopedii, že jo. Každý má ty svoje náklady, každý obor.“

ZDRAVOTNICTVÍ

Druhým, velmi obsáhlým tematickým okruhem, který se prolíná opět všemi pohovory, je zdravotnictví. Tento okruh obsahuje sedm hlavních témat, které jsou provázané se sedmi podtématy, které částečně osvětlují vnímanou zkušenost.

Prvním hlavním tématem je samotná diagnóza, kterou se maminky dozvídají postupně, podle různých projevů onemocnění a také různorodých vyšetření. Druhým hlavním tématem je multioborovost, popř. potřebná komplexnost léčby. Všechny děti jsou sledovány se svým zdravotním stavem u různých odborníků a maminky zmiňují jako velmi zatěžující nejen časovou náročnost, ale také to, že spousta lékařů prostě diagnózu nezná a nezeptá se, popř. si ji nenastuduje. S třetím tématem se budu zabývat profesionalitou, ale také neprofesionalitou samotných zdravotníků, kteří jsou samozřejmě také jen lidé, ale někdy dokážou naprosto překvapit svým přístupem a chováním. S tématem genetiky, stejně jako skoro s kouzelným slůvkem Motol se prolínají také všechny rozhovory, je to způsobeno samozřejmě tím, že se všechny maminky z různých koutů republiky nakonec stejně sešly v „nejlepší“ nemocnici v Česku. I když jedna z maminek zažila i zkušenost, že ani v Motole si nevěděli se zdravotním stavem dcery rady a léčbu vlastně ukončili a propustili je domů bez léčby. Poměrně široký okruh uzavírající téma zdravotnictví, jsou témata klíčových rozhodnutí a také samotné

pooperační následky. Jsou to okamžiky, kdy už maminky, ale i tatínkové věděly o samotné diagnóze a doporučené léčbě, která zahrnovala samozřejmě operaci s velmi nejistými výsledky a také s prognózami různorodých pooperačních následků. Zde se maminky i po určité době od samotného rozhodnutí v myšlenkách zastavovaly, zesmutněly, a i se slzami vzpomínaly na dobu, kdy měly před sebou největší rozhodnutí ve svém životě. A i když dnes již ví, že rozhodnutí bylo nakonec správné, protože to vlastně dětem zachránilo „normální“ život, stejně na toto období vzpomínají se smutkem na duši. Vlastně celý tento tematický okruh byl hodně emotivní, v určitých chvílích mamky plakaly, byly smutné, ale také mluvily o tom, že se jim ulevilo, protože konečně věděly, co se děje.

Diagnóza

O samotné diagnóze se hovoří vlastně od začátku všech rozhovorů, nikdo z maminek nezmiňoval dobu před onemocněním, jako by nebyla. Onemocnění dítěte s tak závažnými ještě dalšími raritnějšími onemocněními je pak vlastně běh na dlouhou trať. Ale to, že dostane Vaše dítě diagnózu neznamena, že naleznete i odpovídajícího odborníka.

„No, takže neuroložka, že EEG, v podstatě z náběrů nic nezjistili, a to EEG protože byla neděle, tak popíšou v pondělí. Mezitím malá měla zase ten záchvat, volaly doktorku a ona řekla, ne, já okamžitě volám na neurologii, ať popíšou to EEG prostě hned. No a za chvíli přišla a říká, helejte se, je to epilepsie.“

„A musím říct, že se mi v tu chvíli jako ulevilo. Nevím proč, prostě najednou víš, s čím jako bojuješ.“

„Jsem si říkala, supr, tak jako víme, s čím teda bojujeme, ale hned že teda udělaj magnetickou rezonanci, aby se teda zjistilo, jestli to má nějaký podklad nebo jestli je to náhoda. Takže se večer ještě udělalo magnetická rezonance, kde tedy muž u toho byl, uspával jí, byl u toho a přišel s tím, že tam něco je. Ale že zatím neví co, ale naštěstí tak ten nejhorší nádor, takovej, co rychle roste a co prostě nepřežijou, tak to jako vyloučili v podstatě okamžitě a teď se rozhodovalo, jestli je to gliom, kterej roste pomalu, ale bohužel se třeba nedá vyndat úplně celej, a pak se teda přiklonili k tomu, že je to ta kortikální dysplázie, která se nakonec potvrdila.“

„Začátek našeho životního příběhu začíná u mého tatínka, ale to jsme se dozvěděli až když se mi narodilo druhé dítě v roce 2014.“

„U každého doktora jsme vždy všude poctivě hlásili naši nemoc, ale nikdo nikdy nic neřešil. Dnes vím, že ani nevěděli, co to je za nemoc a co vše může způsobit. Popravdě ani já s taškou jsme to netušili, s čím máme tu čest.“

„Výsledek vyšetření....lehká centrální diparesa s pravostrannou převahou, prenatalní hemorhagická cévní mozková příhoda vpravo (AVM jako susp. zdroj), od TH5 níže AVM s tlakem na distální míchu, susp. v plíci AVM. Doktor se mě vyptával na mé krvácení z nosu a celou historii, vůbec jsem nechápala, o co jde a jak to souvisí. Byl první, který zjišťoval HHT a vysvětlil mi, že AVM naše Dg. dělá, ale až v druhé půlce života.“

„No přes ten prvopočátek, kdy jsem vlastně nevěděla, co mu je a zjišťovala jsem, že jo všechno možný i nemožný a pediatr nás strašil bůhví čím možným, že jo. Tak přes toho doktora Mališe a přes tu skupinu tady na tom FB a přes ty informace, co jsem si

našla, tak se člověk tak trošku hodil do klidu, ale je to hlavně tím, že to fakt vim, že to nemá na tom mozku.“

„Ale stejně jako vim, že nakonec to budu muset řešit to AVMko, jenom prostě v podstatě nevím, jak. Protože nikdo není schopnej jako říct, co s tím nebo co s tím ne, protože on tomu nikdo nerozumí.“

Komplexní léčba

Dalším tématem je, jak jsem již zmiňovala, potřebná a velmi často chybějící multioborovost, protože pro respondentky je velmi náročné „obíhat“ všechny odborníky vzhledem k onemocnění dětí. Výhodou je snad to, že nemocnice Motol zastřešuje všechny možné odborníky, ale ani zde se na dítě nedívají bohužel komplexně, což je ke škodě malého pacienta.

„A já teď upřímně hledám, vlastně vůbec nevím, na koho se obrátit, protože jak jsem psala vlastně do té skupiny a syn má AVMko na tom kořeni nosu a že má ten Beckwittův Wiedemannův syndrom a jestli třeba je tam někdo, kdo má souhru těchhle dvou nemocí. Takže vlastně ještě nevím, kdo by byl schopen řešit tydlety dvě věci najednou, abych nemusela trávit tolik času u doktora, protože si myslím, že je to pro dítě zbytečně stresující a není to až tak jako důležitý pro ten výsledek. Ta práce doma a ty věci okolo než jako pořád u toho doktora.“

„Já třeba ty naší doktorce na genetice, no my Vás asi zase předáme panu doktorovi Mališovi. A já říkám a proč nás chcete předávat panu doktorovi Mališovi, když pan doktor Mališ jasně řekl, že AVMkům nerozumí a že pod něj nespadáme, tak přece tam chodit nemůžeme. A na to už Vám nikdo nic neřekne. To je takový jako přehazování ty horký brambory. Jo, víte co, je to takový od čerta k ďáblu.“

„Každý oddělení si dělá jenom to svoje a už neřeší, že ta naše nemoc je, jak řekli na genetice multioborová, že se to dotýká všech oborů, v podstatě celého těla, ale to už nikdo neřeší. Každý si udělá to svoje a neřeší to další, to mě nezajímá, ač to na sebe navazuje a souvisí, tak to nedělaj.“

Profesionalita zdravotníků

Třetím tématem je profesionalita/neprofesionalita zdravotníků. Jak jsem již zmiňovala v úvodu, i zdravotníci jsou lidé se svými bolestmi, trápeními, náladami, ale na druhou stranu jsou to profesionálové, kteří by měli svůj rodinný život nebo svou špatnou náladu nechat za „dveřmi“ své práce. Samozřejmě většina rodičů je, pokud onemocní jejich dítě, a ještě navíc takto vážně, na zhroucení, a tak si slova zdravotní sestry nebo lékaře mohou vzít k srdci více než kdyby byli v běžné situaci. Každopádně tyto zkušenosti si maminky pamatují velmi dobře.

„Byli tam hrozně perfektní, byli fajn jako, okamžitě jí nabrali, zavolali neuroložku teda samozřejmě, protože co jsem jim popsala, tak zavolali ještě neuroložku.“

„No naštěstí tam sloužily dvě sestřičky, který to byly už zkušený sestry, nechci říct starý, věděly, měly už za sebou pár let, zkušený prostě. Jsem jim čapla tu malou a říkám, tak se na to podívejte, asi jsem fakt hysterická matka a je to normální. A voni na ní koukaj a říkaj, ale TODLE není normální. A okamžitě volaly doktorku.“

„Přišel mi to říct pan doktor tady, kterej se tomu strašně smál, mě to vtipný teda nepřišlo. Že je to jako v poho, prostě, že je to ta kortikální, že by to mohla být ta tuberózní skleróza, ha, ha, ha. Jako v tu chvíli jsme na něj koukala, protože já jsem vůbec nevěděla, o co jde.“

„Nicméně, pak mě uklidňovala tenkrát co dělala vlastně tu vedoucí lékařku na tom dětským, říkala: Helejte se jako, říká, to je jenom říká, že si nemyslí, že to vona bude mít, že už by se to jako projevilo, že si to nemyslí, že mě jako mě zbytečně až jako vystrašil, jo.“

K uklidnění rodičů nepřidá ani to, když přijde za rodiči lékař, který prostě vůbec netuší, u kterého dítěte vlastně na oddělení ARO je a místo toho, aby to přiznal, že si zrovna nepřečetl informace o malém pacientovi, tak mlží a rodič si to pak vyloží jako, že se děje něco špatného a lékař neví, jak to má říct. Obdobně to popisuje první respondentka: *„No a ten přišel, myslím si, že jsme ho vzbudili. Nicméně chápu to, pokud má těžkou službu nebo takhle, tak se chci chvílku vyspat, když má chvílku, klid, úplně tomu rozumím. Nicméně si myslím, že absolutně netušil, že mu tam naše dcera leží teda. Podle toho, jak se choval, jak začal mlžit, že teda jako no a já vlastně nevím a ten magnet, no to víte, no. A v podstatě nám jako, v podstatě to vypadalo, že nám něco tají. Takhle já jsem to pochopila, že nám tají nějakou prostě strašnou zprávu, takže já jsem se tam zhroutila, úplně. Zhroutila jsem se tak, že mi tam ta sestřička jako já nevím, to by tam možná, nevím, no ono je to asi jedno, mi dávala prostě nenápadně lexauriny a něco na spaní jako do kapsy, abych to zvládala přes tu druhou noc aspoň. Samozřejmě na tajňačku, ona nesmí, že jo.“*

Maminka poté vzpomíná na jinou zdravotní sestru ze stejného oddělení, která již tolik empatie neměla a otcí neopomněla připomenout, že i on je profesionál, tak by měl vědět, přestože sestra věděla, v jakém zdravotním stavu jejich dcera je: *„Mužovi se nelíbilo to, že tu saturaci kyslíku má prostě pořád jako, i když měla přes devadesát, tak jako měla třeba 93 a on říká, sakra, vždyť je po operaci mozku a ten mozek musí být okysličenej, že jo, ta musí mít víc. Proč jako nemá, byla zahleněná, bylo to slyšet, jak to v ní chrčí jako. Takže ty sestry se ptal, jako říká, helejte se, takhle a takhle. A ona prostě na něj docela jako vyjela, že snad je doktor, tak musí vědět, že takhle to je po narkóze normální. No ale tím, jak je muž slušnej, tak prostě mlčel. Jo a jsem říkala, tak si jí měl něco říct, že tohle normální v Plzni tohle normální jako není, že jo.“*

Velmi milé je pak pro maminku ale vidět opravdovou nehranou radost lékaře, který je sám překvapen zdravotním posunem pacientky: *„A tenkrát si pamatuju, že přišel za námi Kršek a všude jak máš všude zavřený ty dveře, jak se musí zvonit, tak on koukal těma prosklenýma dveřma na tu dceru, úplně vytřeštěný oči jako, co jako je, že ve čtvrtek se nehýbala a v pondělí jezdí na odrážedle, jo.“*

První respondentka měla také zvláštní zkušenost s lékařem z neurochirurgie v Motole, kterým zdravotní stav dcery po operaci byl úplně jedno: *„Vyndával ji dren a říká, tak co, tak jako se hejbe nebo jako co? Já říkám, ne nehýbe. A on hmm, no jo no. Prostě nic, nezám, možná byl trochu nasranej i na mě, že já se tvářím blbě. No nic, já vím, že ty si říkala, že máš dobrý zkušenosti s panem doktorem Holubem, nevím, on se choval mile, byl milej, všechno, ale prostě taky. Vizita ráno, kdykoliv přišel, už se hejbe? Já říkám ne, nehýbe. Hm, to je blbý, tak nashledanou. To byla celá vizita. Lékařská, každé den. Každé den.“*

Genetika a Nemocnice Motol

Téma genetiky a nemocnice Motol je provázané. Všechny maminky s dětmi nakonec „skončily“ v Motole a samotná genetika se dělá právě v Motole. Všechny tři maminky mají zkušenost s okresními nemocnicemi z různých koutů republiky, ale dříve nebo později jsou se svými dětskými pacienty, a hlavně s jejich vzácnými onemocněními odesílány do Motola. Druhé respondentce genetika odhalila diagnózu, kterou už stejně tušila. U třetí respondentky vyšetření na genetice našlo ještě vzácnější onemocnění, o kterém matka doposud nevěděla, i když podle příznaků tušila, že projevy jejího syna nejsou běžné.

„Byl to šok, kdyby dceři AVM prasklo, ochrnula by od hlavy až k patě. Bylo řečeno, že nesmíme léky na ředění krve (Ibalgin...). Zkontaktoval nemocnici Motol. Mé pocity strachu, beznaděje, viny, nejistoty.“

„Všichni skončí nakonec v Motole. Je to tak. My taky vlastně všechno máme to důležité v Motole, protože tam máme tu genetiku, kdy vlastně zjistili, což teda taky trvalo dýl jak dva roky, co vlastně mu je, že jo.“

Druhá respondentka má velmi zajímavou zkušenost s tím, že na vyšetření krve dcery, aby jí mohli diagnostikovat správně onemocnění, neměli ani v Motole vhodné vybavení: *„v Motole nás přijali na neurologii, kde nám provedli základní vyšetření a řekli, že dceru tam mají jedinou s touto Dg.. Na genetice nám odebrali krev s tím, že buď ji pošlou do ciziny nebo pojišťovna umožní zakoupit přístroj pro Motol, naše nemoc prý v České republice nelze diagnostikovat.“*

„Na genetice chtěli vědět, jak to, že my jako v uvozovkách tu diagnózu víme. My jsme řekli, že v podstatě z toho pani doktorka, i podle toho, že krvácíme z nosu, že jo a že jsme byli kdysi v Ústí. Papíry se v Ústí nenašly, nechápu to jako, že nedokázali uchovat nebo prostě se nenašly.“

Jenže vyšetření pouze potvrdilo tuto nevyzpytatelnou diagnózu a rodiče se svou dcerou odcházeli s velmi smutným konstatováním v lékařské zprávě, se kterou se nemohli vůbec smířit: *„v září 2016 provedena DSA s výsledkem v ČR není řešení technicky možné. Další šok, nemocnice nás nezachrání, opět bezmoc, beznaděj, vztek...pokusí se zkontaktovat zahraničí.“*

„V Motole nám bylo řečeno, že jsme první i s tou diagnózou, i s tím AVMkem na páteři, že absolutně jako nevědí, co dělat.“

„Oni jsou tam skvělí. Oni jsou skvělí, ale prostě jako fakt říkám, my jsme od nich zažili, kdy nám napsali, v České republice nelze řešit a konec jako. A rok o nás nevěděli, prostě.“

Třetí respondentka se vyjadřuje také s odvážným tvrzením, že si není úplně jistá, zda je Motol opravdu nejlepší: *„ale ten Motol, no ono trochu, asi bych řekla, možná tam i hřešej na to, že jsou proklamovaný, že jsou nejlepší. Ale nevím, jestli jsou nejlepší. Jo, já fakt nemám zkušenost nikde jinde, jenom ta Bulovka, ta byla strašná, ale tam jsme byli*

s takovými klasickejma respirečkama a i tak to bylo strašný. A tam už bych fakt jako nechtěla jet se synem.“

S přibývajícimi zobrazovacími vyšetřeními se rodiče dozvídali o dalších AVMkách v různých částech těla dcery: „*na neurochirurgii odmítli plíce zkontrolovat, ať to udělají spádově u nás, na neurologii se domluví, prim. Kuchař to zařídil v Motole při operaci na ortopedii nám dělají CT plic, hurá poprvé dcera zvládá vyšetření bez narkózy...no dlouho hurá nebylo verdikt 3 AVM na plíci. Šok, již kolikátý šok z těch šoků, bože je to možné, JE, ale to dáme, jako vždy.“*

První respondentka hovoří o genetice v souvislosti s dlouhým čekáním na výsledky a uvědoměním si, že ten „špatný“ nádor dcera nemá, protože by se objevovaly další příznaky: „*Nicméně se udělala genetika, na kterou jsme čekali v podstatě rok, než jsme se dozvěděli, že to teda vyloučili, no 3/4 roku. Takže po 3/4 roce to vyloučili, ale v tu chvíli už jako, tak nějak, jak na to čekáš, tak pak už ti to ani nepřijde a prostě už jsem si říkala, jako když by to opravdu měla, už by to asi na ní opravdu bylo vidět, jako bylo by to asi jako na ní poznat a oni jsou hlavně nějaký nádory na srdci, jako to je nejhlavnější příznak jako ještě před narozením. Což ona vlastně měla, měla kardio.“*

Klíčové rozhodnutí a pooperační následky

Předposlední a poslední téma uzavírající druhý tematický okruh jsou velmi důležitá a doslova životně důležitá témata. Klíčová rozhodnutí hovoří o tom, zda Vaše nejmilovanější dítě vystavíte tak nebezpečné operaci, při které může i zemřít, a to velmi reálně. Nakonec před samotným výkonem, kromě předoperačních vyšetření, podepíšete nespočet tiskopisů o tom, že je to tak nebezpečná operace, že pokud dítě nezemře, musíte počítat s následky, které Vám ovšem žádný lékař nesdělí dopředu. Je to trochu s velkou nadsázkou taková sázka do loterie, protože nikdo neví, jak velké bude klíčové rozhodnutí rodičů mít následky pro jejich další život. Jak ovšem popíšu na jednotlivých rádcích, také tato klíčová rozhodnutí musí rodiče podstoupit, a hlavně se správně rozhodnout. V těchto těžkých chvílích Vás drží víra v to, že bude lépe a samozřejmě s minimálními následky. Jako rodič se potřebujete s někým o tak zásadních rozhodnutích poradit a pro tuto chvíli není nikdo opravdu povolanejší než lékař, který bude Vaše dítě operovat. Nezbývá než se zeptat samotného neurochirurga, co by dělal, kdyby to bylo jeho dítě. A on Vám odpoví – operovat.

„Říjen 2017 nás kontaktuje doc. Charvát ze Střešovic, že po domluvě se zahraničím, by přes všechny rizika provedl embolizaci AVM, kterou v páteři bude dělat prvně, ale s naprostou jistotou a klidem vše vysvětlil a řekl, že by své dítě s tím nenechal chodit.“

„A právě udělali ten magnet, a pak si nás vlastně pozval s mužem, ten poslední den, co nás propouštěli a řekl nám v podstatě, že jiná možnost, než operace jako není. Jo, že jako je to samozřejmě na nás, ale pokud jí necháme, že oni z ní můžou udělat v podstatě spící pannu tím, že do ní narvou antiepileptika, že jich třeba bude mít šest těch léků, jo. No ale, bude z ní spící panna, ona se prostě zastaví, že jo. Může se zastavit ve vývoji, protože bude jenom spát.“

„Řek prostě, že by tou žilou v tříslu, že půjde až do tý páteře, že to tam bude muset zalepit, že samozřejmě je riziko, že když mu to praskne, že se to stát může, říkám, dobrý, já jsem myslela, že když to praskne přitom, když jí to budou dělat, furt lepší než doma.“

Tak on mi vysvětlil, že je to úplně jedno, že on nestačí vytáhnout těma žílama ty hadičky, že jí vlastně nebudou rozřezávat páteř, že to nejde, že to by jí prostě zlikvidovali. Takže jakmile to tam praskne, takže to bude úplně stejný jako když nám to praskne doma, že mu ochrne vzápětí, prostě.“

„Takže to mě jako odradilo, do toho jít. On nám dal čas na rozmyšlenou, a to bylo shodou okolností taky listopad a já jsem řekla, že teda měsíc jsem tím, jak je člověk zdravotní sestra, tak přemejšli a už vidí, jak pokojíček má prostě ležák, dýchací přístroje, všechno, ty monitory, jak to člověk prostě zná. Takže mě trvalo měsíc, než jsem si řekla, že když je to jediná šance a jestli máme bejt ochrnutý, tak jestli teď nebo za dva roky nebo za pět let, je to asi už jedno prostě. Takže jsme to odsouhlasili v prosinci, ale řekla jsem mu, že chci v lednu, že nechci mít zkažený vánoce.“

„Anebo je tu možnost, že bude prostě operace, s tím, že teda to má blbě uložený, to má uložený v motorickém centru a že tam může nastat právě ta hemiparéza, ale že je to samozřejmě na nás. V podstatě nám jako oklikou nám nikdy neřekl úplně na rovinu, že se jedná o trvalý následky, jo. Že mi to úplně přišlo takový nebo možná nám to řek a já jsem to neslyšela, těžko říct, jako. Jo, nevím. Nicméně, můj muž se ho zeptal prostě přímo, říkal: helejte se, kdyby šlo o Vaše dítě, co by jste dělal? A on říkal – operoval. Tak jsme v tu chvíli řekli, ano operace, co nejdřív.“

Bohužel u první respondentky došlo ještě před operací k uklidnění lékařem, že po dalších vyšetřeních dcery mají dobrou zprávu, co se týče uložení nádoru v mozku: *„A on nás vítal s tím, že má pro nás dobrou zprávu, že se zjistilo, že to není přímo v tom motorickém centru, že je to kousek za a v podstatě, že je to úplně supr. Že v podstatě žádný komplikace v podstatě nemůžou, takže nám zved náladu, že to je jako supr.“*

„Takže přišli jsme ve čtvrt na tři s tím, že nás vítal, no kde ste? Já už na Vás čekám, šlo to strašně dobře, šlo to strašně rychle, krásně se to vylouplo, pak jako odezvy byly, protože u toho jsou neurologové, který maj napíchaný jehličky do nohy a do ruky, aby měli odezvy jako kam, kde se. A že odezvy byly dobrý, že noha byla horší, ale že tam byla. Takže supr a ještě nám on, přímo řekl, jako to je takový zvláštní, že ti člověk dá naději.“

Jenže pak došlo k tomu, co ani lékaři neočekávali a rodiče s tím vlastně již nepočítali a nebyli na to vůbec připraveni: *„A on nám říkal, helejte se, to jako supr, já si nemyslím, že nebude mít ani hemiparézu, jo. On říkal, že maximálně pár hodin, možná dní, ale myslím, že to ani mít nebude. No a my přijdeme za ní na ARO za hodinu a ona má úplnou hemiplegii, úplný ochrnutí tý levý strany, že jo.“*

Druhá respondentka vzpomíná na naprosto unikátní operaci, která dosud v České republice nebyla provedena, i když byla mnohem složitější, než původně měla být. Jako by již sama o sobě nebyla operace pro rodiče naprosto nepředstavitelná: *Trvalo to asi 4 hodiny, ale v pŕlce vylez a řek, že je to jinak, než si myslel, než to vypadalo z různých těch vyšetření, z angiografií a z magnetu, že to je horší, že nám to musí říct, že to má čtyři ta AVMka má čtyři přívodní jakoby cévy. Jo, že to nemá jenom jednu, ale čtyři kudyma tam proudí ta krev a že teda musí ty přívodný cévy nejdřív udělat nějakou mřížku, když tam stríkne lepidlo, tak to lepidlo poletí dál, takže se prostě může stát, že to někde něco zalepí a může jakoby to mít problémy, neurologický, jakože může taky ochrnout. Takže říkal jakoby, že o tom nám to prostě musí říct, že v pŕlce vylez z toho sálu, že nám musí*

řít, že tam došlo jakoby na změnu. No a my jsme mu to stejně odsouhlasili a naštěstí musím zařukat, že se mu to povedlo.“

„25.1.2018 se nám dcera podruhé narodila doc. Charvát dokázal embolizovat AVM. Neskutečné štěstí, radost, zázrak, chuť bojovat a nic nevzdávat zvítězil. Myslela jsem si, že to nejhorší je za námi. Ha, to jsem byla pěkně naivní.“

I když trvalé následky se nevyhnuly ani při této operaci: *„A tvrdil, že by se ta noha měla lepší, protože dcera s ní nehýbala a začla chodit po špičce, když šla na tu operaci a po tý operaci těch zádiček se nožička zhoršila, že ze špičky šla jakoby na stranu zevní, takže začla chodit až po kotníku.“*

NÁVRAT DO BĚŽNÉHO ŽIVOTA

Třetím tematickým okruhem je návrat do běžného života. Je to doba, když se po x týdnech pobytu v nemocnici vracíte domů a neuvěřitelně se na to těšíte, protože doma je prostě doma. Jenže v nemocnici jste v takové „bublině“ a realita běžného života, na který jste byli zvyklí nebo jste vnímali jako stereotypní, je v nenávratnu pryč. Nemusíte nutně trávit ani pobyt v nemocnici, stačí když Vaše dítě „dostane“ diagnózu a Vy jako rodič najednou nevíte, co s tím. Jako první hledáte informace o samotné diagnóze a díky tomu, že děti mají vzácné onemocnění se setkáváte tváří tvář realitě toho, že pro takové diagnózy nejsou žádní lidé, organizace, sdružení, kteří by Vám poradili ani v začátku, natož v průběhu onemocnění. Bohužel to tak je i v odborných kruzích, protože ani samotní lékaři, ke kterým se svým dítětem docházíte, kolikrát o diagnóze neví zhola nic. Z jednoho prostého důvodu, že se doktoři s tímto vzácným onemocněním ve své praxi ještě nesetkali a Vaše dítě je první.

Informovanost rodičů

A tak se dostávám k prvnímu hlavnímu tématu, o kterém se hovoří, a to informovanost rodičů. Třetí respondentka to shrnula víceméně slovy: *„Je to od čerta k ďáblu, že vlastně nevíte, na koho se obrátit. To je asi to, co nejvíce ty rodiče bych řekla trápí nebo i ty lidi co mají, ty dospělý, že jo, co maj to AVMko. Takže vlastně tady není nikdo moc, kdo by tomu rozuměl a kdo by jim vysvětlil, a kromě toho jednoho webu, kterej jako je a kde jsou nějaký informace.“*

„Člověk začal hledat o té nemoci na internetu, ale vždy jen pár řádků o nevléčitelné nemoci.“

„Ale stejně jako vim, že nakonec to budu muset řešit to AVMko, jenom prostě v podstatě nevím jak. Protože nikdo není schopnej jako říct, co s tím nebo co s tím ne, protože on tomu nikdo nerozumí. Tam je spíš problém v tom, že když přijdete k doktorovi nebo my, když nás odveze sanitka, protože syn je často nemocnej, často jsme jako v nemocnici, třeba 3x – 4x do roka, tak pokaždý s sebou tahám ty lékařský zprávy a vlastně nikdo neví, co znamená to AVMko, v podstatě. No neví, oni vždycky takový ehm, aha a mávnou nad tím rukou, vůbec nevědí, co to je.“

A tak se logicky člověk obrací na rodiče, kteří mají již obdobnou zkušenost, dítě se stejnou diagnózou a tomu velmi vypomáhají sociální sítě: *„Rodiče si předávají zkušenosti mezi sebou. A to vlastně funguje úplně na každou diagnózu. Jak má syn tu vývojovou dysfázii, tak nejvíc jsem se toho dozvěděla zase ve skupině rodičů dětí*

s vývojovou dysfázií, kdy mi vlastně nejvíc poradili, co s ním mám dělat, kam s ním, co by měl mít za rehabilitace, za cvičení, protože to vám prostě nikdo neřekne.“

Druhá respondentka věděla o diagnóze od dospívání díky tomu, že její tatínek měl velmi pokrokovou a znalou doktorku, která to zjistila již před několika desítkami let, a tak o svém onemocnění věděli oba, ale ve výsledku to bylo k ničemu, protože opět selhali lékaři, kteří tu diagnózu neznali a neřešili to: *„My jsme to netušili, ne vůbec, my jsme vůbec nevěděli, co ta diagnóza dokáže, to ani doktoři nevěděli. To je právě na tom, to nejsmutnější, protože vlastně taťka měl krvácení z nosu, neustálý, operace, pak pani doktorka na hematologii zjistili, že pravděpodobně dle klinických příznaků má Rendu Osslera, viděla mě a řekla, že teda to samý dle klinických příznaků, krvácení z nosu, skončili jsme v tom Ústí na genetice, kde to potvrdili, trvalo to teda asi rok a všude at' jsme říkali u všech doktorů, že diagnózu máme, tak nikdo, málokdo si to napsal, nikdo o tom nevěděl, vždycky mávli rukou, jo dobrý, neřešili, co můžem a nemůžem.“*

A bohužel se ani s lékařským pokrokem situace příliš nelepší: *„Já jako když řeknu, tak z 15 doktorů, který navštívím, tak bude 1 doktor vědět, co to Rendu Ossler je, ale už neví, že to může mít tyhle ty AVMka, samozřejmě my nesmíme třeba léky na ředění krve, ibalgin, brufen, tohleto dcera nesmí. Ale to prostě jako nesmíme mít, řekli nám právě tyhle ty epidurály, píchání do páteře, ale to vždycky jako, že jeden doktor něco řekne, ale další to nevědí, takže já teď jedu, ale prosím Vás, napište mi to tam, protože oni nevědí. Oni vůbec nevědí!“*

„Takže tam je problém, že vůbec nemaj zkušenosti, ani v tom Motole nemaj zkušenosti jakoby s náma.“

Společně s informovaností jsme si všimla i poznámek maminek o tom, že chybí dostupná odborná literatura v českém jazyce: *„Hlavně když už někde něco já najdu, tak je to v angličtině a já jsem němčinář. A nemám čas chodit ještě se sebou přitom všem ještě na angličtinu. To jako fakt nestihám, prostě. To bych musela být doma a nechodit na ty 4 hodiny do práce, a to nedáme finančně, prostě. Aby já ještě mohla jako dalších x věcí, co jsou třeba v angličtině, toho jsou mraky.“*

Další z respondentek to vnímá obdobně: *„V češtině není vůbec nic prostě k žádným nemocem, všeobecně, já nevím, proč, já tomu vůbec nerozumím. Proč se nepřekládá, proč se neinformuje, proč se nedělaj třeba semináře nebo proč nejsou nějaký sdružení.“*

První respondentka se k odborné literatuře dostala, dokonce i v českém jazyce, ale k uklidnění situace nedošlo, naopak se dozvěděla, že následky by mohly být mnohem horší, protože je její dcera prostě malá: *„Jenže potom, když jsem si o tom přečetla víc, tak jsem vlastně, o nim maj normálně, protože to třeba získali až jako třeba v dospělém věku, když i už ten mozek byl vyzrálejší. Kdežto u takhle malých dětí, jakmile maj epilepsii a maj velký záchvaty s bezvědomím, tak ten mozek to strašně škodí, poškodí, prostě. Ty děti mohou být mentálně postižené nebo se vlastně zastaví na tom vývojovým stupni, na kterým to prostě začalo, jo.“*

Následná péče

Druhým tématem je následná péče, tzn. ten věčný kolotoč kontrol a vyšetření u různých odborníků, protože onemocnění dětí je dlouhodobé, vzácné, multioborové. Vzhledem

k raritním onemocněním je však nutné minimálně k určitým odborníkům jezdit do Motola, a to se pak prolíná i s časovou náročností s dojížděním. Věčným kolotočem stresu, starostí, a hlavně péčí o nemocné dítě zapomíná maminka v první řadě na sebe, a tak se také může stát to, že vážně onemocní sama. Nemůže si však dovolit dlouhodobě myslet na sebe a do svého životního kolotoče se musí vrátit, co nejdříve, i když třeba již také handicapovaná, jak bude vzpomínat druhá z respondentek.

„Mezitím vlastně dcera to bylo 2018, 2019, tak nějak jsme se plácali jako, že nás všude samý kontroly, hematologie, nikde nic a vlastně jenom tu nožičku, jezdíme rehabilitace každé týden, protože nám jako nedržela, že jo.“

„A mezitím já vlastně furt chodím do té práce, jezdím na rehábka se sebou, s dcerou. Dcera v tom létě měla vlastně operaci té nožičky, kdy nám přehazovali ty svaly, nařezávali achillovku, šest tejdnu sádru, takže jako skvělý.“

„Doporučené kontroly na hematologii, neurologii, rehabilitace, ortopedie.“

„Jako, jo, vždyť člověk si furt říká, super, furt nějakým stylem máme to nejmenší, co může být. Jakoby ten postih s dcerou. Ale, furt je to jenom ale. Furt se honíme, doktoři, já, dcera, jo, rehábka, já, dcera.“

„Takže další ambulance navíc a vše do Motola...hematologie, ortopedie, genetika, antropologie, neurologie a nově rehabilitace u Dr. Dyrhonové (další náš anděl).“

„Neustálý kolotoč mezi ambulancemi neurologie, oční, ORL, alergologie, hematologie, kardiologie, gastrologie, antropologie, rehabilitace, neurochirurgie dcera špatně snáší, ale s věkem si nechá některé věci vysvětlit.“

„Jak říkám, ve finále to není ani jen o té nemoci toho dítěte, ale vo tom, že vlastně řešíte úplně všechny věci a je to docela složitý to vyřešit všechno. Že to prostě není jen o té jediné věci, že by člověk měl čas se soustředit jenom na tu jedinou věc, že jo. To zdraví toho dítěte, ale že řešíte všechny ty věci, sračky s prominutím okolo.“

Po návratu domů z nemocnice jsou emoce vyhrocené, maminka, která je obvykle se svým dítětem hospitalizovaná společně se svým dítětem v nemocnici se najednou doma hroutí z nároků, které jsou na ni kladeny: *„První den byl naprosto strašnej, protože to dostávala v sirupech, kterej začala zvracet, že jo. Takže já tady hysterická, že nebude mít léky, že bude mít znova záchvaty, nějakým způsobem jsme to do ní nějak dostali, skoro jsme se u toho tady večer rozešli, řvali. Protože, jak ty rodiče jsou hysterický, nevíš, jak to do toho dítěte narvat, jakmile to do ní dáš, tak ona to okamžitě vyzvrací, že jo. Ted' do toho já hysterická, že to musí být přesně na čas, že jo, můj muž zase říkal, ne prosím tě, když to bude o hodinu dýl, tak se nic nestane, protože ta hladina nastoupá, že jo.“*

Jak jsem již zmiňovala, dcera druhé respondentky má onemocnění dědičné, a tak i její maminku tato nemoc „dohnala“. Otázkou zůstává, zda by ji to potkalo, kdyby nebyla ve věčném kolotoči: *„Tak já jsem právě říkala, že člověk, jak toho má tolik, že jo, ještě na 4 hodiny do práce, rodina, uvařit, ještě starší dítě, takže prostě a ted' jsem odpadla sama se sebou, takže to byl už další prostě.“*

Bohužel to nebylo jen nějaké onemocnění, které překonáte a jdete dál, ale komplikované-záněť mozku s ochrnutím ruky, a to, že maminku přijali v nemocnici s úplně jinou diagnózou mne vlastně vůbec nepřekvapilo: „3. ledna mi ochrnula ruka a skončila jsem v nemocnici, oni mi řekli, že je to epileptický záchvat, dali mi léky a že mi seberou papíry. A já jsem se tam rozbrečela, že prostě máme nemocnou holčičku, že manžel chodí do práce a všude jezdím já, protože musíme mít jeden plat. Takže když mi seberou papíry, tak jsme v prdeli. Že teda jako to nejde, takže pan doktor, kterej tam byl, byl rozumněj, lidskej a říkal, podívejte se, tak já vás musím hned pustit domu, nemůžete tady zůstat ležet, bude to na vaše riziko, dám vám léky a vy si prostě, na vaše riziko budete řídit. Ale já vás nemůžu hospitalizovat.“

Naštěstí pro respondentku, je zaměstnaná u doktorčky, která je znalá a má kontakty, a tak po návratu do práce vzalo vše velmi rychlý spád: „Mě přes víkend ruka zůstala ochrnutá, což jsem věděla, že je zle, protože po epilepsii se člověk vrátí do normálu, prostě prodělá záchvat a je to v pohodě, ale mě ruka zůstala. Takže jsem v pondělí v práci s paní doktorčkou jsme to probrali, ona mi zařídila magnetickou operaci, že jsme hned jela a hned druhý den nebo ještě ten večer mi volali, že mám absces na mozku a že viděli při tom magnetu plíce a že tam mám AVMko jako na plicích, takže teda s tý naší diagnózy Rendu Osslera se mi udělali buď už jsme asi se mi tam samozřejmě jsem je měla, zvětšilo se to AVMko. AVMko nevychytalo jakoby nějaký záněť v těle, že se to prostě stane a na těch plicích to nezůstalo a z těch plic tu bakterii to vystřelilo do mozku a zase v tom mozku zůstala a udělala tam ten hnis, ten absces.“

Rehabilitace

Rehabilitace je slovo, pod kterým si spousta lidí představí jen takové cvičení. Nespočet lidí Vám maximálně na dotaz, co to je rehabilitace odvětví, že je to jen fyzioterapie, třeba když bolí záda a ve výsledku to ani k ničemu není, protože musíte cvičit pravidelně. Ale to se velmi pletou, pojem rehabilitace je všemi respondentkami vnímána jako velmi potřebná a nutná. Pod slovem rehabilitace je schováno hodně odvětví, které pomáhají dětem, ale i dospělým k návratu nebo alespoň zkvalitnění běžného života po úrazu nebo nemoci. Patří sem mimo jiné také ergoterapie, hipoterapie, logoterapie. Bohužel většina těchto rehabilitací je vnímána jako nadstandartních, a proto rodiče musí kvůli zlepšení zdravotního stavu svých dětí sáhnout do svých peněženek a mnohdy se vyšplhá platba za všechny „terapie“ do tisícových položek měsíčně.

„Pak mě ještě jako docela překvapilo a úplně ne jako pozitivně, že spousta těch rehabilitací, který těm dětem pomáhají a teď myslím všeobecně, nemyslím jen na to AVMko nehradí pojišťovna a musí si to ten rodič hradit sám. Já třeba chodím se synem na tu ergoterapii, tak to si hradím sama.“

„Já pořád něco googlim, nechápu to s tím břichem, nechce cvičit, on má fakt strašný to břicho, jo? Tak, že třeba nejlíp na to mu pomáhá hipoterapie, jízda na koni, že tam se krásně vlastně udržuje to břicho.“

„Já vím, že ještě tenkrát říkala fakt jen 3x denně, víckrát to nedělejte, stejně to nemá smysl, no ono všechny matky si myslí, že čím víc to budou dělat, tím to urychlí a oni to neurychlí, jo. Ale můžeš to říkat 100x tý matce, ale stejně to bude dělat víckrát než 3x. U mě to bylo úplně to samý.“

Jenže sehnat „dobrou“ fyzioterapeutku není tak jednoduché, jak by se zdálo. Každá fyzioterapeutka cvičí s dítětem podle jiné metody a samozřejmě jiné cvičení potřebuje dítě s ochrnutou nohou, ale „zdravou“ hlavou, jiné cvičení potřebuje dítě s jednostranným ochrnutím po operaci mozku. A nejhorší je, když fyzioterapeutka prostě neví: *„Tady byl problém sehnat dobrou fyzioterapii. Hodně velkej problém, protože jsme říkali, my jsme oba zaměstnanci a byl hodně velkej problém. Říkali, nemáme čas, my nemáme místo a muž naštvanej a říkal, hele k 90-letý babičce po zlomenině krčku, u tý jsou denně, ale aby vzali malý dítě, který je prostě takhle.“*

„Jo to bylo těsně po tý operaci a dostali jsme se k fakultce teda k nějaký v podstatě z donucení a ona nevěděla vůbec, co s ní má dělat. Vůbec. Já vůbec nevím, jestli s ní můžu cvičit vojtovku, když má epilepsii, my jsme se vždycky učili, že když má dítě epilepsii, tak nemůže mít vojtovku, jo. A tady v Praze v Motole říkali, proč by nemohli? A rovnou najeli na vojtů.“

„Já třeba chodím se synem taky na ergoterapii a já tam s ním chodím, protože on jak má víc těch problémů navalenejch na sebe, tak třeba nesnese mytí obličej vodou, nesnese ani, aby mu někdo šahal na obličej. Nebo nesnese stříhání nehtů na nohách, na rukách, vadí mu čištění zubů a takový jako věci. Takže my chodíme na ergoterapii vlastně z toho důvodu, aby ta přecitlivělost, kterou on má, abychom odbourali.“

Chvála pomoci ergoterapeutky pokračuje dále: *„No ony přesně vědí, co s těma dětma maj dělat nebo nemaj dělat a dokážou těm rodičům poradit.“*

A pak jsou zde další neziskové organizace, které také vypomáhají, ale ta doba, než s rodinou naváží spolupráci je opravdu dlouhá: *„Teďkon v prosinci, myslím osmého, devátýho nám přijdou konečně z Nautisu – raná péče po asi nevim roce, roce a půl čekání, konečně dorazej poradit a budou k nám docházet poradit, jak vlastně s malým fungovat, protože on, jak má tu vývojovku a má tam toho víc, tak je třeba strašně těžký s ním vyjít v domácnosti, jako s ním fungovat. Protože on, jak má problém s komunikací, tak od rána do večera jenom křičí, takže je to strašně únavný nebo prostě chodí, bouchá, kouše, a tak podobně.“*

První respondentka se k hipoterapii a vlastně i k „dobré“ fyzioterapii dostala úplně náhodou. Stačí prostě hledat: *„Takže jsme nevěděli co, a pak jsem se dostala úplně náhodou, kdy já jsem si říkala, tak co pro ní ještě udělat a někde jsem, jestli jsem to viděla v televizi, nevím, prostě jako hipoterapie, s koníkama. No tak jsem si našla, jestli tady něco existuje, zjistila jsem v podstatě, že je tady pět minut jízdy. Tak jsem tam volala, ona to má na starosti fyzioterapeutka a říká jasný, hned přijd'te.“*

A po dvou jízdách na koni se smluvily i na fyzioterapii, i když je soukromá, nehrazená ze zdravotního pojištění: *Prosím Vás, nemohli by jsme jako chodit k Vám s malou a ona, no já jsem Vám to chtěla akorát navrhnout. A konečně jsem měla pocit, že tadleta ženská, která má koníky, chodí k ní ta malá, ví, co s ní má dělat. Ví, jak s ní cvičit, jo. Já jsem byla úplně u vytržení.“*

Příjmy rodiny

Jak jsem již naznačila v předchozí kapitole je péče o nemocné děti finančně náročná. Samozřejmě to jde také ruku v ruce s tím, že když máte nemocné dítě, se kterým pořád někde jezdíte, ať už po rehabilitacích, lázních nebo po různých vyšetřeních či kontrolách,

nedá se to zvládnout s plným pracovním nasazením. A tak nezbyvá než pracovat na částečný či poloviční úvazek, který však není finančně příliš dobře ohodnocen. V případě, že jste s nemocným dítětem ještě na rodičovské dovolené, chybí příjem maminky dvojnásob. Na radu ostatních rodičů (opět přes sociální sítě) nebo vlastní iniciativou nebo zkušeností se systémem dávek, protože nikdo jiný Vám to neporadí, se obracíte na instituce Úřadu práce se žádostí o příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, či průkaz ZTP, který Vám umožní alespoň nehradit drahé parkovné nebo dálniční známku při cestách na kontroly do Motola. Chování a přístup jednotlivých pracovníků Úřadu práce či posudkového lékaře je napříč republikou prazvláštní, někdy má člověk pocit, že to snad hradí ze svého rodinného rozpočtu. A tak rodič, jako by neměl svých starostí až nad hlavu, mu nezbyvá, než začít bojovat s větrnými mlýny, protože samozřejmě stejně jak narážíte na neznalost lékařů, co se týče diagnóz vzácných onemocnění, bohužel se to opakuje i u posudkových lékařů, kterým tyto děti jednoduše nezapadají do tabulek. A tak pokud najdete čas, ale hlavně sílu bojovat, nezbyvá než se připravit na kolotoč dokládání lékařských zpráv, či psaní odvolání, protože v opačném případě nedostanete vůbec nic, stejně tak, jak o tom hovoří druhá respondentka:

„V té době sociálka zamítla příspěvek na péči, tabulkově se nevejdeme, máme jen pohyb, mentálně jsme ok, smutné, že? Jediné, co nám dají je ZTP a příspěvek na mobilitu, hurá aspoň něco, nemusíme platit parkovné, když jsme pořád v Motole a kupovat dálniční známku.“

Maminka několikrát v průběhu rozhovoru vyzdvihuje svou zaměstnavatelku, která jí umožňuje pracovat na poloviční úvazek a jeden den v týdnu kvůli respondentce, která jezdí pravidelně s dcerou do Motola má dokonce ordinaci zavřenou: *„Já jsem ráda, že mám práci v ambulanci, že se mi podařilo najít na 4 hodiny denně jenom, pak si tam pani doktorka a jsme domluvený, že čtvrtky neordinujeme kvůli tomu, že já jezdím s dcerou do Motola, protože tam jsou většinou ambulance čtvrtky. Takže v podstatě se pani doktorka se mi strašně přizpůsobila, je úžasná, že prostě já mám tu možnost, když jsme nic nedostali a já nemůžu být jakoby finančně nepokryjeme, já nevím, kolik by jsme dostali kdybych jako já v podstatě jsem ani moc nezjišťovala a oni mi řekli, že když mám 11 000 na sociálce, zůstala bych doma s dcerkou, že bych měla mít, ať jsem ráda za těch 11 a ať to pytlíkujem takhle dál prostě. Takže pani doktorka mi vychází vstříc.“*

Když se postupně v průběhu rozhovoru dostanete i na odvolání, konstatuje maminka již jen tu smutnou realitu, která potkává bohužel hodně rodičů, protože místo pomoci si připadáte jako nějaký floutek, kterému se nechce pracovat: *„Jako je pravda, že já jsem to vzdala s dcerou, že když to zamítli, tak já jsem nebojovala. Jako člověk prostě, nejsem ten typ, kterej nechce, a hlavně mě vadí, já mám pocit jako kdybych furt někde žebrala. Protože říkám, celou dobu člověk chodí do práce, všechno platí, snaží se nemarodit, zvládat to a voni házej klacky pod nohy, jako?“*

Třetí respondentce byl schválen příspěvek na péči skoro po tři čtvrtě roce, a díky tomuto příjmu bude moci synovi dopřát další terapie: *„To mi teď kon bylo schváleno, asi po ¾ roce konečně nám byl schválen, tak to je trošku úleva. Ne, že bych se radovala, že mám nemocný dítě, ale strašně mi to pomůže v tom, že mu zaplatím tu školku, ty různé věci, co mu kupuju logopedický, že jo, ergoterapii.“*

A o pár vět dál, když jsme hovořily o možných dalších dávkách pro děti zdravotně postižené se dozvídám, že o tom maminka ještě neslyšela: *„To jsem si nežádala. To já*

nevím, jestli by na něj měl syn nárok. Protože AVM nikdo neřeší. Víte co, to je ještě taky dobrý pocit, teď jak mluvíte, jak si tyhle informace si mezi sebou předávají jenom rodiče. Lékař Vám nic neřekne. Na odboru Vám taky nic neřeknou. Třeba ani jeden doktor mi neřek, že si můžu zažádat o příspěvek na péči. Já jsem se to dozvěděla normálně zase jenom na tom webu, zase jenom na tom FB, vod těch rodičů s téma dětma, až na základě toho jsem se to zjistila.“

První maminka se zmíní o financích až při rozhovoru o fyzioterapii, která je bohužel soukromá: *„Sice je to soukromý, platíme šest stovek za ¾ hodiny nebo za necelou hodinu, maj teda akci, když zaplatíš najednou deset lekcí, tak máš jednu zdarma, takže neplatíš 6 000, ale 5 400, že jo, do toho ty koníky.“*

Lázně

S lázněmi mají zkušenost dvě maminky, které se shodly, ač na sobě nezávisle, že nejlepší je rehabilitační pobyt v Motole. Zkušenost s lázněmi v Janských Lázních je velmi osobitá, jsou to obrovské lázně s několika patry pokojů, se společnými sprchami, sociálním zařízením a s desítkami rodičů, kteří doprovází své děti s nejrůznějšími postiženími, nejen fyzickými, ale i psychickými, popř. kombinovanými. A na první návštěvu se nezapomíná.

„Samozřejmě jezdíme do lázní, to by byla další kapitola sama o sobě, bohužel. Jánské lázně pro nás strašné, Teplice ujdou a vždy nás zachrání pobyt na lůžkové rehabilitaci v Motola, kde doktoři dělají pro nás maximum.“

„A pak jsme se tam dostaly v lednu znova, kdy jsme se tam my potkaly, což myslím, že jí hodně pomohlo. Myslím si, já nevím, jaký zkušenosti prostě máš ty, ale já si myslím, že tam byli úplně supr, co se týče tý fyzioterapie, to teda byla prostě bomba.“

„V těch lázních si myslím, že jí to jako potom pomohli, pomohlo to na tu hlavu, že se tam prostě rozkecala trošku, že možná měla jiné podněty, uvidíme.“

„My jsme říkali, že jo, samozřejmě jako Jáanky strašný, my jsme byly 3x v Jáankách a já to ořvala, tak jsem zkusila Teplice, nechtěla jsem, protože člověk už Jáanky znal a nechtěla jsem měnit místo. Ale Teplice Nové Lázně doporučuju, skvělý. Má jako jedno patro, kde jsou maminky ubytovaný, úžasný, asi jenom 15 pokojů maximálně. Luxus, vybíráte si z pěti jídel, není tam škola a školka, jako že by učily děti. Ale za tu cenu, že jste v klidu, v pohodě, žádné stres, dělej, svlíkej se na chodbě, máš na to půl hodiny. NE. Úžasný.“

Druhá respondentka se zamýšlí i nad realitou toho, že člověk nemůže odmítnout pobyt v lázních, protože se vše zapisuje do zdravotních karet nezletilých a příště už byste mohli mít s pobytem potíže: *„Řekla jsem, že nás tam nikdo neuvidí, ale bohužel tím, jak je to dítě nemocný a potřebuje to, tak zase člověk nemůže doktorům říkat, nejedu. Oni si to pak napíší do papírů, že člověk nespolupracuje, takže za rok jsme tam byli znova. Už připravený teda, co nás čeká, psychicky i jako fyzicky, co musíme a nemůžeme.“*

Vzdělávací instituce

Všechny maminky mají děti věkem do mateřské školy, kromě první maminky, která je s dcerou ještě na mateřské dovolené do čtyř let a školku pomalu a jistě začíná řešit. Čeká je samozřejmě vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, kde jim pomohou

s rozhodnutím, zda s dcerou bude ve školce asistentka pedagoga či nikoliv. Další maminky již školku pro své ratolesti našly, po prvotních peripetiích až na druhý pokus. Vše je hlavně o lidech a při práci s dětmi to platí dvojnásob.

„První školka stála za prd, tam brečela, pani ředitelka byla, protože jak jsme byli doktoři, že jo sami, nemocnice, ona vystresovaná jako malá, tak ve školce prostě furt brečela. Takže školka první byla špatná, takže jí vozím do školky, aby holka byla v klidu, do vedlejšího města 10 km, ale učitelky jsou skvělé, prostě. Prostě spolupracují, úžasná věc.“

„Jinak je ve školce, nově. Takže tam není úplně, co říkat. Chodí od půlky září, s tím, že tam víceméně skoro nejsme, protože už jsme byli 2x v karanténě, že jo. Pak nějaký nemoci, takže v tý školce není, co moc říkat. Akorát teda, když jsem ho dostávala do školky, tak byl trošku problém, protože má tu vývojovou dysfázii, tak v některých školkách se vyloženě k tomu stavěli, že ho nechtěj. Pak jsem našla jednu speciální školku, kde mi ho přijali, kde chtěli všechny lékařské zprávy, s tím, že já jsem jim je všechny poslala, přestože na to vůbec neměli nárok a ve chvíli, kde si přečetli všechny ty zprávy, tak začali dělat hrozný problémy a chtěli se sejít a koukali na něj, jak na cvičenou opičku a strašně jako řešili i to AVMko a chtěli jako dalších x papírů, takže ve finále jsem ho tam nedala, dala jsem ho do normální státní školky, kde má asistentku a kde ty učitelky jsou jako normální a berou ho jako normální dítě jenom s tím prostě, aby se třeba neměl bouchnout do hlavy nebo že když prostě mu nejde říct, takže tam ta asistentka tam poradí, pomůže, ale víceméně se krásně začlenil do tý skupiny těch dětí a má tam i nějaký kamarády a snaží se s nima prostě komunikovat.“

„No nicméně takhle bojujeme a čekáme, co bude, jestli bude moct do normální školky nebo s asistentem nebo bez. To už jsme teda řešili se školkou, jsou tady ochotný jako, ale musíme mít nějaký vyjádření teďka nevím odkad'. Náký školství, něco se školou, že toho asistenta bude potřebovat a musí mít samozřejmě vyjádření neurologa, že je teda schopná chodit do školky, ale třeba bude muset mít asistentku. Takže, to bude vlastně až za rok, že snad jako do té doby třeba malá to rozhejbe natolik, že. Tady jde o to, aby ušla procházku, jo.“

Třetí maminka konstatuje, že v době, když je syn ve školce, jsou to jediné okamžiky, kdy má chvíli pro sebe a pevně věří, že syn bude v budoucnu ve školce i spát, aby mohla maminka nastoupit do zaměstnání a žít alespoň trochu normální život: *„Já bych radši měla úplně zdravý dítě, abych chodila do práce. Moje dítě by bylo normálně ve školce, normálně by tam jedlo, normálně by tam spalo, protože on, jak nejlépe ve školce, tak oni ho nechtěj nechat, aby tam spal. Takový začarovaný kruh.“*

Samozřejmě maminka zkoušela najít alternativu a potraviny do školky nosila, ale bez výsledku, a tak jí nezbývá doufat, že chlapec ve školce začne jíst, přestože má selektivní poruchu příjmu potravy: *„To už jsem zkoušela, načez jedna učitelka po mně vyjela, že to neexistuje, že to nejde a ta druhá mi řekla, že to jde, ale musím to mít napsané od lékaře, že jo. Pak řekli, že to nejde kvůli hygieně, že jo. Tak jsem říkala, dobře, ještě počkáme, dáme mu ještě čas, třeba si zvykne. Jako mýmu synovi všechno trvá dýl. Tak třeba si zvykne, začne jíst a když jíst nebude, tak to nechám napsat od pediatričky, protože to máme napsané z Nautisu, že máme problém s jídlem, tak kdyžtak budu nosit jídlo z domova, že jo. Aby tam prostě spal, já ho musím opravdu ve 12 hodin vyzvedávat, takže já ho tam v 8:30 odevzdám a ve 12 si ho už zase musím vyzvednout. Takže mám tak jako,*

když je ve školce, tak mám aspoň chvíli klidu. Něco si doma uklidím, něco udělám a chvilku si odpočinu. To je vždycky dovolená.“

Covid

Poslední téma uzavírají třetí tematický okruh jsem původně vůbec neplánovala do práce zařazovat, ale prolínal se nakonec všemi rozhovory, a tak se i tohoto tématu dotknu. Nikdo z maminek covid nevnímá jako rizikové onemocnění pro své děti, ale spíše ho zmiňují jako příčinu oddálení péče v ambulancích nebo na rehabilitacích.

„Akorát, že problém je v té fakultce je, že ona má malý dítě, teda malý děti nebo školou povinný, takže když je covid, tak ona je s nima doma na OČR, že jo nebo jsou domluvený nebo je na oddělení, takže my se k ní dostaneme tak jednou za tři tejdny. Ted' jsme u ní nebyli asi dva měsíce, jo.“

„A ted'kon úplně, ted' se řeší jenom covid, jo.“

„Že jako ať dáváme pozor na ručičky, že kdyby ještě něco s ručičkama, takže hned musíme a že chtěj kontrolu jako ted' v prosinci, což kvůli covidu nestíháme, jdeme až v lednu.“

Třetí respondentka zmiňuje i to, že není ani v Praze lehké sehnat brigádu v tomto období:

„Víte co, ještě jak je ten covid, tak ted' se nedá sehnat ani brigáda v podstatě žádná. Maximálně nějaká noční, to už si vůbec nedokážu představit, že bych šla někam na noční, a pak tady s dětma ještě přes den.“

TRANSCENDENCE

Čtvrtý tematický okruh se zabývá transcendencí. To, že je něco mezi nebem a zemí, ví asi každý z nás. Každého někdy potkalo v životě něco, čemu nerozuměl a vlastně to ani nechápal. Člověk věřící to bude vnímat jako zázrak, který mu seslal Bůh, ale co lidé nevěřící? Mohou to vnímat různě, podle toho, čemu v životě věří-náhodě, osudu nebo nějaké pověře. Jenže o tom můžete smýšlet v běžných situacích. Co když Vaše dítě přežije, jen díky tomu, že se najde jediný lékař v celé republice, který si chce unikátní operaci vlastně jen „zkusit“ a Vaše dítě nejen, že přežije, ale má minimální zdravotní následky. Nebo, když prostě maminka ví, že jejich dítě má prazvláštní naprosto minimální projevy, které nikdo jiný nevidí a nevnímá. Opravdu se poté můžete odvolávat jen na náhodu nebo osud? Nejsou to spíše již opravdu zázraky od Boha, protože na nic jiného nemůžete při rozhovorech s maminkami myslet. Toto téma má dvě podtémata, to, jak to vnímají respondentky ze svého pohledu a také, jak vypadají před odborníky, kteří jim nevěří.

„Já jsem byla vystrašená, nevěděla jsem, co se děje, jo, ale jako matka prostě poznáš.“

„Jako je pravda, že když se ona narodila nebo jak se vyvíjela, tak jsem si furt říkala, nevím proč, nevím, ale furt jsem si říkala, že prostě je jiná. Že je jiná než ty ostatní děti, prostě jsem to věděla jako, ale nevěděla jsem proč, co, protože se vyvíjela vlastně normálně, ale byla, nevím, prostě jsem to cítila, že je to to všechno jinak, jako.“

„Vypadalo to úplně jinak, úplně, jako normální člověk, kdo ji nezná, dokonce ani můj muž to nepoznal ten záchvat, jenom já. Ona se tak divně jako zadívala, ne že by ztratila vědomí, to ne, ale prostě divně koukla, tak jako, jako hororově, jako úplně zle, prostě jo. Pak 4x mrkla, zamrkala tím okem a tím to skončilo. Jo a říkám, hele to je divný. Ona ty záchvaty má znova. A muž, ne, ne, ne. A já říkám, ne, prostě má, já to vím, já to poznám.“

„A hlavně já jsem si nikdy nepřipouštěla, že se může něco takovýho stát. Já jsem prostě byla přesvědčená, že to bude dobrý. Že prostě si jí to odoperujou a že prostě odejde a dobrý prostě.“

V nejhorších chvílích, když se díváte na své dítě v umělém spánku, po operaci mozku, je matka tou, která uklidňuje otce, protože prostě věří: *„Prostě furt jsem si říkala, dobře, je po operaci, tak nějak otok jako nastal, určitě, takže je to prostě normální, jo? Pro mě to furt bylo tak nějak, jsem si to nepřipouštěla, jo. No, a naopak muž ti byl takovej, furt říkal, hele to je špatně, to je špatně prostě, teď jí tam nenápadně štípal, že je do té levý strany, ona nic. A já říkám, v tu chvíli jsem byla já, která uklidňovala toho chlapa. Jsem říkala, ale dyť prosím tě je jako hodinu po operaci, co můžeme chtít jako jo.“* Druhá z respondentek vzpomíná na období, když byla dcera malinká a vnímala, že dcera nehybe nožičkou, a tak s doporučením navštívila neuroložku, která však špatně diagnostikovala nehybnost nožičky: *„A když se dcera narodila, vypadala úplně v pořádku, pustili nás normálně domu, akorát jsem si všimla, že nehybe prstíčkama prostě na pravý nožičce. A když jsme to řešili na obvodě, tak pani doktorka říkala, že je to normální, že ty děti jsou po císaři různě zmuchlaný, že to chvíli trvá, ať vydržíme. A na půl roce uznala, že už je to divný, tak nás odeslala do Český Lípy na neurologii, k paní doktorce Hynšlové a ta řekla, že jsem prostě hysterická matka, zdravotní sestra, že dcera je naprosto v pořádku, že stačí cvičení. No mně se to ale nezdálo.“*

I v závěru rozhovoru se maminka k tomuto období vrací a je moc ráda, že se nenechala neuroložkou přesvědčit a poslechla sama sebe: *„Nedovedu si představit, kdybych zůstala u té neuroložky, která řekla, že jsem hysterická zdravotní sestra, matka v jednom a dceři to v tý páteři ruplo, tak jsme ležáci, prostě.“*

Třetí respondentka zmiňuje také to, že mamka prostě ví, zatímco lékaři tápají: *„Ty znaky tam prostě byly, jenom si to nikdo neposkládal. A já, protože nejsem lékař, tak mě to nemohlo ani napadnout. Jenom ten rodič, jak se říká, že tam vidí, že je tam blbě na tom dítěti, to jako poznáte, většinou.“*

VYROVNÁNÍ SE

Poslední kapitola je vlastně takový dovětek toho, jak se po všech peripetiích s tím respondentky dokázaly vyrovnat a pokračovat v životě dál. Nikdy už to nebude život, který byl, protože máte doma nemocné dítě, které se již ze svých onemocnění zcela neuzdraví. Samozřejmě maminky si prošly velmi, velmi těžkým obdobím, když se musely postarat kromě jiného hlavně o vlastní dítě, které bylo krůček od smrti nebo od prognóz obrovských trvalých následků. Někdy Vám může pomoci s vyrovnáním se i konzultace s lékařkou, které věříte. A i to dítko a je jedno, zda je to dívka či chlapec se musí se svým onemocněním i handicapem také vyrovnat. Přesto všechno jsou to pořád děti, které se chtějí rovnat svým vrstevníkům a vy jako rodič mu to chcete umožnit. Nakonec oni ani svůj handicap nevnímají, protože je to pro ně prostě realita. A tak se běžně stává to, že

i Vy své dítě vnímáte jako „normální“ jen pak mezi ostatními dětmi Vám dochází, že je prostě jiné. Každá z maminek si svou zkušenost nese v životě dál, a přestože by se dalo říct, že si prošly doslova peklem, tak jsou i nadále pozitivní a věří, že to nejhorší je již za nimi.

„A ona, helejte se, nebudeme chodit kolem horký kaše, jako pokud to nerozchodí doteďka, tak už to nerozchodí. Prostě nějaký následky tam budou. Jo, s tím se smiřte, když Vám bude prostě nejhůř, tak si řeknete, že ta hlava je v pořádku, protože kdyby jste jí nenechali operovat, tak ty kognitivní schopnosti jdou strašně rychle prostě pryč. Řeč, myšlení, byla by zaostalá, byla by mentálně postižená, jo. Tohle jde strašně rychle prostě pryč. Ona bude normální, jo. Což nám teďka potvrdili teďkon na tý psychologii.“

Doktorka mamince vyprávěla zkušenost se svým kamarádem, o kterém do určité doby nevěděla, že je také po operaci mozku a vnímala ho jako zdravého: *„Že má kamaráda, kterej vůbec netušili, že něco takovýho měl, do tý doby než se opil. A jakmile se to tělo dostane do nějakýho stresu, tak začal nějak různě se tam jako motat, nohy mu neposlouchaly a takhle a že vlastně a druhý den byl normální a vysvětlil jim, jako že podstoupil takovouto operaci třeba v dětství, ale že jinak to na něm vidět není.“* Cesta ke smíření možná spíše k sžití je poměrně dlouhá a člověk si vyposlechne i spoustu různých konstatování, které sice úplně nechce slyšet, ale musí uznat, že jsou pravdivá: *„Nicméně, v podstatě všichni i tady v lázních vlastně pan doktor, všichni nám řekli, že bohužel sportovkyně z ní bohužel nikdy nebude.“*

Tatínek to vnímá hůře, protože z dcery tu sportovkyni chtěl mít: *„Muž je z toho trošku jako, trošku, jak bych to řekla, prostě je z toho špatnej, protože furt chtěl dalšího kluka a když už měl holku, tak říkal, že bude prostě sportovkyně, jo. Tak jako, vždyť je paralympiáda, že jo.“*

Ale samozřejmě odoperování nádoru pomohlo vymizet epilepsii. I když není úplně vyhráno, naděje tam prostě je: *„A zatím musím zaklepat, od tý operace je to všechno v pořádku, a i vlastně na tý kontrole v Motole zjistili, že epilepsii nemá. Nemá tam ty výbuchy. Nemá záchvaty, což ještě samozřejmě neznamená, že se to nemůže objevit někdy jindy, že jo.“*

Třetí respondentka hovoří o smíření vlastně hned na začátku rozhovoru: *„My s tím nebojujeme, my jsme se s tím asi tak nějak spíš smířili a spíš jsme se s tím asi sžili, než že by jsme s tím bojovali. Takže my jsme momentálně ve fázi, že to moc neřešíme, protože nemáme nikoho, kdo by to s námi řešil, jako lékaře.“*

Velmi zajímavé je sdělení, že si člověk prostě zvykne a vnímá své dítě jako úplně normální, samozřejmě do té doby, než se sejde s dalšími dětmi: *„Ono si člověk prostě zvykne. A jak se říká, ta hranice se stále posouvá, že jo. Takže si zvyknete na něco, potom se přidá něco dalšího a vždycky si jako zvyknete a smiříte se s tím a ve finále to dítě vnímáte jako, že je úplně zdravý a je úplně normální. Já to tak třeba z 50, 60 % mám, pak mi občas dojde, že ten syn úplně zdravěj není, třeba vedle jiných dětí. Ale jinak, když ho mám doma, tak mi přijde úplně normální.“*

Se smířením vypomáhá také vědomí toho, že to není tak hrozné, že jsou ještě daleko více nemocné děti: *„A to já ještě říkám, že jsme na tom ještě dobře. Říkám, že ty*

diagnózy, které máme nejsou úplně nejlepší, ale nejsou úplně nejhorší. Je ještě dobrý, ještě se s tím dá žít, že to dítě je relativně normální, je úplně v pohodě.“

Na závěr rozhovoru maminka konstatuje, že nám stejně nic jiného nezbyvá, než se s onemocněním dítěte smířit a jít životem dál: *„Nám nic jiného nezbyvá. Než to jako přijmout. Protože vzdorovat tomu nejde, ignorovat to taky úplně nejde, tak nějak to přijmout, sžít se s tím a řešit jen to, co řešit jde a zbytek neřešit. Co můžeme změnit, změníme a zbytek nemá smysl vůbec řešit.“*

Druhá respondentka hovoří o tom, že dceru nechce ničím příliš omezovat, nechť si užije, co chce: *„My jsme normálně fungovali, normálně, já jsem řekla, že když se to má stát, tak se to prostě stane. Ať si užije, co může, prostě. Nebudem jí v ničem omezovat. Takže jedeme, co zvládne na tu nožičku. Ona toho moc neujde, máme i kočárek.“*

Také hovoří o době smířování a vyrovnávání nejčastěji, nakonec, když jsem poslouchala jejich životní příběh, říkala jsem si, že není možné, že se v jedné rodině stane toho tolik, a i tak maminka věří dál: *„Říkám si jakou máme smůlu, ale vlastně ne máme štěstí, zatím vždy na AVM přišli včas a moderní medicína nás zachraňuje. Před pár lety by jsme s dcerou nepřežily.“*

Sama přiznává, že ne vždy vše zvládá, jak by měla, ale to k tomu samozřejmě patří. Někdy se člověk musí politovat, pobřečet, aby mohl jít dále: *„Člověk, neříkám, že jsem na tom psychicky dobře. Je období, kdy mám tejdny, kdy jsme vzteklá, nasraná, uřvaná, kdy pak jedu v autě a brečím, když někde dceru vyhodím nebo to. Takže si říkám, člověk na tom není dobře, říkám si, asi bych měla navštívit nějakýho psychologa, psychiatra, protože jako hodně s dcerkou jsem ventilovala, že jsem začla šít třeba na stroji. Což je teď v prdeli, protože po mým abcesu na mozku a AVMka na plicích, co my to udělali, tak já nemůžu šít s tou rukou. To já nedám. Takže teď jsem v prdeli, že ten svůj ventil, kterej byl, nemám.“*

Přesto, že se musela třetí respondentka se ode dna odrazit již nespočetněkrát, i tak se dívá do budoucna pozitivně: *„Co bude dál vůbec netuším, ani nad tím nepřemýšlím. Snažím se užívat každého dne, popravdě jsou dny, kdy mi to nejde a jsem na zabití. Sama ani nevím kolikrát už jsem se odrazila ode dna, ale vždy odrazila, takže super. Co dalšího nám osud přinese, to teprve uvidíme....“*

6.4 Shrnutí výsledků analýzy

Z analýzy všech rozhovorů vzniklo postupně několik hlavních okruhů, které se prolínaly všemi rozhovory. V těchto pěti klíčových tématech je obsaženo prožívání a vnímání respondentek, které popisují svou zkušenost s vážným onemocněním svého dítěte. Respondentky hovoří o interpersonálních vztazích, zkušenostech s naším zdravotnictvím, ale také o návratu do běžného života. Témata uzavírají velmi citlivá přiznání respondentek, které se prolínají transcendencí a vyrovnáním se s prožitou zkušeností. Hlavní výzkumnou otázku, kterou jsem si na začátku analýzy položila, byla:

„Jak vnímají svůj život rodiče s dítětem, které má vážné onemocnění?“

Onemocnění samo o sobě je pro každého člena společnosti zatěžující a mnohdy velmi bolestné, a to nejen fyzicky, ale také duševně. Samozřejmě záleží na povaze člověka, jeho resilienci a také na druhu onemocnění. Jestliže se jedná o závažné onemocnění, popř. nevyлéčitelné s náročnou léčbou a trvalými následky je prožívání velmi emocionálně vypjaté. A v případě, že se onemocnění týká vašeho dítěte, tak se to vše velmi znásobí, protože skoro žádný rodič nechce, aby jeho dítě bylo nemocné a už vůbec ne s nějakými životními následky. Když už se to ovšem stane, tak nezbyde nic jiného než své dítě motivovat k tomu, aby své onemocnění zvládlo s minimálními následky.

Dále jsem si k bližšímu a méně obecnému formulovala ještě další dílčí otázky, které budou představovat samotné prožívání v kontextu s dalšími zkušenostmi, které respondentky mají.

„Jaká byla cesta k diagnóze?“

Tato otázka zodpovídá to, jak se respondentky o diagnóze dozvěděly, i když to bylo poměrně dlouhé období. Bylo velmi zvláštní, že všechny maminky nehovořily o době předtím, než jejich děti onemocněly. Všechny respondentky zmínily, že jejich děti byly zdravé a určitou dobu se i správně vyvíjely, ale už v té době si pomalu začaly všimnout odlišností od ostatních dětí. Respondentky pak dotazy směřovaly na lékaře, kteří ne vždy vyslechly jejich poznatky, a tak vypráví, čím vším si procházely, než tu opravdovou diagnózu dostaly.

„Jak vnímali onemocnění dítěte příbuzní a známí?“

Respondentky hovoří o tom, s jakými reakcemi se musely srovnat. Zmiňují zde v prvé řadě ty nejbližší, partnery a manžele, ale také exmanžela, dále prarodiče a neopomenou zmínit to, že nemají tolik času na své starší dítě. Neopomenou zmínit zkušenosti s kamarády a známými, kteří ne vždy mají slova podpory a útěchy, a tak se stává, že místo slov podpory poslouchají rádoby moudra, která respondentkám spíše ubližují, než pomáhají.

„Jakou mají zkušenost respondentky se zdravotnictvím?“

Jedno ze dvou velkých témat, které se dotýká samotného onemocnění je zdravotnictví. Respondentky zmiňují to, jaké byly prvotní zkušenosti v okresních, popř. krajských nemocnicích, s přístupy lékařů, které ne vždy byly profesionální a také to, že

nakonec se všichni s vzácnými onemocněními stejně sjedou v Nemocnici Motol, i když ani tam lékaři někdy neví. Postupně hovoří respondentky také o tom, jak je zatěžující běhání po všech odbornících, protože děti jich mají prostě hodně. V závěru se respondentky podělily o to nejnítějnější z mé práce, a to téma klíčového rozhodnutí, které i po měsících či letech bylo velmi emotivní a smutné. Se samotným rozhodnutím pak respondentky hovořily o tématech pooperačních následků, které vnímají s odstupem času jako fakt, protože ve srovnání s tím, jaké následky reálně hrozily je to, s čím tyto děti žijí a budou žít v podstatě bezvýznamné.

„Jak vnímají respondentky běžný život s dítětem, které je postižené?“

Toto druhé největší téma respondentek, které hovoří, jaké to je, když se vrátí domů z nemocnice nebo se vzácnou diagnózou a z nich vyplývajícími omezení a nutných rehabilitací. Většina respondentek hovoří o tom, že chybí návazná pomoc pro takové rodiny, v případě vzácných onemocnění je to o to horší, že vlastně ani tyto děti nezapadají do tabulek v případě žádostí o finanční pomoc státu. Samotné rehabilitace jsou poměrně drahé, a nemálo z nich se nehradí ze zdravotního pojištění. Respondentky mají zkušenosti také s tím, že nejvíce jim pomohou vlastně jen rodiče se stejnými nebo podobnými diagnózami, kteří již mají dítě s diagnózou delší dobu a tím pádem už ví více informací, i když je těchto rodičů jako šafránu. Okrajově se dotknou také dnešní pandemické situace, která samozřejmě zasáhla i tyto rodiny.

„Jak se respondentky s diagnózou srovnaly a vyrovnaly?“

Poslední otázka se zabývá tím, jak respondentky prožívaly tu nejhorší dobu a jak se s ní postupně vyrovnávaly. Všechny maminky hovoří o tom, že vlastně věděly, že se něco s jejich dítětem děje, jen přesně nevěděly, co přesně. Respondentky narážely na nepochopení nejen u nejbližších, ale také u odborných lékařů, které příznaky dětí podceňovaly a na respondentky pohlížely jako na přecitlivělé matky, které si vymýšlí. Jak moc rády by se maminky tehdy pletly a měly raději zdravé děti. Respondentky budou hovořit také o tom, jak se s onemocněním svého dítěte vyrovnávaly a vyrovnávají a jak se dívají do budoucna. Samozřejmě s vírou, že bude lépe, než je dnes.

6.5 Diskuze

Z výsledků interpretativní fenomenologické analýzy je víceméně jasné, čím vším si musí člověk projít, aby měl tuto žitou zkušenost. Všechny respondentky, ač každá hovořila zvlášť a navzájem se neznají, tak postupovaly s vyprávěním své žité zkušenosti víceméně obdobně. Od nalezení diagnózy, přes potřebnou léčbu, která byla nakonec buďto potvrzena na genetice nebo odoperována v nemocnici Motole, se maminky dostávají se svými nemocnými dětmi do následné péče v domácím prostředí, která se pramálo podobá životu před onemocněním. Je nutné začít rehabilitovat u různých terapeutů, také navštěvovat různorodé odborné ambulance a také samozřejmě pracovat, starat se o své děti, domácnost a občas si odpočinout. Respondentky velmi dobře vnímají, že je to časově opravdu velmi zatěžující. Navíc minimálně jedenkrát za rok nejméně na měsíc odjíždí s dítětem do lázní, a tak to bude probíhat pravděpodobně celé dětství. V tom všem frmolu se však stejně musí vnitřně smířit s tím, že jejich dítě již nebude nikdy zdravé, a tak postupně nalézají neskutečný náhled a porozumění, který málokdo dokáže pochopit. Životem jdou dál s nezlomnou vírou toho, že jejich děti prostě zvládnou vše, protože jsou neskutečným příkladem toho, jak silné dokážou být naše malé děti.

Pokud se na to podívám z pohledu výzkumníka, byly všechny rozhovory pro maminky také určitou terapií, kterou všechny jistě velmi potřebují, protože si moc dobře uvědomují, že je jen velmi málo rodičů, se kterými se mohou bavit na „úrovni“ bez toho, aby s nimi někdo rádoby soucítil a poučoval rodiče třeba o tom, že musí být rodič silný a musí věřit. Všechny respondentky velmi dobře ví, s kým o svém životním příběhu mohou mluvit a s kým to nemá vůbec smysl řešit, protože se setkávají s nepochopením a v neposlední řadě i se ztrátou svého drahocenného času.

Upřímně musím konstatovat, že mě velmi překvapilo, kolik různých výzkumů a studií je možné nalézt na různých mezinárodních serverech a v cizojazyčných odborných časopisech o vyrovnávání se či kvalitě života rodičů a jejich dětí se získaným postižením. Na druhou stranu v České republice jsou tyto studie na velmi zanedbatelné úrovni, kromě pár odborných článků na stránkách různých nemocnic. Ani v knižní podobě není příliš publikací v českém jazyce, která by osvětlovala a přibližovala rodinám, co je s příchodem získaného onemocnění čeká a kam se mohou obrátit nebo co mají vlastně pro své dítě chtít a požadovat, aby došlo ke zkvalitnění jejich nového života.

Nyní bych ráda poukázala na některé studie, které jsem našla v cizojazyčných odborných časopisech, kteří se dle mého názoru mnohem více zabývají samotným vnímáním a prožíváním bolesti, kterou prožívají rodiče, když se setkávají s obrovským pocitem bezmoci a zoufalství, které se logicky pojí s tím, když onemocní vaše dítě a vy jako rodič mu nedokážete vůbec pomoci.

V odborném časopise *Brain Injury* byl v roce 2004 uveden výzkum, který oslovoval respondenty přes dotazníky, kde rodiče vyplňovaly otázky týkající se jejich rodinného prostředí a také psychické podpory v rámci rodiny po diagnóze získaného poranění mozku jejich dětí. V závěrech výzkumu bylo poukazováno na rozdílné zvládání zátěže matek a otců. Výzkumníci poukazují na to, že je potřeba rozvinout u rodičů pozitivní strategie a kvitují podporu rodinného prostředí, které pomáhají se zvládnutím samotného onemocnění dítěte.⁴³

⁴³ Benn, K. L. and Mc Coll, M.A. *Parental coping following childhood acquired brain injury*.

Nemohu opomenout ani studii, která byla provedena v roce 2018 a byla taktéž publikována v již zmiňovaném odborném časopise *Brain Injury*, která se zabývala zvládnutím stresu a také prožíváním matek, které mají děti po získaném poškození mozku. Studie byla časově ohraničena od stanovení diagnózy do doby 1,5 roku po zjištění diagnózy, což bylo to nejtěžší období šoku, ale i vyrovnávání se s realitou. Výsledky studie poukazyvaly na to, že věk matky a dítěte a také úroveň vzdělání matky je korelující nejen se stresem matky, ale také s úzkostí. Nejvýrazněji byla samozřejmě zasažena emoční složka a poté rodičovská role. Výsledkem studie je konstatování, že je nutné nepodceňovat emoční stres a mělo by docházet ze strany odborníků k psychosociálním intervencím.⁴⁴

V předposlední studii se zabývají dopady vrozeného a získaného postižení na rodinu s ohledem na školní úspěšnost. Bylo osloveno 10 rodin s dětmi s vrozeným postižením a 10 rodin s dětmi se získaným postižením. Obě skupiny se rozlišovaly v pěti tématech, ve vnímání rozdílnosti, závislosti, podpoře, adaptabilitě a spokojenosti. Závěr poukazuje na to, že nejvíce se rodiče rozlišovali ve vnímání samotné přizpůsobivosti, kterou hůře nesli rodiče dětí se získaným postižením.⁴⁵

Poslední ze studií, kterou bych ráda v mé práci uvedla, je taktéž z odborného časopisu *Brain Injury*, tentokrát je to studie nejnovější, byla publikována v červenci 2019 a zabývá se pochopením potřeb dětí a mladých lidí se získanými poraněními mozku pro nezbytné poskytování péče a účinné rehabilitace. Výzkumníci prováděli tematickou analýzu 16 elektronických bibliografií týkajících se právě dětí, poranění mozku a potřeb. Závěr této studie byl velmi odpovídající a obdobný tak, jak o situaci v rodinách hovořily samotné respondentky, a to, že tyto rodiny potřebují dlouhodobou následnou péči, která je mnohdy podceňena již ve zdravotnictví, ale také v sociální péči či ve vzdělávání a proto je velmi nutné, aby těmto rodinám, zejména lidem se získaným postižením bylo pomáháno.⁴⁶

Závěry mezinárodních studií pro mě byly velmi překvapující, protože jsem se dozvěděla, že na zvládnutí stresu nebo také na vnímání kvality života u rodičů s dítětem po získaném postižení závisí také socioekonomické faktory, a to nejen věk rodičů, ale také vzdělání rodičů. Až po přečtení těchto studií mi došlo, že jsem se vlastně v Česku s žádnou takovou studií nesetkala a bylo to pro mě objevné a obohacující. Samozřejmě jsem přemýšlela nad tím, jaké vzdělání, popř. profese mají maminky, se kterými jsem dělala rozhovory. Byly to dvě zdravotní sestry a novinářka, a tak předpokládám, že mají minimálně středoškolské vzdělání, možná vysokoškolské, a tak to naprosto koresponduje s výsledky mezinárodních výzkumů. V závěrech všech studií je konstatováno, že je to vždy velmi zatěžující a je potřeba s těmito rodiči spolupracovat, aby se dokázali co nejlépe se situací v rodině vyrovnat. Také zmiňují nutnou spolupráci napříč různými institucemi, které jsou potřebné, aby zafungovali velmi záhy, aby se rodiče mohli věnovat hlavně péči o nemocné dítě. Samozřejmě jsou to jen studie a realitu jsem v jednotlivých

⁴⁴ Labrell, F. et al. *Parental stress and paediatric acquired brain injury*.

⁴⁵ BRAGG, R. M. et al. *The Impact of Congenital and Acquired Disabilities on the Family System*.

⁴⁶ Keetley, R. et al. *A scoping review of the needs of children and young people with acquired brain injuries and their families*.

státech neviděla a neznám, ale pokud by spolupracovali, tak jak je to zmiňováno ve studiích, bylo by to ku pomoci nejen rodičům, ale hlavně dítěti.

Ve výpovědích respondentek je většina témat společných, způsoby, jak hovoří o další cestě životem je obdobná a také pozitivní. Samozřejmě všechny maminky vnímají nutnost finančního zabezpečení, a to zejména z toho důvodu, že jsou na rodičovské dovolené nebo pracují pouze na poloviční úvazek, přesto neopomenou zmiňovat, že mnohem důležitější je zdraví toho jejich malého dítěte, které má celý život před sebou a jen my jako rodiče tušíme, že budou v životě mít mnohem složitější začleňování do školních či zájmových kolektivů, také s omezeným výběrem vzdělání a v neposlední řadě i výběr vhodného partnera. To je ovšem ještě velmi daleko, a tak je potřeba jim alespoň trochu vrátit běžný život, aby jednou mohly vzpomínat na to, že i oni měly dětství alespoň trochu normální jako ostatní děti.

Přestože jsem se velmi snažila přistupovat k respondentkám objektivně a bez prekonceptů, nelze i s nejlepším přesvědčením opomenout to, že sama jsem si obdobnou zkušeností také prošla, a tak jsem se musela hlídat, abych opravdu poslouchala a vnímala samotné příběhy respondentek. Na druhou stranu si musím přiznat, že nebýt naší zkušenosti, nikdy bych se s takovými respondentkami neseznámila a ony by s takovým zaujetím nehovořily se mnou. Je to prostě vždy něco za něco.

Výsledky analýzy by mohly pomoci osvětlit hlavně dalším rodičům situaci, která je čeká, pokud bude mít jejich dítě vzácné onemocnění či získané postižení a ve výsledku je jedno zda z úrazu či nemoci. Také by mohla lidem, kteří si ničím takovým nikdy neprošli a třeba neprojdou, trochu přiblížit situace rodin, které jsou možná někdy přecitlivělé nebo netrpělivé, protože opravdu neví, co mají dělat dříve. A pokud se nad vším zamyslí, mohli by pak lépe chápat to, že opravdu je u takto postižených rodin každá rada drahá.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsem se zabývala tím, jak prožívají a vnímají onemocnění s diagnózou AVM u svého dítěte nejbližší členové rodiny, a to jejich maminky. Zajímalo mě, zda se v rodině změnil životní styl či nikoliv, zda maminky vnímají nějaké zásadní změny oproti době, když bylo jejich dítě zdravé. Cílem bylo pochopení situace, do které se dostanou rodiče, pokud jejich dítě má neurologické postižení. Jako hlavní výzkumnou otázku jsem formulovala dotaz: „Jak vnímají svůj život rodiče s dítětem, které má vážné onemocnění.“

V době, když jsem se začala zajímat o budoucí respondentky, tak jsem byla v kontaktu přes sociální sítě s dvěma maminkami, které měly děti v mladším školním věku. Bohužel mi maminky v průběhu loňského roku přestaly odpovídat, a tak jsem musela začít hledat další respondentky s diagnózou AVM. Jak jsem již psala v průběhu práce, je to vzácné onemocnění, které se v dětství příliš neprojevuje, a tak i rodičů s těmito dětmi je pomálu. Nakonec se mi na podzim roku 2020 podařilo oslovit dvě maminky, které mají děti s AVM v jiných částech těla než naše dcera, a navíc k tomu mají tyto děti další, ještě raritnější onemocnění. Třetí maminka má dceru po operaci nádoru v mozku s levostrannou hemiparézou, a tak mají obdobnou zkušenost jako má naše rodina, a proto jsem ji také zahrнула do výzkumu. Bohužel všechny tři děti jsou útlého věku, jedno dítě je nyní tříleté, druhé dvě navštěvují školku, a tak se mi změnil můj původní záměr, hovořit s maminkami o tom, jak tráví děti s postižením svůj volný čas v kontextu s kamarády, spolužáky či ve volnočasových aktivitách, protože jsou prostě ještě malé. Tyto maminky pojem volný čas nepoužily vlastně ani jednou, jako kdyby nebyl, stejně jako kdyby nebyla doba před onemocněním, protože o té také nehovořily.

V průběhu hledání respondentek jsem byla také občasně kontaktována maminkami, které se ovšem nechtěly účastnit výzkumu, ale spíše chtěly poradit s nasměrováním ke správným odborníkům, popř. si chtěly o onemocnění či zkušenostech spíše jen popovídat.

Každou z respondentek zajímal náš příběh, a proto jsem byla připravena odeslat mou reflexi emailem nebo jsem odvyprávěla náš příběh ve zjednodušené formě. Díky upřímnosti a zkušenosti jsem s maminkami dokázala hovořit s potřebným vhladem a maminky se mi svěřily s neskutečnými příběhy životní zkušenosti, které mi daly spoustu odpovědí, ale zároveň stejně tolik otázek.

V době, když jsem se vyrovnávala s onemocněním a postižením naší dcery, tak byla mou obrovskou motivací právě dcera a vlastně díky ní i jsem to, co jsem dnes. Nemohu říct, že bych nebyla z dřívějších dob silná, v životě bylo spoustu těžkých období, které mě samozřejmě posílili, ale nikdy jsem si nemyslela, že přijde ještě něco takhle náročného jako onemocnění dcery s tak progresivním nástupem, že se během pár hodin rozhodovalo o jejím životě a smrti. Dlouhou dobu jsem nebyla schopna dělat vůbec nic kromě péče o naši malou milovanou, nedokázala jsem o naší zkušenosti mluvit,

nedokázala jsem se dívat na holčičky s dlouhými vlásky, jakmile jsem byla někde chvíli bez dcery, brečela jsem a když to šlo, tak i řvala šílenou bolestí nad tím, proč právě ona.

Dnes je ta doba našťěstí již pryč. Kolotoč, který nastane po návratu z nemocnice s nutnými rehabilitacemi a kontrolami u mnoha různých odborníků již dnes vnímáme jako běžný životní styl naší rodiny a ani si už moc nepamatujeme, jak to vypadalo, když byla dcera zdravá. Pravdou je, že to, co nastane pro rodiče, kteří tráví svůj životní styl diametrálně jinak je opravdu úplně obrácený. Dítě, které je zdravé, má spoustu zájmů, aktivit, ale i plánů se najednou zhroutí jako domeček z karet. Najednou budete mít doma dítě, které není schopné ani vyjít po schodech, ani se samo umýt, nakrájet si jídlo nebo se obléknout, do toho bude po operaci mozku neuvěřitelně unavené, plačtivé a nic kromě nemoci nebude ve hře s panenkami, v malbách nebo v zájmu o čtení dostatečně zajímavé jako mozek. Nehledě, že dítě nebude mít skoro žádný volný čas, protože kromě školní přípravy a potřebných rehabilitací a návštěv lékařů se musí 2x denně cvičit i doma. Budete muset schovat všechny fotky, na kterých vyrůstá vaše holčička, protože má všude dlouhé vlásky a ona byla holohlavá a vidíte ty smutné oči, které se na ty fotky dívají a nevěří vám, že jí vlásky znovu narostou, jen musí nějakou dobu vydržet. Také musíte schovat flétnu, kolo, lyže, ale i klavír, protože všechny tyhle věci vaši holčičku znovu a znovu rozplácou, a to je to jediné, co nedokážete vidět. Jakmile vejdete někam mimo domov, tak na vaši dceru koukají, protože takovou jizvu na hlavě ještě neviděli, a ještě se podívají znova, protože tomu nemůžou uvěřit, a tak bez čepice nebo kšiltovky nemůžete nikam vyjít, ať je horko nebo zima. Na druhou stranu vás potká spousta drobných radostí, které vám udělají obrovskou radost, třeba to, že si dokáže sama zazpívat, obléknout tričko nebo zvládne chytit míč. Je to obrovský maratón, který ovšem stojí za to, protože moc dobře víte, že není v životě nic důležitějšího než vaše dítě. Ne že bychom to nevěděly již před onemocněním, je to nyní prostě jiné.

Respondentky, se kterými jsem hovořila, my spoustu věcí potvrdily, ale také mě přivedly na některá dilemata, které jsem do té doby neřešila. To první bylo, že naše dcera nemá genetické vyšetření, které mají všechny tři děti, a tak nevíme, zda nemá ještě nějaké další raritnější onemocnění. Také jsem si uvědomila, hlavně po rozhovoru s třetí respondentkou, jaké máme štěstí, když máme vedle sebe muže, který je nám oporou a vypomáhá, jak může, i když v našich očích to nemusí být tak dokonalé a perfektní jako když to uděláme my. Pravdou je, že životní styl se změnil ve všech rodinách, volný čas tráví maminky v ordinacích lékařů, na různorodých rehabilitacích a také více odpočívají. Aktivní trávení volného času s těmito dětmi není úplně možné nebo je mnohem méně aktivní, protože děti mají aktivní již samotné rehabilitace.

Závěrem mohu již konstatovat pouze to, že všechny maminky vnímají, že péče o nemocné děti je náročná, ale životně důležitá a bez našich dětí, pokud by nám předčasně odešly, by již nemělo nic v životě smysl.

Seznam použitých zdrojů

Literatura:

JISKROVÁ, Iva, Vladimíra CASKOVÁ a Tereza DVOŘÁKOVÁ. *Hiporehabilitace*. 2. vyd. Brno: Mendelova univerzita v Brně, 2012. ISBN 978-80-7375-635-2.

KUTÁLKOVÁ, Dana. *Logopedická prevence: průvodce vývojem dětské řeči*. Praha: Portál, 1996. ISBN 80-7178-115-0.

LECHTA, Viktor. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Přeložil J. KRÍŽOVÁ. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-961-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady*. Olomouc: Studio Nakladatelství, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

NOSIKOV, Anatoliy and Claire Gudex. *EUROHIS: Developing Common Instruments for Health Surveys: Biomedical and Helth Research*. Amsterdam: IOS Press, 2003. ISBN 1 58603 322 0.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 6., aktual. a rozš. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0532-6.

ŘIHÁČEK, Tomáš a Ivo ČERMÁK a Roman HYTYCH. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.

TYLL, Tomáš, Vlasta DOSTÁLOVÁ a David NETUKA. *Neuroanestezie a základy neurointenzivní péče*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Maxdorf, 2020. ISBN 978-80-7345-654-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-678-0.

Všeobecná encyklopedie v osmi svazcích. 8. díl, T-Ž. Praha: Diderot, 2002. ISBN 80-86613-08-9.

Elektronické dokumenty:

Aksenovová, Z. Poruchy řeči – praktický pohled v ordinaci pediatra. *Pediatr. praxi* [online]. 2015, (16)5 [cit. 14.3.2021]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2015/05/19.pdf>.

AVMinority. Co je AVM [online]. AVMinority. 2016 [cit. 14.3.2021]. Dostupné z: <https://avminority.cz/laicka-verejnost/>.

BEN THABET, J., R. SALLEMI, I. HASÏIRI, L. ZOUARI, F. KAMOUN, N. ZOUARI, C. TRIKI a M. MAÂLEJ. Répercussions psycho-affectives du handicap de l'enfant sur les parents. *Archives de pédiatrie* [online]. 2013, 20(1), 9-16 [cit. 2021-03-26]. ISSN 0929693X. Dostupné z: doi:10.1016/j.arcped.2012.10.024

BRAGG, Russell M. a And OTHERS. The Impact of Congenital and Acquired Disabilities on the Family System: Implications for School Counseling. *School Counselor* [online]. 1992, 39(4), 292-299 [cit. 2021-03-26]. ISSN 00366536.

Česká asociace pro vzácná onemocnění. Co je vzácné onemocnění [online] ČAVO. 2007 [cit. 14.3.2021]. Dostupné z: <https://vzacna-onemocneni.cz/vzacna-onemocneni/co-je-vzacne-onemocneni.html>.

Český statistický úřad. V českých školách se vzdělávalo 108 tisíc dětí se zdravotním postižením [online]. 16. 12. 2019 [cit. 13. 3. 2021] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/v-ceskych-skolach-se-vzdelavalo-108-tisic-deti-se-zdravotnim-postizenim>.

Endo-ERN. Beckwitt Wiedemannův Syndrom [online]. Evropská informační síť. 2016-2021 [cit. 15.3.2021] Dostupné z: <https://endo-ern.eu/cs/specificka-odbornost/rustove-syndromy-syndrom-geneticke-obezity-mtg5/zvlastni-stavy/>.

Florence Labrell, Hugo Câmara-Costa, Christelle Dufour, Jacques Grill, Georges Dellatolas & Mathilde Chevignard (2018) Parental stress and paediatric acquired brain injury, *Brain Injury*, 32:13-14, 1780-1786, DOI: 10.1080/02699052.2018.1524931

Kelly Marie Benn & Mary Ann McColl (2004) Parental coping following childhood acquired brain injury, *Brain Injury*, 18:3, 239-255, DOI: 10.1080/02699050310001617343

Komárek, V. Dětská epileptologie. *Neurol. praxi* [online]. 2003, 4 [cit. 17.3.2021]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2003/04/02.pdf>.

Rachel Keetley, Kathryn Radford & Joseph C Manning (2019) A scoping review of the needs of children and young people with acquired brain injuries and their families, *Brain Injury*, 33:9, 1117-1128, DOI: 10.1080/02699052.2019.1637542

Společnost E. Co je epilepsie? [online]. Společnost E [cit. 17.3.2021] Dostupné z: <http://www.spolecnost-e.cz/co-je-epilepsie/>.

VERY RARE HEMATOLOGIC AND ONCOLOGIC DISEASES. Hereditární hemoragická teleangiektázie [online]. MZ ČR. 2021 [cit. 15.3.2021] Dostupné z: <https://www.vzacne-diagnozy.cz/index.php?pg=vaskulopatie--hereditarni-hemoragicka-teleangiektazie>.

Legislativní dokumenty:

Mezinárodní smlouva č. 10/2010 Sb. Úmluva o právech občanů se zdravotním postižením

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 561/2004 Sb., Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod

Seznam obrázků:

Obr. 1 Rozdíl mezi zdravou a nemocnou AVM **str.15**

AVMinority. Co je AVM [online]. AVMinority. 2016 [cit. 15.3.2021]. Dostupné z: <https://avminority.cz/odborna-verejnost/co-je-avm/>.

Obr. 2 Syndrom Osler -Weber-Rendu **str. 16**

Botella, Luisa & Albiñana Díaz, Virginia & Ojeda-Fernandez, Luisa & Recio-Poveda, Lucia & Bernabeu, Carmelo. (2015). Research on Potential Biomarkers in Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia. *Frontiers in genetics*. 6. 115. 10.3389/fgene.2015.00115.

Obr. 3 Syndrom Beckwith Wiedemann **str. 17**

U.S. National Library of Medicine. Beckwith-Wiedemann syndrome [online] NIH. 2019 [cit. 15.3.2021] Dostupné z: <https://medlineplus.gov/ency/imagepages/17076.htm>.

Obr. 4 Epilepsie **str. 19**

Epikid. Klasifikace epilepsie u dětí. [online] Epikid. 2016 [cit. 29.3.2021]. Dostupné z: <http://www.epikid.cz/2016/11/klasifikace-epilepsie-u-deti.html>.

Obr. 5 Vývojová dysfázie **str. 20**

SLI Ideas. Vývojová dysfázie. [online] SLI Ideas. [cit. 17.3.2021]. Dostupné z: <https://cz.pinterest.com/pin/642748178057412290/>.

Obr. 6 Akutní mozková poranění **str. 22**

Nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně. Průvodce určený rodině a přátelům. [online]. KNTB. [18.3.2021]. Dostupné z: <https://www.kntb.cz/akutni-mozkova-poraneni---pruvodce-urceny-rodine-a-pratelum>.

Obr. 7 Fyzioterapie **str. 23**

Freepik. Physiotherapy. [online]. Freepik. [18.3.2021]. Dostupné z: https://www.freepik.com/free-vector/nice-people-with-physiotherapist_841844.htm.

Obr. 8 Ergoterapie **str. 25**

Vlastní.

Obr. 9 Logopedie **str. 26**

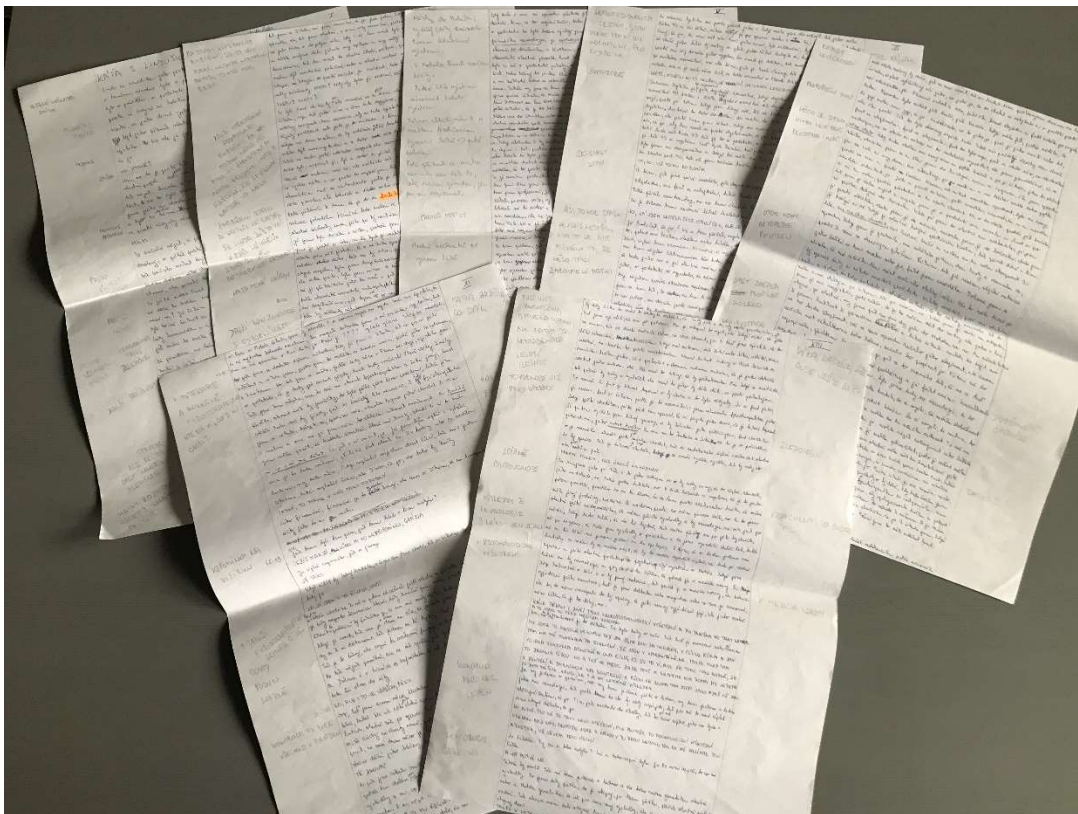
Lior Levy. Logotherapy. [online]. Amy speech language therapy. [18.3.2021]. Dostupné z: <https://cz.pinterest.com/pin/4503668359046609/>.

Obr. 10 Hipoterapie **str. 27**

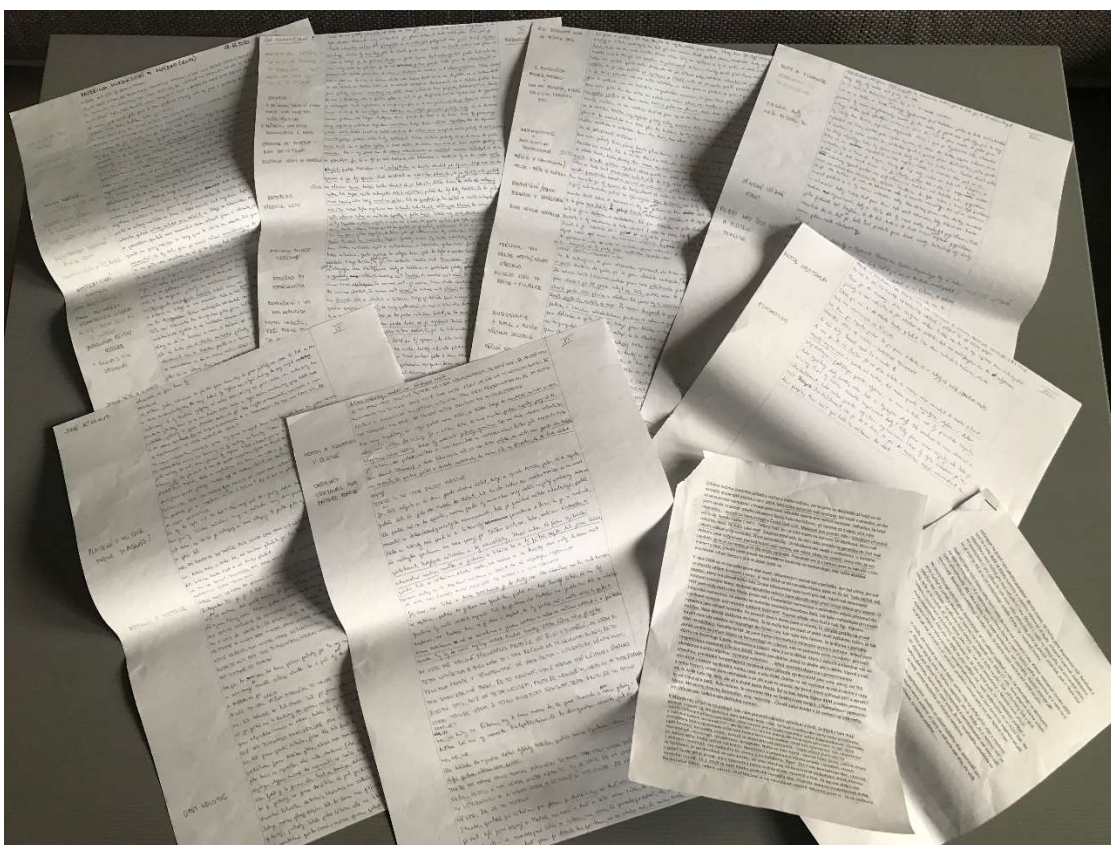
Cynthia Biser. Exercises to Develop Rider Strength in the Saddle. [online]. Amazon. [18.3.2021]. Dostupné z: <https://cz.pinterest.com/pin/476537204319033010/>.

Přílohy:

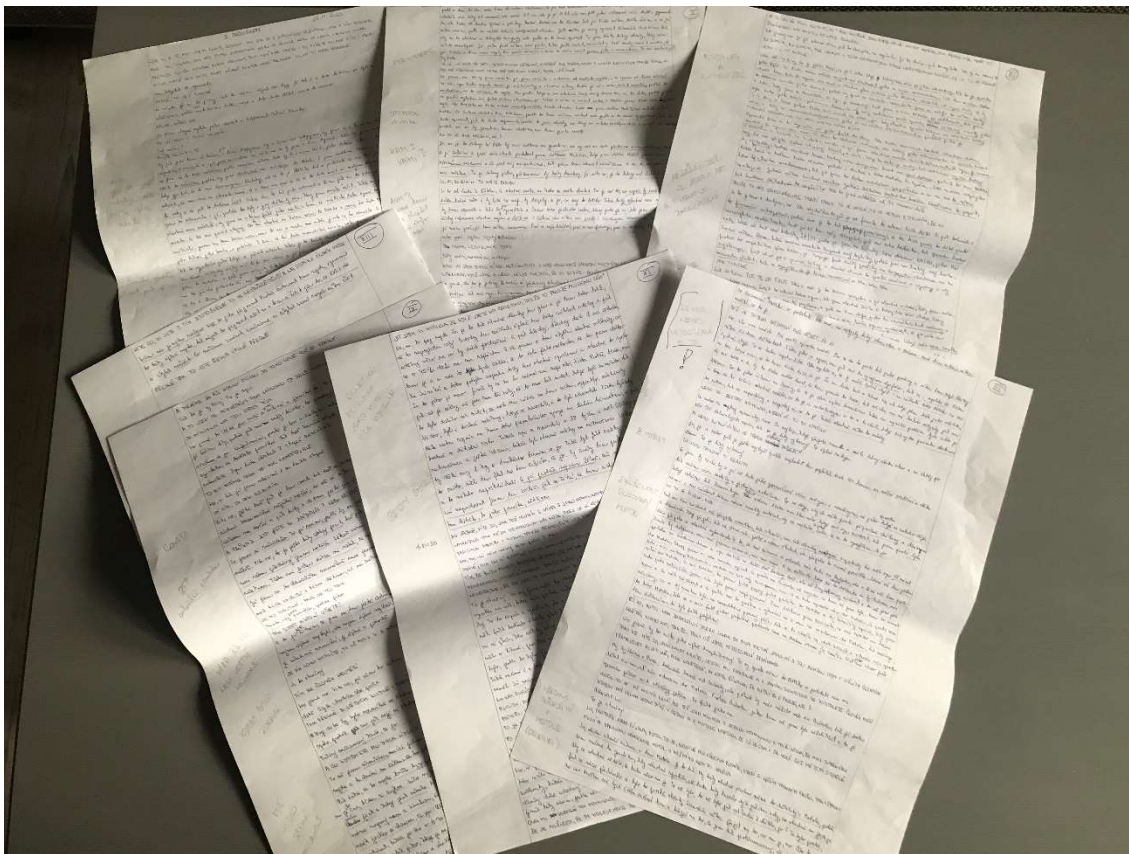
Příloha I.	Ukázka přepisů rozhovorů s respondentkami K. a K.
Příloha II.	Ukázka přepisu rozhovoru s respondentkou H.
Příloha III.	Ukázka z hledání společných témat + ukázka přepsaných témat



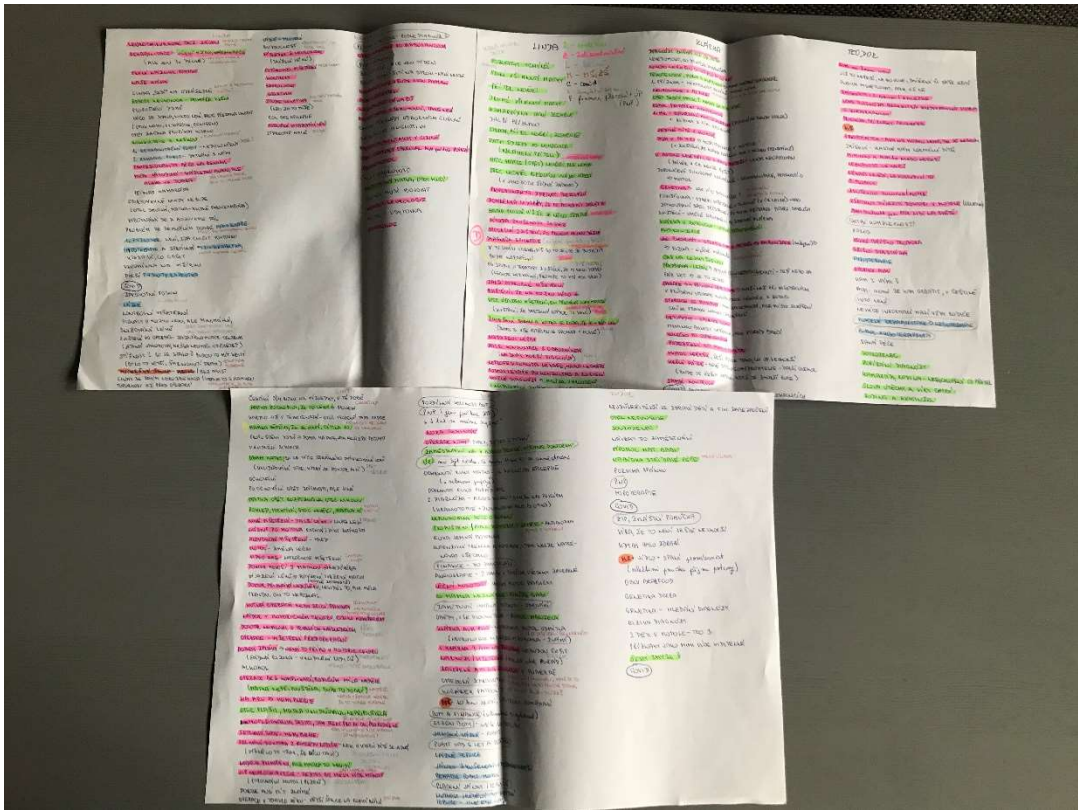
Příloha I. Respondentka K.



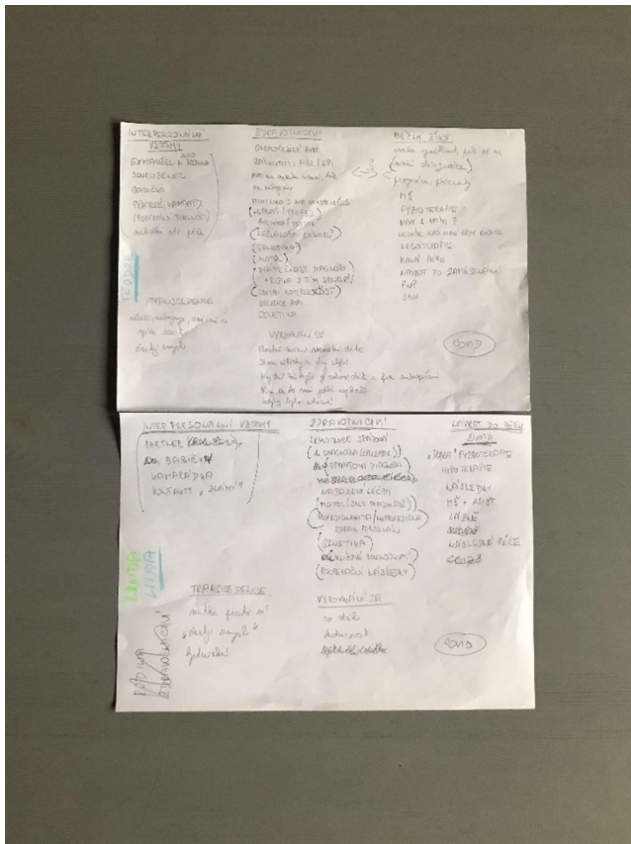
Příloha I. Respondentka K.



Příloha II. Respondentka H.



Príloha III. Ukážka z hľadání spoločných tém



Príloha III. Ukážka prepísaných tém

ABSTRAKT

Böhmová, M. *Jak se změní životní styl rodiny poté, co jeden z jejích členů získá neurologické postižení*. České Budějovice 2021. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická univerzita. Katedra pedagogiky. Vedoucí práce S. Suda.

Klíčová slova

Vzácné onemocnění, získané postižení, rehabilitace, životní styl, kvalita života, vyrovnání se.

Diplomová práce se zabývá žitými zkušenostmi rodičů, kteří mají dítě s vážným onemocněním a získaným postižením. V práci jsem pomocí fenomenologické interpretativní analýzy poukázala na to, jaký vliv má onemocnění dítěte na životní styl rodiny, ale také na jeho změnu společně s pohledem na kvalitu života. Také přiblížím to, jaká je cesta několika maminek od zjištění diagnózy přes nutnou a života ohrožující adekvátní léčbu až po návrat do běžného života. Přes velmi náročnou péči o nemocné dítě si všechny respondentky musely v průběhu času projít obdobím smíření a vyrovnání s diagnózou dítěte.

ABSTRACT

How a family's lifestyle changes after one of its members acquires a neurological disability.

Keywords

rare disease, acquired disability, rehabilitation, lifestyle, quality of life, coping

The diploma thesis focuses on lived experience of parents that have a child with a serious illness and acquired disability.

Using the phenomenological interpretive analysis, I pointed out the impact of the child's illness not only on the lifestyle of the family, but also on its own change along with a view on quality of life. I will also describe the journey of several mothers from the diagnosis through the necessary and life-threatening adequate treatment to the return to normal life. Despite the very demanding care of a sick child, all respondents had to go through a period of reconciliation and settlement with the child's diagnosis over time.