

# **Kvalita života pečovatелů starajících se o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči**

Zuzana Sousedíková

---

Bakalářská práce  
2009



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2008/2009

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Zuzana SOUSEDÍKOVÁ**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Kvalita života pečovatelů starajících se o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči**

Zásady pro vypracování:

**V teoretické části specifikovat pojem apalický syndrom včetně příčin, projevů diagnostiky a možností léčby.**

**V praktické části zjistit jaká je kvalita života osob s apalickým postižením a jak ovlivňuje toto onemocnění život celé rodiny.**

**Zjistit, jak tyto rodiny podporuje stát a jsou-li pečující osoby dostatečně informovány o formách pomoci.**

**Zmapovat centra v České republice, která se věnují lidem s apalickým syndromem a zjistit informovanost rodinných příslušníků o jejich existenci.**

**Provést analýzu výsledků šetření a navrhnout řešení do praxe.**

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

VÁŇOVÁ, E., TOLAROVÁ, L. Život po apatickém syndromu. *Sestra* 1/2004, str. 36-40.

FRIEDLOVÁ, K. Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.

KAPOUNOVÁ, G. Ošetrovatelství v intenzivní péči. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 368 s. ISBN 978-20-1830-9.

LIPPERTOVÁ - GRÜNEROVÁ, M. Neurorehabilitace. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 350 s. ISBN 80-7262-317-6.

NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et al. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005. 367 s. ISBN 80-246-0502-3.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Anna Krátká**

Ústav aplikovaných společenských věd

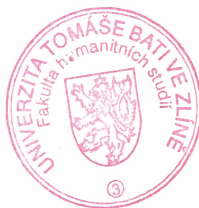
Datum zadání bakalářské práce:

**5. února 2009**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**5. června 2009**

Ve Zlíně dne 5. února 2009



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.  
*děkan*

L.S.

doc. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.

*ředitel ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Ve Zlíně 24.2.09

Zuzana Ševčíková

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života rodinných příslušníků pečujících o nemocné s apalickým syndromem.

V teoretické části je popsán pojem apalický syndrom včetně příčin, projevů, diagnostiky, možností léčby a prognózy. Dále jsem zde také popsala dávky státní sociální podpory, na které mají pečující nárok. V poslední kapitole jsou zmíněna centra, kde lze umístit apalicky nemocného. V praktické části je proveden výzkum na zjištění kvality života pečovatelů starajících se o apalicky nemocného. Zjišťovala jsem, zda jsou pečující osoby dostatečně informovány o formách finanční pomoci od státu. Zmapovala jsem centra ve Zlínském kraji, která jsou schopna pomoci apalicky nemocným či jejich pečovatelům.

**Klíčová slova:** Apalický syndrom, bazální stimulace, rehabilitace, kvalita života

## **ABSTRACT**

This Bachelor's work deals with quality of life of the families taking care of patients with the apalic syndrome.

In the theoretical part, the problem of apalic syndrom is described, including causations, indications, diagnostician, treatment possibilities and the prognosis. Also, social benefits that can be claimed by people taking care of the patients. The last chapter contain centres, where the apalic patinents can be placed. In practical part, a research work was done in order to detemine life quality of people taking care of the apalic patients. My intention was to find out if people have enough information about financial support possibilities from the government. I also monitored centers in Zlin county, that are able to help to the apalic patients or to people taking care of them.

**Keywords:** Apalic syndrom, bazal stimulation, rehabilitation, quality of live

Poděkování:

Za odborné vedení mé bakalářské práce, poskytnutí cenných rad a za věnování úsilí upřímně děkuji Mgr. Anně Krátké. Déle děkuji respondentům, kteří se podělili se mnou o svou bolestivou životní zkušenost a pomohli mi tak získat jedinečné údaje pro výzkumnou část mé práce.

***Motto: „Prospívati jiným, je vlastností vznešených“***

Seneca

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 APALICKÝ SYNDROM</b> .....	<b>13</b>
1.1 ETIOPATOGENEZE.....	13
1.2 PŘÍZNAKY .....	14
1.3 PRŮBĚH.....	15
1.4 DIAGNÓZA.....	16
1.5 LÉČBA .....	17
1.5.1 Rehabilitace.....	17
1.5.2 Bazální stimulace .....	18
1.5.3 Neuropsychologie a psychoterapie.....	22
1.5.4 Metoda manželů Bobathových.....	23
1.5.5 Vojtova metoda reflexní lokomoce.....	23
1.5.6 Opakované cvičení (repetitivní trénink).....	23
1.5.7 Elektroterapie .....	24
1.5.8 Cvičení v bazénu .....	24
1.5.9 Transplantace kmenových embryonálních buněk .....	24
1.6 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE .....	24
1.7 PROGNOZA .....	27
<b>2 MOŽNOSTI STÁTNÍ PODPORY PRO POSTIŽENÉ OBČANY</b> .....	<b>28</b>
2.1 SYSTÉM SOCIÁLNÍ OCHRANY OBYVATELSTVA .....	28
2.2 DÁVKY SOCIÁLNÍ PÉČE PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	30
2.2.1 Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek .....	30
2.2.2 Příspěvek na úpravu bytu .....	31
2.2.3 Příspěvek na zakoupení motorového vozidla, na celkovou opravu motorového vozidla nebo zvláštní úpravu motorového vozidla .....	31
2.2.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla.....	32
2.2.5 Příspěvek na individuální dopravu.....	33
2.2.6 Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu .....	33
2.2.7 Příspěvek na úhradu za užívání garáže .....	33
2.2.8 Bezúročné půjčky .....	34
2.3 MIMOŘÁDNÉ VÝHODY PRO TĚŽCE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ.....	34
2.3.1 Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP).....	34
2.3.2 Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP).....	34
2.3.3 Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) .....	35
2.4 ZDRAVOTNICKÉ PROSTŘEDKY HRAZENÉ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNOU.....	35
2.4.1 Obvazový materiál .....	36
2.4.2 Pomůcky pro inkontinenci, kondomy urinální, sběrné sáčky urinální .....	36
2.4.3 Pomůcky ortopedicko-protetické, individuálně zhotovované.....	36
2.4.4 Vozíky včetně příslušenství .....	37



2.4.5	Pomůcky respirační a inhalační.....	37
2.4.6	Pomůcky kompenzační pro tělesně postižené.....	38
2.4.7	Pomůcky dále nespecifikované.....	38
2.4.8	Obuv ortopedická.....	39
2.4.9	Pomůcky laryngectomované.....	39
<b>3</b>	<b>CENTRA PODPORUJÍCÍ APALICKY NEMOCNÉ A JEJICH RODINY .....</b>	<b>40</b>
3.1	REHABILITAČNÍ CENTRUM.....	40
3.2	REHABILITAČNÍ ÚSTAV.....	40
3.3	LŮŽKOVÁ REHABILITAČNÍ ODDĚLENÍ NEMOCNICE.....	40
3.4	DENNÍ STACIONÁŘE.....	41
3.5	ÚSTAVY SOCIÁLNÍ PÉČE.....	41
3.6	AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE.....	41
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>43</b>
<b>4</b>	<b>METODIKA PRÁCE.....</b>	<b>44</b>
4.1	CÍLE A HYPOTÉZY.....	44
4.2	VÝBĚR A CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ.....	45
4.3	METODA PRÁCE.....	46
4.3.1	Rozhovor (interview).....	46
4.3.2	Pozorování.....	47
4.4	ORGANIZACE ŠETŘENÍ.....	48
4.5	CHARAKTERISTIKA POLOŽEK.....	49
4.6	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	51
4.7	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	51
4.8	DISKUZE.....	71
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>75</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>77</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>80</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>82</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>83</b>

## ÚVOD

Poranění mozku představuje v současné době významný problém pro svou stoupající četnost, medicínskou závažnost a v neposlední řadě finanční náročnost. Jelikož je medicína ve světě i u nás ve velkém a rychlém rozmachu, přibývá pacientů, kteří jsou po traumatu vyléčení i za cenu trvalého a často izolujícího postižení. Poranění, které by v minulých časech nemocný nepřežil, nyní přežívají a trpí většinou trvalými následky. Nemoc nezasáhne pouze postiženého, ale i celou jeho rodinu a blízké přátele. Dříve se o nemocné staralo především doma. Většinou nebyly finance ani prostředky uložit nemocného do ústavu. V dnešní době je trend ukládat těžce postižené jedince do center, kde jim poskytnou celkovou lékařskou, ošetrovatelskou, sociální i psychickou pomoc. Přestože se úloha rodiny časem změnila, její funkce je stále nenahraditelná. Poskytuje nemocnému psychickou i fyzickou oporu, ochranu a v neposlední řadě podává lékařskému týmu potřebné informace o postiženém. Většina příbuzných totiž projevuje zájem přispět k uzdravení či zlepšení kvality života svého blízkého.

Ve své bakalářské práci se nezabývám pouze příznaky, diagnostikou, léčbou a rehabilitací nemocných ve vigilním komatu. Ale zajímám se také o jejich rodinné příslušníky, kteří se o tyto nemocné starají v domácím prostředí. Zjišťuji, jaký má dopad péče na jejich psychickou a fyzickou stránku, zda je toto postižení izoluje od společnosti a pomocí jakých způsobů se s touto těžkou situací vyrovnávají. Dále jsem zmapovala centra, která se zabývají takto postiženými lidmi. Jakou podporu jim poskytuje stát a zda o této pomoci pečovatelé vědí.

### **Cíl:**

#### **Teoretické:**

1. Osvětlit pojem apalický syndrom, jeho příznaky, diagnostiku a léčbu.
2. Seznámit se zvláštnostmi ošetrovatelské péče včetně rehabilitace.

#### **Praktické:**

1. Zjistit kvalitu života osob s apalickým syndromem a jejich pečovateli prostřednictvím jejich rodinných příslušníků.

2. Zjistit, jak ovlivňuje dlouhodobá péče psychiku a život rodinných příslušníků pečujících o své blízké.
3. Zjistit efektivní využívání stimulace a rehabilitace v domácím prostředí.
4. Zjistit míru informovanosti rodinných příslušníků zdravotníky o sociálních podporách při péči o nemocného člena rodiny a existenci center zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem.

**Praxeologické opatření:**

Zmapovat zařízení podporující klienty a jejich rodinné příslušníky s apalickým syndromem v České republice. S výsledkem seznámit respondenty a zdravotnické pracovníky, kteří pečují o osoby s tímto postižením.

**Hypotézy:**

1. Předpokládáme, že kvalita osob s apalickým syndromem a jejich rodinných příslušníků se zvyšuje s vyšším počtem pečovatелů.
2. Předpokládáme, že psychická zátěž rodinných příslušníků se zvyšuje s dobou trvání péče v domácím prostředí.
3. Domníváme se, že rodinní příslušníci byli seznámeni s prvky bazální stimulace a rehabilitačním cvičením při hospitalizaci, proto dokáží tyto aktivity efektivně využívat i v domácím prostředí.
4. Domníváme se, že profesionálové nedostatečně informují rodinné příslušníky o možnostech sociální podpory pro pečující osoby a centrech zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 APALICKÝ SYNDROM

Apalický syndrom neboli vegetativní stav je způsoben postižením mozkové kůry a podkoří. Výraz apalický pochází z termínu pallium, což lze přeložit bez kůry mozkové. V anglosaské terminologii je používán termín „coma vigile“, tedy stav bdělosti s otevřenými očima. Lze ale také nalézt jiná synonyma, která v historii pro popis tohoto onemocnění byla používána (např. parasomnie, akinetický mutismus, coma prolongé, decerebrační syndrom, posttraumatická encefalopatie a jiné).

### 1.1 Etiopatogeneze

Studium patofyziologie poranění mozku dosáhlo v posledních letech rychlého rozvoje. Díky pochopení mechanismů kraniálního traumatu došlo ke zlepšení výsledků péče o takto postižené pacienty.

Příčiny apalického syndromu můžeme rozdělit na netraumatické poškození mozku, akutní traumatické poškození, degenerativní a metabolické poškození mozku a v neposlední řadě vývojové malformace (u dětí).

Velmi častou příčinou vzniku tohoto onemocnění je úraz. K nejčastějším úrazům patří nepochybně automobilové či cyklistické nehody, pády z výšek a úrazy v domácnosti. Při poškození vzniká v mozku primární léze, kterou ovlivnit nedokážeme. Ovšem sekundární poškození se vyvíjí v mozku až v poúrazovém období. Tomuto sekundárnímu postižení se snažíme léčbou zabránit nebo minimalizovat.

Další příčinou apalického syndromu je cévní onemocnění mozku. Důvodem je porucha prokrvení (ischémie) nebo krvácení (hemoragie). Chronická příčina cévního postižení mozku je způsobena aterosklerózou mozkových cév, onemocnění krve nebo dlouhodobou kardiopulmonární nedostatečností.

Další rozsáhlou skupinou příčin apalického syndromu jsou metabolická a degenerativní postižení centrální nervové soustavy, jejichž hlavním představitelem je Alzheimerova nemoc nebo ischemická vaskulární demence (Koukolník, 2000), (Kalvach, 1997).

## 1.2 Příznaky

Klinický obraz apalického syndromu se dá rozdělit do 11 symptomů:

- I. porucha vědomí – pacient má oči otevřené, jeho pohled je ale upřen do prázdna. Nemocný je v kómatu při současném bdění
- II. porucha rytmu spánku – pacient usíná nezávisle na denní době. V prvních fázích onemocnění trvá spánek jen několik minut. Po zátěži (hygiena, rehabilitace, stlaní lůžka) usínají nemocní do zvláště hlubokého spánku. Často můžeme tedy vidět pacienta, který v noci nespí, očima bloudí po okolí, ale nereaguje na vnější podnět
- III. reflexní základní motorika na podněty - na vnější podněty reaguje pacient motorickou odpovědí všech končetin a trupu. Pohyby jsou nekoordinované, zpomalené. Na slabší podněty reagují pouze horní končetiny, na silnější podnět reagují všechny končetiny
- IV. chybí emoční ladění – pacienti nejsou schopni vyjádřit svou náladu, pocity ani myšlenky
- V. abnormální držení končetin a hlavy – horní končetiny pacient drží ve flexi, dolní končetiny jsou v extenční poloze. Někdy můžeme vidět horní i dolní končetiny v extenzi. Hlava je většinou výrazně flektována nebo otočena ke straně. Změnit polohu končetin ani hlavy se nedaří
- VI. orální automatizmy – na podnět v oblasti úst reaguje pacient jejich otevřením, mlaskáním, polykáním naprázdno. Pacient si předmět uchopí do úst, přidrží ho zuby a následuje sací reflex nebo skřípání zubů
- VII. poruchy vegetativních funkcí – v průběhu bdění a spánku dochází ke kolísání tonu sympatiku, který se projevuje šífkou zornic, změnami oběhu, srdečního rytmu nebo tělesné teploty. Při dlouhotrvajícím stavu se mohou objevit poruchy metabolismu, výrazné snížení obranyschopnosti organismu, popřípadě až kachexie
- VIII. poruchy optomotoriky – projevuje se rozbíhavým (divergentním) postavením bulbů, zornice bývají izokorické nebo anizokorické a líně reagují na osvit. Chybí reakce na bolest a víčkový reflex – oči jsou ve vigilní fázi široce otevřeny bez mrknutí

- IX. spasticita – podle charakteru postižení můžeme u pacienta vidět různé stupně parézy končetin, poruchy okoohybných funkcí nebo příznaky extrapyramidových syndromů (mimovolné pohyby svalů, třes a narušená pohybová koordinace)
- X. inkontinence – u všech pacientu je přítomná inkontinence moče i stolice, která je vždy centrálního původu a může mít přechodný charakter
- XI. lokální příznaky na základě dalších ložiskových změn.

V případě ústupu apalického syndromu se může u pacienta projevit řada psychoorganických syndromů (Korsakovův syndrom projevující se poruchou paměti a vstřípivostí, Klüwerův – Bucyho syndrom, kdy pacienti vkládají vše do úst, projevují se hypersexuálně). U většiny pacientů pozorujeme tzv. inhibiční psychosyndrom projevující se oploštěním emoční složky a intelektu a zpomalením psychomotorického tempa. Velmi častým následkem úrazu mozku jsou také hemiparéza a pouřazová epilepsie. Trauma je příčinou epilepsie asi u 4 % epileptiků. Posttraumatickou epilepsii dělíme na časnou (vzniká do 7 dnů po úrazu) a pozdní (Váňová, Tolarová, 2004).

### 1.3 Průběh

Při akutním poškození mozku se ve vysokém procentu případů manifestuje stádium remise. Zda se tato stádia projeví, závisí na mnoha faktorech, zejména na typu postižení mozku a věku postiženého jedince.

V první fázi remise lze vidět schopnost optické fixace a primitivní motorické pokusy o uchopení předmětů v orální oblasti. Rytmus spánku a bdění se začíná přibližovat fyziologickému stavu. Ve druhé fázi remise se spastická flexe horních končetin a extenze dolních končetin zmenšuje, pacient je schopen optické fixace, i sledování objektů nebo osob. Rytmus spánku a bdění se mění podle denního rytmu. V další fázi remise dochází ke zvýšeným projevům Klüwerova – Bucyho syndromu (tendence uchopení předmětů ústy, mlaskání a žvýkání). Pacient cíleně reaguje na podněty a začíná vydávat zvuky. V dalším průběhu této fáze navazují nemocní kontakt s okolím. Flexe horních končetin a extenze dolních končetin se zcela vytrácí. V tzv. Korsakovově fázi jsou hlavními příznaky kognitivní poruchy s projevy Korsakova syndromu (porucha paměti a vstřípivosti, dezorientace časem i místem, apatie, snížená iniciativa, brady-psychické myšlení). V další fázi remise v popředí stojí amnestická symptomatika. Pacient je podrážděný, úzkostný

a rozmrzely. *V poslední fázi remise* nacházíme organický psychosyndrom projevující se rigiditou, zdůraznění emocí (lítostivost, zlost, pláč a jiné nekontrolovatelné projevy už při lehkých podnětech).

Průběh remise se může v jakékoli fázi zastavit. Ze zkušeností vyplývá, že pokud nedojde ke zlepšování mozkových funkcí nejdéle do jednoho roku od postižení, je naděje na uzdravení minimální. Celý průběh remise je často doprovázen komplikacemi, které mohou ovlivnit další zotavování. Proto je nutná profylaxe, abychom byli schopni pacientovi poskytnout permanentní a účinnou rehabilitaci (Lippertová – Grünerová, 2005).

## 1.4 Diagnóza

Základním kamenem diagnostiky je anamnéza a klinické vyšetření. Dále lze provést EEG záznam, ten ale nemá vypovídající hodnotu, jelikož je ve zhruba 10 % případů normální - pomocí PET a SPECT se syndrom může projevit sníženým metabolismem glukózy v mozkové kůře, v bazálních gangliích a v mozečku, viz příloha P I. Dále se dle příčiny postižení provádí vyšetření regionálního průtoku krve mozkem (byla-li příčina apalického syndromu srdeční zástava),

Nutné je také provést diferencionální diagnostiku:

- I. kóma** – u pacientů v kómatu chybí sebeuvědomění, cyklus spánku a bdění není přítomen, nejsou přítomny účelné pohyby, bývají poruchy dýchání
- II. akinetický mutismus** – pacient si uvědomuje sebe sama a rytmus spánku a bdění není porušen. Pohyby jsou minimální, dýchání je normální. Prognóza je závislá na vyvolávající příčině, avšak zotavení je málo pravděpodobné
- III. locked – in syndrome** – u pacienta je zachováno sebeuvědomění, rytmus spánku a bdění není narušen, je přítomna kvadruplegie, pohyby očí jsou zachovány (s nemocným lze přes zrak a pohyb očí komunikovat), EEG je nezměněno
- IV. těžká demence** – sebeuvědomění je zachováno, mizí až v pozdních fázích onemocnění. Cyklus spánku a bdění je zachován, účelné pohyby závisí na stádiu onemocnění, dýchání je normální, na EEG lze vidět lehké zpomalení. Prognóza je nezvratná a závisí na vyvolávající příčině



- V. mozková smrt** – u pacienta není přítomno sebeuvědomování, chybí rytmus spánku a bdění, hybnost není přítomna, pacient netrpí, nedýchá, EEG záznam zaznamenává isoelektrickou linii, ustala i látková výměna mozku (Koukolník, 2000).

## 1.5 Léčba

V první fázi onemocnění je hlavní medicínská léčba, která v sobě zahrnuje celou řadu prvků intenzivní a resuscitační terapie. Tato fáze léčby záleží na příčině onemocnění a hlavní úlohou je zajistit základní životní funkce. Po zajištění vitálních funkcí nastupuje nesmírně důležitá ošetrovatelská péče zaměřená na výživu, hygienu, polohování, rehabilitaci a resocializaci.

### 1.5.1 Rehabilitace

Nejdůležitějším cílem rehabilitace v raných stádiích remise je prodloužit fázi bdění a zlepšit pozornost, naučit pacienta jednoduchým, ale reprodukovatelným činnostem. Začíná se nácvikem optické fixace a schopností sledovat osoby či předměty, nebo schopností otevírat a zavírat oči na základě komunikačního kódu. Do terapie se začleňují nové předměty z každodenního života, při zlepšení stavu se zvyšuje obtížnost. Cílem je používat tyto předměty způsobem, jaký pacient zná (např.: uchopení hrnku a jeho vedení k ústům, uchopení ručníku a osušení si rukou, ...). Pro účinné vedení rehabilitace je také nutné správně upravené nerušivé prostředí a individuální přístup.

V dalších stádiích remise se prohlubuje komplexní individuální rehabilitace, která se orientuje na funkční deficity a probíhá dle aktuálních schopností nemocného. V této fázi je nesmírně důležitá komplexní týmová práce. Terapeutický tým během rehabilitace tvoří: fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi a psychologové.

Fyzioterapeuti se v prvních stádiích remise snaží o redukci primitivní motoriky, zlepšení vzpřimovacích reflexů a rovnováhy. Prvním cílem je terapie kontraktur, odstranění dýchacích problémů, redukce atrofie svalstva, obnovení rovnováhy a vědomé motoriky. Dále se léčba zaměřuje na senzomotorický trénink a nácvik činností denního života.

Nejdůležitější ergoterapeutická činnost je cílená aktivizace pacienta. Při ní se využívají objekty denní potřeby a nastupuje již v raných fázích remise.

Během raných fází remise se také začíná s úpravou senzomotorických funkcí horních končetin. Ve spolupráci s logopedem a fyzioterapeutem se provádí facioorální terapie (po dosažení normalizace tonu v orofaciální oblasti začíná nácvik polykání).

V logopedii se zaměřují na úpravu orofaciální oblasti a zároveň redukci patologických orálních reflexů a reakcí. Dále se usiluje o zlepšení porozumění řeči, někdy i za pomoci alternativních komunikačních systémů. Také se procvičuje expresní (výrazová) funkce řeči (Lippertová – Grünerová, 2005).

### 1.5.2 Bazální stimulace

Bazální stimulace je v zahraničí jeden z nejpůvodnějších ošetrovatelských konceptů. Jeho výhoda je mimo jiné v tom, že při ní není potřeba žádných nadstandardních pomůcek, nevyžaduje tedy žádné finanční zatížení pro zdravotnické zařízení – pouze správně vyškolený personál a pochopení podstaty spolupráce všech členů týmu.

Tuto metodu vyvinul v roce 1970 prof. Dr. Andreas Fröhlich, který v Rehabilitačním centru Westfalz/Landstuhl v Německu pracoval s dětmi s těžkým kombinovaným postižením. Andreas Fröhlich vycházel ze studií v oblasti prenatální vývojové psychologie a zabýval se podporou senzomotorické komunikace.

Do ošetrovatelské péče přenesla koncept v 80. letech 20. století zdravotní sestra prof. Christel Bienstein, která jej začínala používat v Německu u pacientů ve vigilním kómatu.

V České republice se o rozšíření bazální stimulace nejvíce zasloužila PhDr. Karolína Friedlová, která je u nás jedinou certifikovanou lektorkou konceptu Bazální stimulace. Studium na lektora konceptu Bazální stimulace ukončila na Akademii ve Vídni, a v roce 2007 obhájila doktorát. Od roku 2005 vede Institut Bazální stimulace, je členkou Mezinárodní asociace Bazální stimulace®, garantuje kurzy vedené lektory vyškolenými Institutem Bazální stimulace a je odbornou asistentkou na Filozoficko – přírodovědné fakultě Slezské univerzity v Opavě. Koncept bazální stimulace mohou v praxi používat jen řádně proškolení zdravotničtí pracovníci.

Bazální stimulace je koncept, který podporuje v nejzákladnější rovině lidské vnímání. Každý člověk vnímá pomocí smyslů, smyslových orgánů, které vznikají a vyvíjejí se v embryonálním období a mají od narození až do smrti nenahraditelný význam. Cílem

bazální stimulace je podporovat vnímání postižených lidí, udržet nebo zmírnit rozvoj postižení na základě rozvoje vlastní identity, umožnění navázání komunikace s okolím, zvládnutí orientace v prostoru a čase a zlepšení funkce organismu. Bazální stimulace umožňuje pacientovi vnímat hranice svého těla, cítit okolní svět a přítomnost druhého člověka. Prostředky, které se používají ke stimulaci, musejí být příjemné a pokud je to možné, měl by je pacient znát z období zdraví. V žádném případě nesmějí nemocnému způsobovat bolest. Velmi důležité při provozování tohoto konceptu je pohlížet na pacienta jako na rovnocenného partnera.

Nejnáročnějším úkolem pro ošetřující personál je pochopit potřeby nemocného, porozumět stylu jeho komunikace a na tomto základě mu poskytnout péči. Mezi *znaky příjemného pocitu* patří: hluboké dechy, sténání, vzdychání, otevírání očí a úst, uvolnění svalového tonu, klidné pohledy do okolí... Mezi *znaky nepříjemného pocitu* patří: zavírání očí a úst, blednutí, křečovitě držené tělo, reakce signalizující ochranu, křečovitá mimika, motorický neklid, sebepoškozování...

Prvky stimulující pacienta jsou vybírány na základě autobiografické anamnézy a na základě současného zdravotního stavu, viz příloha P II.

Dle Lippertové - Grünerové (2005) může být u nemocného započata stimulace v případě:

- dostatečné stability srdečních a oběhových funkcí
- normalizace mozkového tlaku
- není-li nutná stálá kontrola ventilace
- pacient netrpí žádnou floridní infekcí
- není-li nutná kompletní sedace.

Základními prvky konceptu jsou : **pohyb, komunikace, vnímání** a jejich úzké propojení

- somatická stimulace – somatická stimulace umožňuje pacientovi zprostředkovat vjemy ze svého těla a uvědomění si sebe sama. Nemůže-li se pacient pohybovat a tráví-li většinu času na lůžku, dostává se mu velmi málo podnětů ze svého vlastního těla, ztrácí orientaci na svém těle a následně také v okolí. Taková situace vede ke ztrátě schopnosti vnímání sebe sama a k pocitům nejistoty a strachu. Somatické vnímání je zprostředkováno kůží, vestibulární aparát má schopnost určit polohu a uvědomit si pohyb, vibrační vnímání pomáhá vnímat celým tělem přicházející chvění, hlasy nebo zvuky. K této stimulaci proto lze použít masáž,

polohování (hnízdo, mumie), zábaly nebo koupele. Základem somatické stimulace je tzv. **iniciální dotek**, který by měl být použit vždy před a po výkonu či komunikaci s pacientem. Je to místo, které nejvíce vyhovuje pacientovi (rameno, paže, ruka) a je vyznačeno na viditelném místě u lůžka nemocného. Tento dotek musí být pevný, přiměřeného tlaku a proveden celou dlaní ruky

- vestibulární stimulace – vestibulární stimulace je zaměřená na uvědomování si změny polohy, prostorovou orientaci a vnímání pohybu těla. Stimulace se může provádět nepatrnými pohyby hlavy (lineární, statické a rotační pohyby). Prostředkem k této stimulaci může být mazlení, houpání nebo společné spaní s blízkou osobou. V ošetrovatelské péči se vestibulární stimulace doporučuje provádět před jakýmkoli výkonem. Změna polohy těla se může provádět pomocí změny pozice celého lůžka, polohováním pacienta do pozice v sedě, a to v lůžku nebo v křesle
- vibrační stimulace – cílem vibrační stimulace je stimulace kožních receptorů pro vnímání vibrací a receptory hluboké citlivosti (proprioreceptory). Slouží především jako příprava k vnímání pohybu a následně k vertikalizaci a mobilizaci. Jako pomůcky se používají různé technické předměty (holící strojek, elektrický zubní kartáček, vibrující hračky ...), ruce nebo hudební nástroje a hlas. Kontraindikace pro vibrační stimulaci jsou krvácivé stavy, varixy, porucha integrity kůže
- optická stimulace – optická stimulace se provádí buď přes zavřená víčka nebo se mohou víčka ručně otevřít. U nemocných, kteří mají spontánně otevřené oči se stimuluje předměty umístěnými do zorného pole pacienta. Ke stimulaci se používají pestré předměty, fotografie, talismany nebo oblíbené obrázky. Při volbě vhodného prostředku stimulace je velmi důležitá autobiografická anamnéza
- auditivní stimulace – k auditivní stimulaci se používají různé stimulační prostředky (hlas, hudební nástroje, zpěv, televize, reprodukováné zvuky). Pro dorozumění se s pacienty, kteří nerozumí mluvenému slovu, se využívá analogování (karty, na kterých jsou nakresleny jednotlivé předměty a situace a pomocí nich se domlouváme s nemocným)
- orální stimulace – ústa jsou nejcitlivější část lidského těla na vnímání doteku. K orální stimulaci se ze začátku často používá sladká oblíbená tekutina, poté

tzv. cucací váčky (kousek oblíbené potraviny zabalené do gázy) nebo domácí mixovaná strava. Velkou roli při orální stimulaci hraje také samozřejmě řádná hygiena dutiny ústní a rtů

- olfaktorická stimulace – tato stimulace je nesmírně důležitá, jelikož jsou vůně a pachy nejčastějšími vyvolavateli vzpomínek. Před stimulací je nutné zjistit, jaké vůně pacient upřednostňuje, abychom vyvolali příjemné vzpomínky. Olfaktorické stimuly podáváme kontinuálně. Prostředky k této stimulaci jsou nejčastěji parfémovaná mýdla, krémy, deodoranty nebo vůně jídla. Vhodná je také současná kombinace optické a taktilně – haptické stimulace
- taktilně – haptická stimulace – při této stimulaci nabízíme nemocnému informace z povrchu těla. Používají se při tom nejčastěji pacientovy předměty z osobního nebo pracovního života (kelímek, žínka, hračky, talisman, teplo, chlad ...). Předměty jsou vkládány do rukou nemocného, tím stimulují paměťovou stopu a aktivizují ruku.

Podle Friedlové existuje tzv. **Desatero bazální stimulace** (Friedlová, 2007, s. 39):

1. přivítejte se a rozlučte s pacientem pokud možno vždy stejnými slovy
2. při oslovení se pacienta vždy dotkněte, pokud možno na stejném místě – iniciální dotek
3. hovořte zřetelně, jasně a nepřliš rychle
4. nezvyšujte hlas, mluďte přirozeným tónem
5. dávejte pozor, aby tón vašeho hlasu, vaše mimika a gestikulace odpovídaly významu vašich slov
6. při hovoru s pacientem používejte takovou formu komunikace, na kterou byl dříve zvyklý, což zjistíte z anamnézy
7. nepoužívejte v řeči zdobněliny
8. nehovořte s více osobami najednou
9. při komunikaci s pacientem se pokuste redukovat rušivý hluk okolního prostředí
10. umožněte pacientovi reagovat na vaše slova.

### 1.5.3 Neuropsychologie a psychoterapie

**Neuropsychologie** je vědní obor, který se zabývá vztahy mezi mozkovou činností a chováním. Na základě neuropsychologického vyšetření lze upřesnit diagnózu, vypracovat plán rehabilitace a posléze navrhnout psychoterapii. Při kontinuálním sledování v průběhu léčby choroby mohou poznatky neuropsychologa poskytnout informace o charakteru dynamiky psychických změn.

**Neurochirurgická rehabilitace** je v České republice zatím v začátcích. Na specializovaných pracovištích se však již objevují počítačové programy k procvičení kognitivních funkcí. Nejrozšířenější je u nás program *Train the Brain* (využíván k rehabilitaci poruch pozornosti a paměti) (Nevšimalová, Růžička, Tichý et al., 2005).

**Psychoterapie** zkoumá a popisuje duševní život jedince, jeho chování a projevy. Změna psychického stavu se navozuje prostřednictvím vědomě užitých psychologických metod. Cílem psychoterapie je navázání kontaktu, vytvoření pozitivního vztahu, empatie a podpora nemocného a jeho rodinných příslušníků. Provádí se skupinově nebo individuálně.

Metody psychoterapie:

- **rozhovor** – snaha vytvořit s nemocným kladný vztah a získat jeho důvěru
- **relaxační metody** – soubor metod, které uvolňují svalové a psychické napětí. Nejužívanější metoda je *autogenní trénink* (nemocný se cíleně soustředí na části svého těla a provádí jejich relaxaci) a progresivní svalové uvolnění (po předchozím cíleném stahu svalů navazuje následná relaxace svalů)
- **muzikoterapie** – velmi důležitá metoda, která se využívá u pacientů, u kterých je nutné podpořit navazování kontaktu s okolím. Cílem je podpora při zpracování následků onemocnění a zmírnění dopadu na společenský a rodinný život
- **arteterapie** – terapie pomocí výtvarného projevu
- **meditace** – jde o různá tělesná a duševní cvičení, jejichž původ pochází z východních kultur. Během meditace dochází k celkovému uvolnění a navození pocitu splývání s okolím.

Již v raných fázích remise onemocnění je důležité do komplexní léčby zapojit psychologickou podporu. Terapie se na začátku soustřeďuje hlavně na rodinné příslušníky. Se zlepšením stupně vědomí je možná cílená psychologická podpora nemocného, nejprve neuropsychologická, později psychoterapeutická.

#### **1.5.4 Metoda manželů Bobathových**

Tato metoda je pojmenována podle neurologa Karla Bohatna a jeho manželky fyzioterapeutky Berty Bobathové, kteří ve 40. letech tento koncept vyvinuli.

Základem této metody je omezení patologických reflexů a abnormálního svalového tonu a umožnění fyziologického průběhu pohybů. Nesmírně důležité pro tuto metodu je permanentní cvičení, i v domácí péči. Bobath koncept stojí na teorii, která předpokládá, že v případě hemiplegického onemocnění dochází k poruše výměny informací mezi pravou a levou polovinou těla. Příjem informací pravé a levé hemisféry není stejný, proto dochází ke ztrátě oboustrannosti a tělesné integrity. Hlavním cíle této léčby je, aby paretická strana dostávala co nejvíce fyziologických informací. Jelikož spasticita pohyb výrazně omezuje, musí být pacient doveden k uvolněné poloze, zbaven spasticity a odborně polohován.

#### **1.5.5 Vojtova metoda reflexní lokomoce**

Tato metoda vychází ze dvou základních pohybových prvků – reflexní plazení a reflexní otáčení. Pracuje s myšlenkou, že pomocí periferních zón a polohování je možné vyvolat zkříženě koordinované pohybové vzorce. Nemocný je uveden do tzv. aktivované výchozí pozice, ve které terapeut aplikuje cíleně tlakové stimuly (tlakové body) a očekává provedení reflexních pohybových vzorů.

#### **1.5.6 Opakované cvičení (repetitivní trénink)**

Princip tohoto tréninku spočívá v častém opakování stejných pohybů. Nejdříve se nacvičují pohyby, které pacient provede samostatně. V praxi se používají tzv. **motometry**, které umožňují pasivní asistovaný i aktivní pohyb s různým stupněm zátěže, viz příloha P III. Jeho hlavní výhodou je zvyšování pohyblivosti, redukce křečů, objevuje zbytkové síly svalů a snižuje následky mobility. Pro většinu pacientů je trénink vhodný dvakrát denně, v intervalu mezi 5 a 15 minutami. V průběhu terapie se podpora terapeuta snižuje

a složitost pohybů zvyšuje. Důležité je, aby byl trénink prováděn bez zvláštní námahy, jinak hrozí nárůst spasticity.

### **1.5.7 Elektroterapie**

Elektroterapie je jeden z typů fyzikální terapie. Využívá se při ní elektrického proudu. Existuje mnoho přístrojů, které poskytují různé druhy proudů, impulsů a frekvencí. Hlavní doménou této terapie je léčba hypokinetické parézy, ale začíná se zavádět i k terapii spastických paréz.

### **1.5.8 Cvičení v bazénu**

Při této metodě se využívá fyzikálních vlastností vody, které mají pozitivní vliv na řadu neurologických symptomů. Koupel může přinést nejen lokální a celkové uvolnění, ale díky vodnímu odporu i posílení svalů. Využívá se zvláště u pacientů s velkou spasticitou, kteří díky nadlehčení ve vodě dokáží provádět pohyby, které by na souši nezvládli.

### **1.5.9 Transplantace kmenových embryonálních buněk**

V naší zemi je ve fázi výzkumu léčba neurologických onemocnění pomocí transplantace kmenových embryonálních buněk. Kmenové buňky mají totiž schopnost změnit se v různé typy buněk lidského těla, a poskytují tak skvělý regenerační potenciál. Při zvažování klinického použití je jednou z překážek také fakt, že odborníci zatím přesně nevědí, co by implantace kmenových buněk mohla vyvolat. Existují obavy z přenosu některých onemocnění nebo vzniku nádorů. Etické problémy představuje také získávání embryonálních kmenových buněk v dostatečném množství.<sup>1</sup>

## **1.6 Ošetřovatelská péče**

V péči o nemocného ve vegetativním stavu je úloha sestry nepostradatelná a nenahraditelná. Také výsledky remise jsou do určité míry vizitkou odborné sesterské péče

---

<sup>1</sup> NOVOTNÝ, Tomáš. Medical tribune [online]. Poslední úpravy 26.5.2008 [citováno 14. února 2009]. Dostupné z <<http://www.tribune.cz/archiv/mtr/203/5601>>



a komplexní rehabilitace. Ovšem z hlediska ošetrovatelské péče jsou tyto nemocní řazeni jako nejnáročnější, protože jsou zcela závislí na druhé osobě.

Cílem ošetrovatelské péče je:

- zajistit komplexní hygienickou péči 2x denně, dle potřeby i častěji
- zajistit péči o výživu (nemocní mají sklon ke kachexii – pacienti mívají zavedenou nasogastrickou sondu nebo PEG. Při zlepšení zdravotního stavu a navrácení polykacího reflexu se sondy ruší)
- zajistit péči o vyprazdňování (nemocní jsou inkontinentní; moč je odváděna PMK nebo epicystostomií, při odchodu stolice jsou používány jednorázové pomůcky)
- zajistit péči o dýchací cesty (nemocní často spontánně ventilují, ale nejsou schopni udržet hygienu dýchacích cest – nutné ohřívání a zvlhčování dýchací směsi, při zajištění dýchacích cest tracheotomickou kanylou pravidelné odsávání sekretu z dýchacích cest)
- zajistit péči o pokožku (nemocní mají většinou suchou pokožku – nutné dostatečné promazávání)
- zajistit prevenci dekubitů (masírování zad, kontrola predilekčních míst, správné a včasné polohování, použití antidekubitních pomůcek)
- zajistit bezpečí pacienta
- zajistit pravidelnou rehabilitaci fyzioterapeuty
- provádět specifické polohování končetin zabraňující jejich patologickému postavení (plantární flexe, otočení hlavy k jedné straně, decerebrační postavení končetin)
- využívat i pasivní komunikaci
- zajistit dostatek impulsů z okolí (využití bazální stimulace)
- umožnit pravidelné návštěvy rodinných příslušníků a přátel (často i mimo návštěvní dobu).

Do ošetrovatelské péče lze zařadit i **komunikaci s rodinou nemocného**, jelikož se nemoc netýká jen pacienta, ale i jeho nejbližších. Je důležité, aby se sestra zaměřila na správnou verbální i neverbální komunikaci a edukaci. Zdravotní sestra by měla být rodině během návštěvy vždy nablízku, ale zároveň by měla být schopna vytvořit pro rodinu maximální soukromí. Měla by jim být oporou a umožnit komunikaci s lékařem. Měla by rodinu a nemocného pozitivně motivovat, ale nikdy by neměla slibovat nesplnitelné.

V naší zemi je ze zákona dané, že podávat informace o zdravotním stavu nemocného smí jen lékař. Pokud si nemocný nepřeje, aby byly informace o jeho zdravotním stavu podávány i rodinným příslušníkům, musejí zdravotníci toto rozhodnutí akceptovat. Jedinou výjimkou je tak závažný stav nemocného, že jeho souhlas či nesouhlas s podáváním informací rodině není možné získat.

Edukace rodiny je doménou hlavně sestry, která by měla:

- naučit rodinu komunikačním technikám, které pacientovi i rodině nejvíce vyhovují
- zdůraznit rodině možnosti a význam fyzického kontaktu a pasivní komunikace (mnoho lidí si připadá hloupě, nebo se bojí vzít nemocného za ruku)
- vysvětlit rodině případná režimová opatření (MRSA,...), pohybová či dietní omezení
- poskytnout rodině a nemocnému informace o zásadách správné výživy eventuelně o nutnosti úpravy životosprávy
- naučit rodinu konkrétní postup nebo výkon (péče o PEG, PMK, NGS, tracheotomickou kanylu ...)
- poskytnout rodině informace, které se týkají ošetřování nemocného
- poskytnout rodině informace o nutnosti podávání léků
- poskytnout rodině kompletní informace o kompenzačních a ošetrovatelských pomůckách
- zajistit návštěvu sociálního pracovníka
- poskytnout rodině dostatečné množství informací o možnostech, které zajišťují agentury domácí péče, sociální nebo pečovatelské služby (Kapounová, 2007).

## 1.7 Prognóza

Vegetativní stav můžeme rozdělit do dvou forem: **permanentní vegetativní stav** nebo **perzistující vegetativní stav**.

Perzistující vegetativní stav může trvat dny, týdny nebo měsíce. U této diagnózy se předpokládá možnost nějakého stupně zotavení. Jakmile se vysloví diagnóza permanentní vegetativní stav, možnost zotavení není v žádném ohledu předpokládána.

Zotavení z perzistujícího vegetativního stavu, který vznikl následkem úrazu, je u dětí i dospělých nepravděpodobné po jednom roce. Zotavení z tohoto stavu neúrazovým mechanismem je nepravděpodobné již po třech měsících trvání. Většina pacientů v tomto stavu při precizní ošetrovatelské péči přežívá tři až pět let (Koukolník, 2000).

## 2 MOŽNOSTI STÁTNÍ PODPORY PRO POSTIŽENÉ OBČANY

Zdravotně postiženým občanům i jejich rodinám nemoc zasáhne v životě oblast nejen psychickou, fyzickou či sociální, ale také ekonomickou. Proto se zdravotně postižených spoluobčanů v různé míře týká řada právních vyhlášek, včetně Ústavy a Listiny základních práv a svobod. Tato legislativní opatření se týkají oblasti zdravotnictví, školství a tělovýchovy, práce a sociálních věcí, dopravy i architektonických bariér aj.

Z důvodu omezeného rozsahu mé práce se zaměřím pouze na dávky a podporu apalicky nemocného dítěte a dospělého.

### 2.1 Systém sociální ochrany obyvatelstva

Sociální ochrana představuje soubor institucí, zařízení, opatření a vztahů, jejichž pomocí a prostřednictvím se uskutečňuje předcházení, zmírňování, odstraňování následků tíživých sociálních událostí, v nichž se občané mohou ocitnout.

#### Základní pilíře systému sociální ochrany obyvatelstva:

- system sociálního pojištění – stát organizuje systém, do kterého občan vkládá v době ekonomické aktivity finanční prostředky, které budou použity, nastane-li některá sociální situace. Občan se povinně pojišťuje proti dočasné ztrátě příjmu. Právní úpravu obsahuje zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

System sociálního pojištění zahrnuje:

- důchodové pojištění (důchody: starobní – invalidní – pozůstalostní)
  - nemocenské pojištění (dávky v nemoci a mateřství)
  - zdravotní pojištění (úhrada zdravotní péče a léků)
  - státní politika zaměstnanosti (podpora v nezaměstnanosti)
- státní sociální podpora – v rámci této podpory jsou řešeny sociální situace, kdy se stát rozhodl, že je účelné rodinu, a to především rodinu s dětmi podpořit (např.: narození dítěte, výchova dítěte po dobu přípravy na povolání ... )

System státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Podle tohoto zákona se poskytují:

- přídavek na dítě – je základní dlouhodobou dávkou poskytovanou rodinám s dětmi. Nárok mají pouze rodiny s dětmi s příjmem do 2,4 násobku životního minima. Přídavek je poskytován ve třech tarifech, který se mění v souvislosti s věkem dítěte

*Tabulka 1. Výše přídavku na dítě*

**Věk nezaopatřeného dítěte Přídavek na dítě v Kč měsíčně**

do 6 let	500
6 – 15 let	610
15 – 26 let	700

- rodičovský příspěvek – nárok na tento příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině. Tento příspěvek je stanoven ve čtyřech výměrách daných v pevných měsíčních částkách – **zvýšené** (11 400 Kč), **základní** (7 600 Kč) a **nižší** (3 800). **U zdravotně postižených dětí** má rodič nárok ode dne posouzení dítěte jako chronicky zdravotně postiženého na rodičovský příspěvek v základní výměře (7 600 Kč) do 7 let věku dítěte. Pokud tomuto dítěti náleží také příspěvek na péči, má rodič nárok na rodičovský příspěvek v poloviční výši. Pokud ale tento příspěvek nepobírá, náleží mu rodičovský příspěvek v nižší míře (3 000 Kč) od 7 do 10 let věku dítěte
  - sociální příplatek – tato dávka pomáhá rodinám s nízkými příjmy krýt náklady spojené se zabezpečováním jejich potřeb. Nárok na sociální příplatek je vázán na péči o nezaopatřené dítě a na stanovenou hranici příjmů v rodině, která v předchozím kalendářním čtvrtletí musí být nižší než dvojnásobek životního minima. Tento příplatek se zvyšuje v případě, kdy je dítě dlouhodobě těžce nemocné
  - příspěvek na bydlení – touto dávkou stát přispívá na náklady bydlení rodinám a jednotlivcům s nízkými příjmy
- systém sociální pomoci – tato forma státní podpory je určena osobám, které se ocitnou pod stanovenou hranicí životního minima a nebo ve stavu nouze ať už hmotné či sociální. Tito jedinci nejsou schopni tuto situaci vyřešit sami nebo

s pomocí vlastní rodiny. Sociální pomoc by měla být vyplácena individuálně. Tento systém upravuje zákon č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1992 Sb., ve znění pozdějších předpisů.

## **2.2 Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením**

Podmínky, za kterých se poskytují dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, jsou upraveny dle vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

### **2.2.1 Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek**

Jedná se o peněžitou, nenárokovou dávku, která je poskytována těžce zdravotně postiženému občanu na opatření pomůcek, kterou potřebuje na odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje, pokud je nemocnému pomůcka hrazena zdravotní pojišťovnou nebo pokud je mu propůjčována. Pomůcka se hradí v základním provedení, které nemocnému plně vyhovuje a splňuje ekonomicky nejnižší nároky.

Seznam rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro tělesně postižené občany a nejvyšší výše příspěvku z ceny:

- polohovací zařízení do postele (100%)
- obracecí postel (50%)
- vodní zvedák do vany (50%)
- přenosné WC (100%)
- psací stroj se speciální klávesnicí (50%)
- motorový vozík pro invalidy (50%)
- židle na elektrický pohon (50%)

- přenosná rampa (pro vozíčkáře) (100%)
- zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu (100%)
- zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu (100%)
- individuální úpravy automobilu (100%)
- dvoukolo (50%)
- šikmá schodišťová plošina (100%)
- signalizační pomůcka SYM-BLIK (80%)
- koupací lůžko (50%)
- nájezdové lyžiny pro vozíčkáře (100%).

### 2.2.2 Příspěvek na úpravu bytu

Jedná se o peněžitou jednorázovou dávku, která se poskytuje občanům s těžkým tělesným postižením, prakticky či úplně nevidomým osobám nebo rodičům nezaopatřeného dítěte staršího 3 let s těžkou nosnou vadou nebo je úplně nebo prakticky nevidomé. Výše příspěvku na úpravu bytu se určí se zřetelem na příjmy občana a jeho rodiny, a to do výše 70% prokázaných nákladů, maximálně však 50 000 Kč. Může se například jednat o rozšíření a úpravu dveří, odstranění prahů, úpravu přístupu do domu, přizpůsobení koupelny a WC.

### 2.2.3 Příspěvek na zakoupení motorového vozidla, na celkovou opravu motorového vozidla nebo zvláštní úpravu motorového vozidla

Tento příspěvek je jednorázová finanční podpora, která se poskytuje:

- občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, který motorové vozidlo bude používat a není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče a je odkázán na individuální dopravu
- rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo je úplně nebo prakticky nevidomé. Podmínkou je, že rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Pokud je dítě celoročně umístěno v ústavu, musí jej rodič pravidelně navštěvovat. Příspěvek může být poskytnut jen jednomu z rodičů.

Výše příspěvku na zakoupení vozidla je nejvýše 100 000 Kč, výše příspěvku na celkovou opravu motorového vozidla je nejvýše 60 000 Kč. Zvláštní úprava motorového vozidla může být uhrazena v plné výši. Výše příspěvku se určí vzhledem k majetkovým poměrům jedince nebo osob blízkých, které s ním žijí v domácnosti. Výše příspěvků nesmí v období 10 let po sobě jdoucích přesáhnout 200 000 Kč.

#### **2.2.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla**

Jedná se o jednorázovou finanční podporu, jež se poskytuje občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla a:

- jeho zdravotní postižení umožňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, a který bude používat toto vozidlo pro svou pravidelnou dopravu (s výjimkou postižení úplnou nebo praktickou hluchotou)
- který toto vozidlo bude používat pro převoz manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby s těžkým zdravotním postižením určujícím přiznání II. nebo III. stupně mimořádných výhod (s výjimkou postižení úplnou nebo praktickou hluchotou)
- který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastozou.

Dávka se poskytuje na období kalendářního roku. Výše příspěvku je:

- pro občany využívající výhod III. stupně a rodiče dítěte s těžkým zdravotním postižením 4 200 Kč u jednostranného vozidla a 9 900 Kč u ostatních vozidel
- pro občany využívající výhod II. stupně 2 300 Kč u jednostranného vozidla a 6 000 Kč u ostatních vozidel
- pokud občan splňuje podmínky pro poskytování více příspěvků, snižuje se výše druhého a každého dalšího příspěvku o 420 Kč u jednostranného vozidla a o 2 124 Kč u ostatních vozidel.

Občanu, který ze závažných důvodů ujede více než 9 000 Km/kalendářní rok, se výše příspěvku zvyšuje o 400 Kč u jednostranného vozidla nebo o 200 Kč u ostatních vozidel.



### 2.2.5 Příspěvek na individuální dopravu

Jde o jednorázovou peněžitou dávku, která je poskytována k hrazení nákladů na individuální dopravu těžce zdravotně postiženého občana:

- s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí
- úplně nebo prakticky nevidomého
- který je rodičem nezaopatřeného dítěte léčeného na klinice fakultní nemocnice pro zhoubné onemocnění nebo hemoblastozu.

Příspěvek se poskytuje pokud:

- se občan pravidelně individuálně dopravuje
- není vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla
- není občanem, který je dopravován motorovým vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek
- se předem písemně zaváže, že vrátí část příspěvku, pokud přestane plnit podmínky pro přiznávání příspěvku.

Dávka se poskytuje na období kalendářního roku ve výši 6 500 Kč.

### 2.2.6 Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu

Jedná se o opakující se finanční dávku, která se poskytuje občanovi, který:

- má těžkou vadu nosného nebo pohybového aparátu
- je úplně nebo prakticky nevidomý.

Pokud tito občané užívají bezbariérový byt.

Výše dávky činí 400 Kč/měsíc.

### 2.2.7 Příspěvek na úhradu za užívání garáže

Jedná se o peněžitou, opakující se dávku občanům:

- s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí
- úplně nebo prakticky nevidomým.

Pokud tito občané užívají i garáž.

Výše této dávky činí až 200 Kč za měsíc.

### **2.2.8 Bezúročné půjčky**

Tuto půjčku poskytuje obecní úřad k řešení nepříznivé životní situace občana.

Tato půjčka může být poskytnuta pouze občanům, kteří splňují podmínky pro přiznání příspěvku na zakoupení motorového vozidla.

Výše půjčky je až 40 000 Kč a je nezbytné ji splatit nejpozději do 5 let.

## **2.3 Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené**

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které podstatně omezuje jeho pohybovou nebo orientační schopnost, se podle stupně a druhu postižení poskytují mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P). Zdravotní stav občana posuzuje lékař posudkové služby úřadu práce.

### **2.3.1 Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP)**

- nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob mimo autobusy a vlaky, ve kterých je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky
- nárok na přednost při osobním projednávání svých záležitostí, pokud toto jednání vyžaduje delší čekání, zejména stání. Za osobní projednávání se nepovažuje nákup v obchodech, ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních a obstarávání placených služeb.

### **2.3.2 Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP)**

- výhody uvedené v bodu 1.3.1.
- nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy (tramvaje, trolejbusy, metra, autobusy)
- sleva 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75% sleva na pravidelné vnitrostátní spoje autobusové dopravy.

### 2.3.3 Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P)

Dle mého názoru patří apalicky nemocní občané a jejich průvodci do této kategorie. Je důležité zmínit, že se zákon v žádném bodě nezmiňuje zvlášť o apalicky nemocných, a je tedy nutno dle individuálního postižení vybrat výhody, na které mají tito nemocní nárok.

- výhody uvedené v bodech 1.3.1 a 1.3.2.
- nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými prostředky v pravidelné vnitrostátní hromadné dopravě
- u úplně nebo prakticky nevidomých občanů nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.

Dále mohou být držitelům průkazu ZTP a ZTP/P dle uvážení provozovatele poskytnuty slevy poloviny vstupného například na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní aktivity.<sup>2</sup>

## 2.4 Zdravotnické prostředky hrazené zdravotní pojišťovnou

Pro apalicky nemocné a jejich pečovatele je možnost hrazení zdravotnických pomůcek také přes pojišťovnu. Největší pojišťovna v České republice s největším počtem pojištěnců je Všeobecná zdravotní pojišťovna, která vydává tzv: „Číselník VZP“, v němž je seznam všech pomůcek, na které přispívá. Tento seznam má k dispozici každý praktický lékař i specialista a na jeho základě toho předepisuje potřebné pomůcky. Číselník zdravotnických prostředků předepisovaných na Poukaz je aktualizován dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů a Výměrem ministerstva financí, kterým se vydává Seznam zboží s regulovanými cenami.

V Číselníku jsou uvedeny pomůcky, které pojišťovna hradí za účelem: pokračování v léčebném procesu, podpoření stabilizace zdravotního stavu nemocného, kompenzace nebo zmírnění následků zdravotní vady. Každá pomůcka má svou užitnou dobu. Po jejím uplynutí nevzniká automaticky nárok na novou pomůcku. Pojišťovna vždy hradí pomůcky

---

<sup>2</sup> *Zákony* [online]. [citováno 14. února 2009]. Dostupný na WWW: <http://zakony-online.cz/>

v základním provedení, které po lékařské stránce nemocnému plně funkčně vyhovuje a splňuje podmínky nejmenší ekonomické náročnosti.

Ve své práci uvedu pouze seznam pomůcek, na které má nárok apalicky nemocný a jeho pečovatel.

#### **2.4.1 Obvazový materiál**

V případě chronické rány je možnost předepsání obvazového materiálu dle ordinace lékaře. Odborný i privátní lékař má možnost vybrat vhodný druh materiálu (hypoalergenní, hydrofilní, hydrogely, hydrokoloidy, obvazy s aktivním uhlím ...).

#### **2.4.2 Pomůcky pro inkontinenci, kondomy urinální, sběrné sáčky urinální**

Tyto pomůcky předepisuje praktický lékař, urogynekolog, gynekolog, neurolog nebo geriatr. Pomůcky mohou být předepsány maximálně na dobu 3 měsíců, a to u pacientů ve stabilizovaném stavu, u kterých se předpokládá, že využijí celé množství.

Pojišťovna hradí:

- Kalhotky plenkové – maximálně 150 ks měsíčně, nejvíce do 1400,- Kč
- kondomy urinální – maximálně 30 ks měsíčně, nejvíce do 900,- Kč
- sáčky sběrné urinální – maximálně 10 ks měsíčně, nejvíce do 600,- Kč
- svorka inkontinenční pro muže – maximálně 2 ks ročně
- absorpční podložky – úhrada 75%.

#### **2.4.3 Pomůcky ortopedicko-protetické, individuálně zhotovované**

Tyto pomůcky předepisuje ortoped, rehabilitační lékař, ortopedický protetik, chirurg nebo neurolog.

Pojišťovna hradí:

- ortéza pro stabilizaci sedu – je vyráběna přísně individuálně k zajištění stabilizace sedu se současnou korekcí páteře, dle individuálních potřeb nemocného. Předpis podléhá schválení revizním lékařem

- opravy – v případě poškození opotřebením nebo neúmyslným poškozením vyplývajícím z používání pomůcky pojišťovna hradí jejich opravu
- úpravy – jsou předepisovány v případě anatomických změn jedince, při kterých je nutnost pozměnit pomůcku.

#### 2.4.4 Vozíky včetně příslušenství

Vozíky a kočárky včetně příslušenství předepisuje rehabilitační lékař, neurolog, ortoped nebo internista (dle specializace).

Pojišťovna hradí:

- kočárek zdravotní včetně příslušenství - maximálně 1 ks za 3 roky. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- vozik mechanický včetně příslušenství - maximálně 1 ks za 5 let. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- vozik s elektrickým pohonem pro provoz obvykle v exteriéru s příslušenstvím - maximálně 1 ks za pět let. Žádost o tuto pomůcku musí vyplnit i psycholog a oční lékař (z důvodu spoluúčasti na silničním provozu). Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- vozik s elektrickým pohonem pro lehký provoz obvykle v interiéru s příslušenstvím - maximálně 1 ks za 5 let. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- vozik speciální - maximálně 1 ks za 5 let. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- opravy vozíku mechanického, elektrického vydaného pojišťovnou jsou hrazeny ze zdravotního pojištění ve výši 90%.

#### 2.4.5 Pomůcky respirační a inhalační

Tyto pomůcky předepisuje traumatolog, alergolog, otorinolaryngolog nebo pediatr (s odborností).

Pojišťovna hradí:

- přístroj CPAP - tato pomůcka se nemocnému pouze zapůjčuje, předpis podléhá schválení revizním lékařem pojišťovny
- koncentrátor kyslíku - pouze na základně předpisu traumatologa a podléhá schválení revizním lékařem. Přístroj se jen zapůjčuje.

#### 2.4.6 Pomůcky kompenzační pro tělesně postižené

Pomůcky kompenzační pro tělesně postižené nemocné předepisuje rehabilitační lékař, ortoped, ortopedický protetik, chirurg nebo praktický lékař.

Pojišťovna hradí:

- lůžko polohovací - elektrické X mechanické – maximálně 1 ks za 10 let, předpis podléhá schválení revizním lékařem. Elektrické lůžko se schválí pouze v případě, že nemocný je schopen lůžko sám ovládat, nebo pokud pečovatel nemůže ze zdravotních důvodů ovládat mechanické lůžko. Polohovací lůžko je schvalováno pouze při předpokladu dlouhodobé péče pacienta v domácím prostředí
- sedáčka na vanu, do vany, pod sprchu - maximálně 1 ks za 5 let
- mísy ložní - maximálně 1 ks za 3 roky
- zvedák - mechanický, hydraulický, elektrický- maximálně 1 ks za 10 let. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- polohovací zařízení včetně příslušenství - maximálně 1 ks za 10 let, předpis podléhá schválení revizním lékařem. (patří sem například: hlavová opěrka, terapeutický stolek, abdukční klín, bezpečnostní kurt, stehenní podnožka...).

#### 2.4.7 Pomůcky dále nspecifikované

Tyto pomůcky předepisuje rehabilitační lékař, ortoped, neurolog eventuálně praktický lékař, alergolog, internista nebo urolog a nefrolog.

Pojišťovna hradí:

- jednorázové katétry - jsou hrazeny pojišťovnou ve výši 100% v množství maximálně do 150 ks za měsíc a podléhají schválení revizním lékařem.

- antidekubitní podložka - maximálně 1 ks za 3 roky, předpis podléhá schválení revizním lékařem. (antidekubitní podložní kolo, antidekubitní podložka sedací, malá, velká, matrace, antidekubitní systém na ležení pro kvadruplegiky).

#### 2.4.8 Obuv ortopedická

Tyto pomůcky předepisuje ortoped, ortopedický protetik nebo rehabilitační lékař.

Pojišťovna hradí:

- obuv ortopedická individuálně zhotovená - od 18 let, maximálně 1 pár za 2 roky, úhrada pojišťovny 50%
- obuv ortopedická dětská individuálně zhotovená - maximálně 3 páry ročně, nejvýše do 2000,- Kč. Nelze předepsat jednorázově 3 páry, pouze postupně. Předpis podléhá schválení revizním lékařem
- opravy obuvi ortopedické - opravy části obuvi, které slouží jako léčebná část
- úpravy obuvi standardní - ortopedické úpravy standardní obuvi (zabudování vnitřních korektorů...).

#### 2.4.9 Pomůcky laryngectomované

Pomůcky pro laryngectomované předepisuje otorinolaryngolog, foniatr nebo praktický lékař.

Pojišťovna hradí:

- kanyla tracheotomická - 3 ks za 1 rok pojištění do 18 let, 2 ks za 5 let pojištění od 18 let. Při trvalém zavedení kanyly při prvovybavení pojišťovna hradí 3 kanyly pojištěncům do 18 let, 2 kanyly pojištěncům od 18 let
- příslušenství ke kanyle trecheostomické - balíček obsahuje 5x fixační pásek, 5x šátek. Tento balíček hradí pojišťovna 1x za rok.

### **3 CENTRA PODPORUJÍCÍ APALICKY NEMOCNÉ A JEJICH RODINY**

Ve své práci bych také chtěla zmínit základní centra a agentury podporující apalicky nemocné a jejich pečovatele.

#### **3.1 Rehabilitační centrum**

Rehabilitační centrum poskytuje ucelenou a komplexní rehabilitační péči, která je nutná u pacientů, jimž hrozí vážné poškození pohybového aparátu. Nejideálnější je příjem pacienta z lůžkového rehabilitačního oddělení nemocnice, aby byla zajištěna komplexní a ucelená rehabilitace. V těchto centrech jsou k dispozici rehabilitační lékaři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a často také ortopedicko – protetiční pracovníci. Není výjimkou, že součástí rehabilitačního centra je také speciální škola. Hlavním cílem těchto center je zapojení tělesně postižených do běžného života a zajištění co největší míry soběstačnosti.

Do rehabilitačního centra mohou pacienti docházet ambulantně nebo jsou pacienti hospitalizováni na vlastních lůžkách centra.

#### **3.2 Rehabilitační ústav**

Rehabilitační ústavy zajišťují taktéž ucelenou, komplexní a specializovanou rehabilitační péči.

#### **3.3 Lůžková rehabilitační oddělení nemocnice**

Na lůžkové rehabilitační oddělení nemocnice se v nejideálnějším případě přijímají pacienti přímo z jednotek intenzivní péče. Toto oddělení zaručuje apalicky nemocným všestrannou rehabilitační péči. V ideálním případě mohou rehabilitační pracovníci pomoci rodinným příslušníkům naučit se základním cvikům, aby mohli v rehabilitaci pokračovat i v domácím prostředí.

Na toto oddělení mohou být nemocní přijímáni v rámci hospitalizace nebo mohou docházet ambulantně.



### 3.4 Denní stacionáře

Stacionář je dle zákona zařízení, které zajišťuje diagnostickou, léčebnou a rehabilitační péči pacientům, jejichž zdravotní stav vyžaduje pravidelnou zdravotní péči bez nutnosti hospitalizace. Jsou ovšem i stacionáře, které umožňují uložení nemocného nejvýše na 24 hodin.

### 3.5 Ústavy sociální péče

Ústavy sociální péče nejsou tím nejvhodnějším zařízením pro apalicky nemocné. Mohou ale zajistit respitní péči, která je někdy nutná pro pečující osoby.

V ústavu sociální péče může probíhat rehabilitační péče, sociální péče, jeho součástí může být speciální škola nebo se mohou podnikat různé volnočasové aktivity (chráněná dílna, sportovní aktivity, výlety...).

Nevýhoda této instituce pro apalicky nemocné je minimální nebo žádná specializovaná péče pro tyto nemocné. Často jsou sem umístěni mentálně nebo tělesně postižení různého stupně, proto je aktivizace apalicky nemocných často na nízké úrovni.

### 3.6 Agentury domácí péče

Při poskytování komplexní péče pro apalicky nemocné je také důležité dbát na pohodlí a psychickou pohodu nemocného. Tohoto jde často docílit pouze v domácím prostředí. V takovém prostředí, které nemocný zná, cítí se v něm dobře a bezpečně. Aby byla péče poskytována správně a vhodně, existují tzv. Agentury domácí péče, které zajišťují komplexní domácí péči v rozsahu, který vychází z aktuálních potřeb nemocného v následujících oblastech:

- odborná zdravotní péče – léčebná, ošetrovatelská a rehabilitační péče. Provádí se dle ordinace lékaře. Spadá sem aplikace injekcí, převazy ran, cvičení (Vojtova metoda, Bobath koncept...), odborná péče o invazivní vstupy (permanentní močový katétr, stomie...)
- sociální péče – řešení krizové a sociální situace, pomoc se sociálními dávkami, pečovatelská služba. Rozsah této pomoci rozhoduje prostředí a tzv. sociální

diagnostika. Do této sféry také může spadat pomoc od dobrovolníků (čtení knih, poslech hudby...).

Ve své bakalářské práci jsem se zmínila pouze o pomůckách, dávkách a základních centrech, které mohou pomoci apalicky nemocným a jejich rodinám, jejich výčet tudíž není úplný.

Chtěla bych ještě zdůraznit, jak je nesmírně důležitá ucelená a komplexní informovanost, vhodná komunikace a upřímná empatie s rodinnými příslušníky, kteří mají ve své blízkosti apalicky nemocného. Je nutné si uvědomit, že úraz, vedoucí k trvalé nebo dlouhodobé závislosti na druhém, nepostihuje pouze nemocného, ale z velké míry i jeho rodinu a blízké.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 METODIKA PRÁCE

### 4.1 Cíle a hypotézy

#### Cíle:

#### Praktické:

1. Zjistit kvalitu života osob s apalickým syndromem a jejich pečovateli prostřednictvím jejich rodinných příslušníků.
2. Zjistit, jak ovlivňuje dlouhodobá péče psychiku a život rodinných příslušníků pečujících o své blízké.
3. Zjistit efektivní využívání stimulace a rehabilitace v domácím prostředí.
4. Zjistit míru informovanosti rodinných příslušníků zdravotníky o sociálních podporách při péči o nemocného člena rodiny a existenci center zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem.

#### Hypotézy:

1. Předpokládáme, že kvalita osob s apalickým syndromem a jejich rodinných příslušníků se zvyšuje s vyšším počtem pečovateli.
2. Předpokládáme, že psychická zátěž rodinných příslušníků se zvyšuje s dobou trvání péče v domácím prostředí.
3. Domníváme se, že rodinní příslušníci byli seznámeni s prvky bazální stimulace a rehabilitačním cvičením při hospitalizaci, proto dokáží tyto aktivity efektivně využívat i v domácím prostředí.
4. Domníváme se, že profesionálové nedostatečně informují rodinné příslušníky o možnostech sociální podpory pro pečující osoby a centrech zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem.

## 4.2 Výběr a charakteristika respondentů

Na základě stanovených cílů práce bylo mým záměrem získat ke spolupráci respondenty, kteří pečují o blízkou osobu s apalickým syndromem. Neomezovala jsem je věkem, pohlavím ani příčinou onemocnění.

Získat kontakt na takovou rodinu je pro osobu, která není přímo ve styku s podobně postiženými, velmi složitý. Kontaktovala jsem spoustu rehabilitačních center, ústavů sociální péče, nemocnice (oddělení ARO, JIP, OCHRIP, rehabilitační oddělení), ale nikdo mi nechtěl nebo spíše nemohl kontakt poskytnout. Avšak zhruba po třech měsících hledání jsem narazila na Občanské sdružení NÁVRAT DO ŽIVOTA, které vzniklo pro pomoc postiženému Filipu Němcovi. Kontaktní osoba tohoto sdružení mi dala telefonické spojení na jeho maminku a ta byla velmi ochotná poskytnout mi rozhovor. Kontakt na druhou rodinu jsem dostala od již zmíněné paní Němcové, která je ve styku s podobně postiženými neustále. Poslední dva kontakty jsem získala už v průběhu vypracování práce od Sdružení osob s poraněním mozku a jejich rodin Cerebrum. Ti mi poslali kontakt na zbylé dva respondenty. Musím říci, že sehnat spojení na rodiny starající se o apalicky nemocné je velmi složitý úkol. Ovšem kontakt s těmito lidmi je příjemný a vřelý. Jejich ochota mě mile překvapila a jsem jim za ni velmi vděčná.

První rodina se stará o čtrnáctiletého Filipa, který je v apalickém stavu po zhruba 30 minutovém tonutí. Druhá rodina pečuje o dceru ve stejném věku, která má diagnózu apalický syndrom po autonehodě. A poslední rozhovor jsem provedla se ženou, která se stará o svého manžela, jenž je v apalickém stavu, z dosud neznámé příčiny. Poslední rodina, kterou jsem oslovila, má po autonehodě apalicky nemocného čtyřadvacetiletého syna. Jako jediný je umístěný v ústavu sociální péče, ale rodina je s ním ve velmi úzkém kontaktu. Nejdříve jsem zvažovala, zda pro tuto odlišnost použiji ve své práci výpověď respondentky, ale rozhodla jsem se tak učinit, protože získaná data jsou velmi zajímavá. Navíc může posloužit tento příběh ke srovnání, jak prožívá postižení svého blízkého rodina, která o něj denně pečuje a rodina, o jehož blízkého pečují profesionálové. Jsem si vědoma, že nelze získaná data zevšeobecnit.

### 4.3 Metoda práce

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila výzkumnou metodu rozhovoru (interview) a pozorování. Pro správné vedení rozhovoru je nutné navázat přátelský vztah s respondentem, připravit příjemné prostředí a vhodnou atmosféru. Všichni oslovení respondenti se starají nebo mají ve své blízkosti apalicky nemocného. Rozhovory probíhaly v domácím prostředí respondenta a často jsme se snažili zapojit do rozhovoru i samotného nemocného, který reagoval dle svých možností. Dotazované jsem vždy předem upozornila na anonymní vedení rozhovoru. Této možnosti 2 respondenti nevyužili. Všechny zúčastněné jsem předem upozornila na téma rozhovoru, aby se mohli případně připravit (fotografie, výsledky z vyšetření...). Byli jsme také domluveni, že pokud jim kterákoliv otázka nebude příjemná, mohou ji bez obav odmítnout a náš rozhovor bude pokračovat dále.

Jako doplňující materiál ke své práci dokládám i fotografie jak nemocných, tak pomůcek, které mohou pro usnadnění práce využívat. Dále mám k dispozici krátké video zobrazující apalicky nemocného, jeho manželku a upravené domácí prostředí. Ke zveřejnění tohoto materiálu mi samozřejmě všichni respondenti dali písemný souhlas, jenž dokládám v přílohách P IV. – P VI.

#### 4.3.1 Rozhovor (interview)

Rozhovor jsem zaznamenávala pomocí MP3 přehrávače v digitální podobě. Následně jsem zhotovila přesný přepis, který dokládám v příloze (příloha P I. – P IV.). Rozhovor jsem začala otázkami méně náročnými, spíše na seznámení s respondentem.

Fáze rozhovoru:

- přípravná a úvodní část – sem patří navázání kontaktu s respondentem. Seznámení, příprava vhodné atmosféry a informace o tématu rozhovoru
- vzestup a upevnění kontaktu – obvykle se začíná rozhovor probíráním obecných témat a zjišťujeme méně citlivé a bolestivé údaje. Cílem této fáze je také zjistit, do jaké míry je tazatel otevřený a ochotný diskutovat o různých tématech vztahujících se k výzkumu

- jádro rozhovoru – tvoří je tématické okruhy, které jsou přímo spojeny s výzkumem. Důležité je pozorně sledovat respondenta (únava, pláč, napětí...) a v případě negativní reakce volíme takový postup, aby bylo možné situaci co nejlépe zvládnout a k danému tématu se můžeme vrátit později
- závěr a ukončení – cílem je ukončit probraná témata a vhodně ukončit kontakt s respondentem.

Základní typy otázek používající se v rozhovoru v kvalitativním výzkumu:

- otázky týkající se zkušeností nebo chování – např.: Co se stalo s Vaším manželem?
- otázky týkající se názorů – např.: Co by Vám pomohlo, aby byla péče o Vašeho manžela snazší? Co je pro Vás při péči o vašeho manžela nejtěžší?
- otázky týkající se pocitů – např.: Z čeho jste měla poslední dobou radost?
- otázky týkající se znalostí – např.: Vysvětlil Vám lékař podstatu stavu Vašeho manžela a jak mu můžete pomoci? Informovali Vás o prognóze onemocnění?
- otázky vztahující se k vnímání – např.: Ukázali Vám, popřípadě naučili Vás základy rehabilitačního cvičení a bazální stimulace? Provádíte jej doma?
- otázky demografické a kontextové – např.: Kde jste pracovala před nehodou? Bylo pro Vás těžké odejít z práce a zůstat doma se synem?

#### 4.3.2 Pozorování

*„Pozorování znamená soustředěné, cílevědomé sledování se záměrem něco poznat, zjistit, vyzkoumat.“* (Bártlová, 2008, s. 82)

Pozorování patří mezi základní techniky sběru informací. Je samozřejmě omezena možnostmi a zkušenostmi pozorovatele, a také je značně časově náročné. Předmětem pozorování je ve většině případů chování osob a atmosféra. Zjištění, ke kterým pozorovatel dojde, jsou zachycována na diktafon, do deníků, na fotoaparát nebo videokameru. Při používání pomůcek, které mohou snímat obličej pozorovaného, může vzniknout problém v oblasti etiky.

Druhy pozorování:

- zjevné (neutajené) – účastníci výzkumu vědí, že jsou pozorováni. Výhodou je, že si pozorovatel může zapisovat poznámky. Nevýhoda může být nepřírozené chování pozorovaného. Proto je nutné provádět pozorování dlouhodobě, opakovaně
- skryté (utajené) – pozorovatel se zúčastňuje života v daném sociálním prostředí pozorovaných a snaží se, aby jeho výzkum nebyl prozrazen. Nevýhodou je etická napadnutelnost a obtížné vytvoření záznamů pozorování
- zúčastněné – pozorovatel žije ve skupině pozorovaných dny až měsíce. Cílem tohoto pozorování je proniknout hluboko do mezilidských vztahů a do způsobu myšlení dané skupiny
- nezúčastněné – pozorovatel do pozorovaného děje nijak nezasahuje, je nestranný
- přímé – pozorování jevu přímo smyslovým orgánem. Je nejčastěji používané
- nepřímé – pozorování se zaznamenává formou nahrávky a posléze se materiál zpracovává. Výhodou je, že nahrávka umožňuje opakované sledování záznamu. Nevýhoda spočívá v nepřímém kontaktu se sledovaným objektem.

Já jsem ve své práci použila metodu zjevného přímého pozorování. Respondenti byli seznámeni s druhem výzkumu. Během rozhovorů jsem si zapisovala poznámky vztahující se k chování respondentů i nemocných. Jejich reakce jsem posléze zapsala do přepisu rozhovorů.

#### 4.4 Organizace šetření

Samotnému šetření předcházelo sestavení otázek a jejich schválení vedoucím práce. Po konzultaci a doplnění dle doporučení vedoucí jsem se telefonicky domluvila na přesném datu rozhovoru.

První rozhovor jsem prováděla 5. 12. 2008 v domácím prostředí rodiny. Tato rodina bydlí až u Jindřichova Hradce. Atmosféra byla velmi přátelská. Celkem rozhovor trval zhruba 4 hodiny a snažili jsme se do něj zapojit i samotného nemocného. Ten chvílemi reagoval, snažil se s námi také komunikovat. Bohužel nejsou uvedeny všechny odpovědi na dané otázky. Z důvodu velkého časového vytížení rodiny mi respondentka nestihla na vše odpovědět. Pro snadnější orientaci v práci označím paní N. jako respondentku č. 1. a jejího



nemocného syna písmenem F. Paní N. mi poskytla fotografie syna a jeho pomůcek, které přikládám v příloze P XI. a P XII.

Za druhým rozhovorem jsem jela až k Mnichovu Hradišti 12. 12. 2008. I toto interview probíhalo v domácím prostředí respondenta a atmosféra byla příjemná. Do tohoto rozhovoru se aktivně zapojili oba rodiče nemocné dcery a trval zhruba hodinu. Ochetně mi ukázali pomůcky, které s dcerou používají. Respondentku č. 2 budu v práci označovat písmenem H. a její dceru písmenem V.

Za třetí rodinou jsem jela 14. 1. 2009 do Prahy. Tento rozhovor částečně probíhal v domácím prostředí a částečně v automobilu při cestě za nemocným, který byl v té době přijat do hospice Dobrého pastýře Čechany, kde byla rodině poskytována respitní péče. Paní M., (jak budu v práci respondentku č. 3 uvádět), mi ochotně ukázala všechny pomůcky, které doma používá při poskytování péče manželovi, dala mi lékařské záznamy a výsledky vyšetření, nechala mě natočit krátký videozáznam jak domácího prostředí, tak samotného nemocného v interakci s ní. Fotografie se speciálně upraveným elektrickým vozíkem dokládám v příloze P XIII.

Poslední rodina, kterou jsem kontaktovala, si nepřála přímý kontakt se mnou. Je jasné, že situace, do níž se rodina po autonehodě syna dostala, je pro jeho rodiče velmi náročná a kontakt s cizí osobou na tak citlivé téma by jim nebyl příjemný. Byli ale ochotní odpovědět mi na pár otázek formou dopisu. Proto jsem jim elektronickou poštou zaslala mírně pozměněné otázky a na ty mi posléze odpověděli. Respondentku č. 4 budu eventuálně označovat písmenem Z.

#### **4.5 Charakteristika položek**

**Cíl:** Zjistit kvalitu života osob s apalickým syndromem a jejich pečovateli prostřednictvím jejich rodinných příslušníků.

**Otázky:**

- Kde jste brali sílu po nehodě? Kde ji berete nyní?
- Jak se vám změnil život?
- Pozorujete změnu ve vztazích i s ostatními členy rodiny? Je to lepší nebo spíše naopak?

- Necítí se děti ošizeny o Vaši péči?
- Máte ještě čas na jiné aktivity? Koníčky?
- Co by Vám pomohlo, aby péče o Vašeho příbuzného byla snazší?
- Dopřála jste si za tu dobu, co pečujete o ... pár dnů volna, někde mimo domov?
- Užila jste si to, pomohlo Vám to?

**Cíl:** Zjistit, jak ovlivňuje dlouhodobá péče psychiku a život rodinných příslušníků pečujících o své blízké.

**Otázky:**

- Jak dlouho pečujete o ... v domácí péči?
- Pomáhá Vám někdo s péčí, a kdo o ... pečuje, když potřebujete třeba k lékaři?
- Popište péči o nemocného. Jak vypadá Váš běžný den?
- Pozorujete změnu v projevech Vašeho/Vaší ...?
- Jak reaguje na okolí?
- Reaguje na Váš hlas? Na projevy lásky, náklonnosti – pohlazení?
- Co je pro Vás při péči o Vašeho/Vaší ... nejtěžší?
- Z čeho jste poslední dobou měla radost?

**Cíl:** Zjistit efektivní využívání stimulace a rehabilitace v domácím prostředí.

**Otázky:**

- Ukázali Vám, popřípadě naučili Vás v nemocnici základy rehabilitačního cvičení a bazální stimulace? Provádíte je doma?

**Cíl:** Zjistit míru informovanosti rodinných příslušníků zdravotníky o sociálních podporách při péči o nemocného člena a existenci center zaměřující se na klienty s apalickým syndromem.

**Otázky:**

- Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Kde jste je dostala?

- Kde sháníte finance na péči? Poradili Vám v nemocnici o možnostech podpory od státu?
- Chodíte do nějakého centra podporujícího podobně postižené? Víte o takovémto centru v blízkosti Vašeho bydliště?

## 4.6 Zpracování získaných dat

„Kódování představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a opět složeny novými způsoby. Je to ústřední proces tvorby teorie z údajů.“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 39)

V kvalitativním výzkumu je možnost tří typů kódování:

- otevřené – je to část analýzy, která spočívá v označování a kategorizaci pojmů pomocí studia získaných údajů. Údaje jsou rozebrány na části a prostudovány
- axiální – v této fázi kódování se získané pojmy opětovně seřadují pomocí paradigmatického modelu: „příčinné podmínky – jev – kontext – intervenující podmínky – strategie jednání interakce – následky“. Hledáme určité souvislosti, příčiny, stav a dynamiku jevu pro určení bližší kategorie a subkategorie
- selektivní – v této fázi se vybírá jedna, ústřední kategorie, která je nadřazená dříve vytvořeným kategoriím a slouží k formulování a odvození zakotvené teorie.

Ovšem po dohodě s vedoucím práce a s ohledem na malý počet respondentů tento způsob kódování ve své závěrečné práci nepoužiji.

## 4.7 Výsledky výzkumného šetření

V této části práce uvedu přepis jednotlivých otázek. Rozhovory jsem vyhodnocovala systémem přepisu a interpretace (plné znění rozhovorů v přílohách P VII. – P X.).

### Otázka č. 1 Co se stalo s Vaším příbuzným?

Respondentka č. 1: „Vlastně odjel na školní výlet v roce 2003, 21. června, no a už se nevrátil. Vlastně, co se přímo stalo, to ještě nikdo neví, protože tam teda těžce selhal lidskej faktor a došlo k zanedbání povinností, nedodržení metodických pokynů vlastně úplně všech. Protože já říkám, dejme tomu, že může se stát cokoliv uklouznout, nevím,

*může dostat křeč, může na něj někdo skočit, ale kdyby udělali svoji práci (kroutí hlavou)...“*

Respondentka č. 2: *„My jsme v roce 2003 měli bouračku. Když jsme byli na cestě do Francie na dovolenou, tak chlap v autě za nama usnul a letěl 2x rychleji než my, takže vlastně nás smetl, úplně. Nikomu z nás čtyř se nic nestalo, kromě V. Akorát ta to odnesla nejvíc, protože to trefil do té strany, kde ona seděla. Takže měla krvácení do mozku, měla prasklou lebku a jinak nebyla zraněná nikde. To se nám stalo u Mnichova, takže nás vezli do Mnichova na intenzivku do Schölwingu a tam teda jsme byli čtyři týdny. Přičemž ji museli udělat kraniotomii, měla zevní drenáž nejdřív, protože nebyla schopná si odvádět ten mozkomíšní mok a pak teda jí dávali VP shunt a zpátky jí dávali tu kost. A pak jsme ještě tejdén tam leželi a pak nás vlastně leteckým speciálem přepravovali do Motole.“*

Respondentka č. 3: *„Manžel prostě utrpěl celkovou zástavu oběhu. Nevíme, jaký k tomu byl důvod. Jestli to byl stres. Den před tím upadl a uhodil se. Jestli na hlavu, to nevíme. Takže z ničeho nic. Prostě večer si šel normálně lehnout, ráno vstal a upadl a úplně se mu zastavil oběh. Zastavilo se mu srdíčko i dýchání. Ono to probíhalo tak, že mě volaly děti. Měli jsme jet na výlet. Synovi bylo 14 a půl roku. A syn mi říkal: „Mami, on nedýchá! Musíme mu dát umělý dýchání!“ Tak jsem začala a on mi říká: „Mami, děláš to blbě!“ Tak mě syn ve 14 letech vysvětloval, jak se dává umělý dýchání. A pak ještě řekl: „Mami, ono mu netluče srdce!“ Podle mýho ta zástava byla asi 30 minut. Volali jsme sanitku, že jo. Po dlouhým, opravdu dlouhým ožívování manžela nahodili. Pak byl asi 2 měsíce v kómatu. 2 měsíce byl na dýchacím přístroji. A právě lékaři říkali, že má hodně oteklej mozek. Nic mu tam neprasklo, to nebylo prokázáno.“*

Respondentka č. 4: *„Syn se stal jedním z účastníků dopravní nehody, kdy do auta, ve kterém jel on a 4 jeho kamarádi, narazil řidič, který jim nedal přednost. Stalo se to 19.1.2004. Kromě syna všichni ostatní v tom autě na místě zahynuli.“*

## **Otázka č. 2 Jak dlouho byl/a v nemocnici?**

Respondentka č. 1: *„V nemocnici jsme byli půl roku, protože vlastně jsme cestovali z nemocnice do nemocnice. První teda Brno ARO, dětská nemocnice, pak to byly různé JIPky a skončili jsme ve spádový nemocnici v Jihlavě na dětském oddělení. Jeho stav se začal zhoršovat, protože probíhala v těle infekce, takže ho vrtulník přepravoval do Prahy do Motole a tam jsme byli vlastně skoro do Vánoc. Propouštěli nás těsně před Vánoci*

*domů, byli jsme doma přes Vánoce a začátkem ledna jsme nastupovali na půl roku na rehabilitaci do dětské léčebny v Boskovicích. To vlastně tenkrát byla jediná léčebna v republice, která nám umožnila dlouhodobý pobyt. Já jsem obvolala půl republiky, kde jak dlouho budeme moc být a opravdu tady nám to umožnili půl roku, pět měsíců teda, abych byla přesná, s tím, že i mně pojišťovna zaplatila měsíc a zbylý čtyři zaplatil sponzor. A pak to bylo tak nějak různě. Hyperbarická komora, znovu rehabilitace, pořád dokola. A je to pořád.“*

Respondentka č. 2: *„Byli jsme 5 týdnů v Mnichově a pak 7 měsíců v Motole.“*

Respondentka č. 3: *„Asi rok. Přes rok. Různě jsme střídali nemocnice. Já jsem si ho jednou brala domů na propustku.“*

Respondentka č. 4: *„Michal ležel 5 měsíců na ARU ve FN Olomouc.“*

**Otázka č. 3 Vysvětlil Vám lékař podstatu stavu vašeho příbuzného a jak mu můžete pomoci? Informovali vás o prognóze onemocnění?**

Respondentka č. 1: *„Řekli a nebylo to moc pěkný. Prostě natvrdo prognóza lékařů zněla: „Nebude to lepší, nic nečekejte, zůstane ležící a nebude nikdy vnímat.“ Hlavně s tím vnímáním se sekli hodně. Vlastně tam došlo k hypoxickému poškození mozku a tím, že tam byl dlouho, tak je vlastně poškozenej celej mozek. Tam je to rozdíl třeba i u autonehody, nebo prostě u nějakého úrazu, kdy hlava dostane ránu a je zasažená třeba jen část mozku. Takže je to snazší vlastně se z toho dostat. Samozřejmě je to všechno individuální, je to o těch jedincích, o způsobu postižení ale když je postižená jen část mozku, tak ta druhá je třeba schopná tu její funkci nějakým způsobem převzít. Aspoň trochu. Kdežto F. má poškozený celý mozek.“*

Respondentka č. 2: *„To bylo v tom Mnichově. A tam to bylo tak, že já jsem z toho byla hrozně nešťastná, protože tam byla sestra, která byla ze Slovenska a ona mě chodila tlumočit. Ona pracovala na onkologii a na tu JIPku vždycky přišla, když mi paní doktorka potřebovala něco. My takové ty základy němčiny máme, ale nějaký ty lékařský termíny absolutně nevím, co to je. Takže ona mi vždycky říkala: „Ona už nikdy nebude dělat to. Ona už nikdy nebude dělat tohle to.“ A pak z ní za 14 dní vylezlo: „Že by nikdy nemusela dělat to a tohle to.“ A teď když na nás vychrlí takovýhle věci a nečekáte to, tak to bylo hrozný. V té chvíli. No a tam nám vlastně informace dávala vždycky primárka toho oddělení. Tam ta byla bezvadná. I ty sestry.“*

Respondenta č. 3: „Chvíli ležel ve vojenské nemocnici a prognóza byla, co jsem mluvila s primářem, tak mi říkal, že prostě je na tom hodně mizerně a jestli to... No, že je to s ním vypadá hodně bídne a jestli to přežije, protože byl na tý JIPce, a i kdyby se z toho dostal, tak možná nějaký vývoj bude, ale že se neví, kdy se ten vývoj zastaví. To mně řekli. Teď mně lékaři říkají, protože je to 3 roky a kousek, že je to neměnný. Že už se to nezmění, že to takhle zůstane a já jako manželka jim to nechci věřit (usmívá se). Je to prostě můj manžel a my osobně jsme si ten náš vztah opravdu pěstovali. Takže si myslím, že ten náš vztah byl před tou nehodou lepší, než třeba před 10-ti lety. Je to zvláštní, ale je to opravdu tak. Teď jsme spolu 23 let s manželem.“

Respondentka č. 4: „Informace o zdravotním stavu se zpočátku týkaly hlavně všech život ohrožujících úrazů, které syn utrpěl. Jako bylo těžké zhmoždění mozku, roztržená slezina, později se pak přidala těžká otrava krve. Konkrétní diagnóza zněla polytrauma s následným koma vigile, ale to jak a jestli se bude stav nějak vyvíjet, o tom se mnou nikdo nemluvil. Jediné, co jsem stále slyšela, bylo, čekejte...“

**Otázka č. 4 Ukázali vám, popřípadě naučili vás v nemocnici základy rehabilitačního cvičení a bazální stimulace? Provádíte jej doma?**

Respondentka č. 1: „Na bazální stimulaci jsem byla na kurzu, přímo u paní Friedlové v Brně a jinak Vojtovu metodu začal cvičit F. hned, okamžitě na ARU. Ale jeho stav na začátku byl hrozný. Otevřel jedno oko napůl a to bylo všechno. Nevnímá, nereagoval, necítil bolest. Prostě vůbec nic, vůbec. A to teda bylo strašný. F. nereagoval ani na tu Vojtovu metodu, ale teď jsme vlastně nevěděli, co bude, protože F. byl prvních 5 dní zaintubovaný v umělém spánku a já jsem si hlavně nedokázala představit, co vůbec budeme dělat. (dlouhá pomlka) Tak jsem to těžko rozdejkávala. No a říkám pořád, pořád jsme cvičili a vlastně první rok a půl byl hrozný, protože to bylo jak na houpačce nahoru, dolů. Nevěděli jsme, co bude. Byla chvíle, kdy ten stav byl trošičku lepší, z toho byly chvíle, kdy to bylo zoufalý. Že jsme nevěděli, co nás čeká. Nebo když byl na ARU, tak tam byly takový hrozný výkyvy, že jsem nevěděla, jestli se dožije rána. Jestli další den tam nebude prázdná postel.“

Respondentka č. 2: „To bylo až v Motole. Protože v tom Mnichově jsme byli 5 týdnů. Ale v Motole jo. Určitě. Já jsem vlastně jela z Motole a v podstatě jsem z Vojty uměla dost. A tu bazální stimulaci v Motole nedělali. O tý bazálce jsem se dozvěděla až pak. Tady jezdí

*každý úterý holka, která má kurzy na bazální stimulaci, takže to mi tady dělá každý úterý. Tak tam ta bazálka moc nebyla. Ale zase na druhou stranu jsme tam chodili na ergoterapii, v té Motole.“*

Respondentka č. 3: *„V nemocnici ne. Až když jsme byli na rehabilitačním pobytu v Lužích Košumberk, tak tam nám ukázali základy bazální stimulace. V nemocnicích ne. Tam nikde. V žádný. A byl v hodně nemocnicích. Byl v nemocnici Na Františku, ve vojenský. Ano, když byl ve vojenský nemocnici na JIPce, tak tam říkali: „Přineste mu hudbu, kterou má rád, jeho oblíbené vůně.“ Tak tady jo. Vidíte. Já jsem mu chodila každé den číst. Protože jsem věděla, že jako malej měl rád Malého prince, tak to jsem mu tam chodila číst.*

*Takže v této nemocnici tam byly nějaké základy. V těch ostatních nemocnicích ne. Když jste se mě ptala, tak jsem si pod pojmem bazální stimulace představila to masírování, které nám ukazovali až v tý Luži. Tam byli na nás úžasný. To byla ta dotyková. Ale ta smyslová, ta byla už v tý vojenský. Já jsem se mu snažila, jakmile to šlo, vozit jeho oblíbený Cédéčka, oblíbený vůně, holicí vodu, pak jsem mu na kazety namlouvala četbu mým hlasem. Knížky, kterou jsme před nehodou spolu četli, a moc se nám to líbilo. Takže jsem se snažila tímto způsobem. Přiznám se, že teďka jsem tak vyšťavená, že když mám manžela doma, tak ho jenom obsloužím. Samozřejmě to jenom v uvozovkách. Samozřejmě, že ho pohladím, ale už je to prostě dlouho.“*

Respondentka č. 4: *„O nějaké rehabilitaci nebyla řeč, i když na ARO docházela sestra z rehabilitace. Ale vzhledem k tomu, že syn nebyl schopen spolupracovat, tak toto cvičení po nějakém čase ukončili. Prováděli snad jen prohyby s prsty na ruce.“*

#### **Otázka č. 5 Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Kde jste je dostala?**

Respondentka č. 1: *„Ze začátku jsem si sponzory sháněla hodně sama. První sponzor, který mně hradil pobyt, abych mohla být s F. na té rehabce, tak dnes není mezi námi. Zahynul při tsunami. Ten zaplatil ten můj pobyt. A potom na pomůcky, a tak jsem si sponzory sháněla sama. Byly to firmy tady v okolí. A taky jsem tenkrát oslovila pana Michala Horáčka. Tenkrát byl ještě majitel Fortuny. Tenkrát jsem mu žádost poslala do Fortuny. Jeden den jsem mu poslala žádost a druhý den mi hned volal. Doplatil to, co mi chybělo na motomed. A potom, to je vlastně už tři roky, přišel pán z Dačic, a řekl mi: „Bud' Vám převedu pro F. na účet finanční částku, anebo Vám pomůžu jinak.“ A vzhledem*

*k tomu, že jsem věděla, jaký je. Nebo spíš slyšela. Neznala jsem ho osobně. Tak jsem volila druhou možnost. Založil F. občanské sdružení a začal hledat sponzory.“*

*Respondentka č. 2: „Většinou v lázních. Fakt je, že jsem už z Motola od paní primárky měla rehabilitační postel, zvedák do vany a vozík kompletně hotovej. Mechanický. Já o elektrický moc dvakrát nestojím. Tady je to po rovině. A já musím do schodů, tím pádem elektrickým se nedostanete. A kor když máte schody do bytu. Já bych musela furt baterku vyndávat. Zatím mě vyhovuje ten mechanický. Takže ten jsme měli, i tu skořápku, bylo to hotový všecko, když jsme odjížděli domů. No a pak jsem přijela do lázní a řešili jsme rehabilitační stůl. Hnedka v těch prvních lázních. No, tak jsem si pak objednala tenhle ten (ukazuje v rohu místnosti na rehabilitační stůl), mám od Rouska z Nového Města nad Metují. A chtěla jsem na hydropohon, ale zas vám to neproplatěj na domácí používání. Takže je na kliku, ale to jde jedním prstem. Úplně v pohodě. I když tam to dítě leží, tak to vůbec nevadí. No tak ten jsem si pořizovala, když jsme byli první rok doma. No, a pak jsem si pořizovala schodolez. Kterej mimochodem skoro nevyužíváme, když jsme doma dva. Protože musím vystěhovat všechny věci z přední chodby, abych se tam vůbec stočila. Tady je tak málo prostoru. Tak ten je zastrčený pod postelí u V. a v podstatě ho nevyužíváme téměř vůbec.*

*A pak jsem jela do lázní další rok. Viděla jsem tam tenhle ergostoleček, ten se mi taky líbil. Tak jsem si ho pořídila. A ten teda platí celej pojišťovna. No a pak motomed. Ten jsme měli přes městskej úřad. Polovičku zaplatí městskej úřad a polovičku si hradí pacient. No ale ten motomed stojí 132 tisíc. Takže jsme vyplázli nějakých 66 tisíc za tohle to (ukazuje na přístroj). Ale jinak i ten rehabilitační stůl zaplatil celej městskej úřad, sociální odbor. A třeba plíny, to se musí všechno dokupovat. To je 90 plín na měsíc, což je 3 plíny na den. To je všechno strašně málo. Jako finančně je to samozřejmě nákladnější než o zdravé dítě. Co si budeme povídat. Se zdravým dítětem nebudete jezdit do školy, protože budete ji mít v místě bydliště. Se zdravým dítětem nemusíte po doktorech, nemusíte jezdit do Prahy k doktorům. Zdravý dítě nemusíte vozit kamkoliv. Když jedete někam támhle k doktorovi a je ošklivo, tak mu narazíte čepici s jdete s ním. Kdežto s ní musím autem. Kor v zimě. Protože do předních koleček se nám dostane sníh a nemůžeme zajet nikam. Teď pořád hledáte doktory. Aby to bylo bezbariérový. Třeba s V. zubaře. Tak tam prostě všechno bývá 3 schody. To nikdo neví. Tady není bezbariérový zubař v Hradišti.“*



Respondentka č. 3: „No to mi asi řekla nějaká sociální pracovnice. Ale hlavně mi pomohl neurolog, který mi ty pomůcky psal. V ambulanci.

Když jsem si brala P. na propustku z nemocnice, že jsem si chtěla zkusit, jaký to je, tak to jsem si postel půjčila. Měla jsem půjčenou postel, myslím, že i vozík. A když mi ho propustili, tak jsem si nechala napsat postel. Když mi propouštěli manžela, tak jsme rovnou z nemocnice jeli do tý Luže. Nebo do nějakého rehabilitačního zařízení. A během toho pobytu jsme objednali ty pomůcky. A pak jsme je ještě dodatečně přiojednávali dál.

Třeba já jsem zjistila, že všechny postele byly manželovi krátký. Teď už je to sice jedno, jak má ty nohy skrčený. Ale on i normálně musel mít prodlouženou peřinu, prodlouženou postel. A zjistila jsem, což pro mě bylo úžasný, že se dá objednat prodloužená polohovací postel. Takže to jsme objednali. Samozřejmě jsme si to doplatili. Teď už je tak skrčený, že... Pak jsme objednávali vozík. Ten byl nevyhovující, tak jsme ho vraceli. Měli jsme normální, malý, skládací. P. se mi tam ale nešel, jak byl velikej. Tak jsem sháněla zase výrobce, aby se mi vešel do vozíku. Takže to prošlo zase nějakým kolotočem, že jsme to museli vrátit, doktor musel napsat, že je to nevyhovující. Bylo to takový... A teď různě k těm pomůckám pořád doobjednáváme další a další. Třeba antidekubitní sedačku a takový.“

#### **Otázka č. 6 Kde jste brali sílu po nehodě, kde ji berete nyní?**

Respondentka č. 1: „Tak to nevím. Nejste první, kdo se mě na tohle ptá. Ale nevím. Tak třeba rodina nebo tak. Ale bylo to velmi krušné.“ (F. se zamračí)

Respondentka č. 2: „V současné době nevím. Já si to nedovedu vysvětlit. Tohle. Víte co, v tu chvíli jako by vás něco tlačí dopředu. Že musíte. Prostě musíte. A v dnešní době, když mi někdo řekne, že mám jít na týden do Motole, tak se mi zvedá žaludek, osejpám se, už jenom s tím, že tam jdu na týden. Já tam před tím byla osm měsíců v nemocnici. Já nevím, kde jsem ji brala. Nevím.

Mně to přijde jako naprosto přirozený starat se o dítě. Upřímně řečeno, já jsem typ, který by měl mrazení v zádech, kdybych ji měla kdekoli jinde. Já, když jsme začali jezdit do školy, a ta učitelka mi začala říkat : „Jako víš, mohla bys ji tu nechat samotnou. Ono už jí přece jenom je 12, 13 let, ona na tebe taky docela prdne už.“ Takže já jsem tak jako poprvé, když jsme jeli pryč s manželem, tak jsem si tak říkala: „Pane bože, já jsem ji tam nechala.“ Ty výčitky, že jsem ji tam nechala. Ale ona byla naprosto spokojená. Vlastně je to tak normální. A teď je to tak úplně v pořádku“

Respondentka č. 3: „Hodně mi pomáhali manželovi kamarádi. Strašně moc (pláče). Bylo úžasný, jak ta solidarita funguje.

*Teď bych řekla, že je to už jenom setrvačnost. Že je to boj o přežití (smích). Opravdu. Teď mě trošku drží syn, protože je ve 3. ročníku střední školy a byla bych ráda, kdyby to dodělal. Když se to manželovi stalo, tak mě dcera zlobila se školou. Nechtěla chodit do školy. Dceři bylo 17 a já jsem z ní byla zoufalá, protože s ní puberta velmi cloumala. Teď se vylepšila a je úžasná. Ale tenkrát to bylo docela drsný. Syn byl v 9. třídě a vybíral si školu. A já jsem byla vždycky spíš takovej domácí typ a spíš manžel o všem rozhodoval, takže to na mě všechno padlo. Takže mně pomáhali hodně kamarádi. Teď mě hodně drží syn. Prostě chci, ať vylítne z hnízda a pak je mi to jedno. Mám rozeslaný žádosti na ty ústavy a doufám, že se mi podaří manžela někam umístit. Teda tak, abychom to utáhli i finančně. A pak už chci mít klid.*

*Samozřejmě si chci manžela brát na propustky. To určitě. Protože můj názor je, i když mi to nikdo nechce věřit, teda nevím, jestli mi to doktoři věří, ale můj názor je ten, že manžel vnímá. Protože se směje žertům. Jakmile padne nějaký žert, tak on se směje. Což je pro mě hodně těžký. Asi se nemá říkat „kdybych“ ale přesto. Kdybych měla pocit, že nevnímá, tak je mi to asi jedno, co se s ním děje. Ale i z toho důvodu chci, aby byl doma. Protože si říkám, že je doma a už i to je pro něj bazální stimulace. Zná zvuky, domácí prostředí.“*

Respondentka č. 4: „Po nehodě mne drželo nad vodou to, že jsem byla přesvědčena o tom, že se vše zlepší a syn se z toho za čas dostane. Pak čas plynul a já zjišťovala, že vše bude jinak. A to bylo ještě horší než ten počáteční šok z toho, co se stalo.

*Sílu nemáte kde brát. Jen fungujete tak, jak vám velí mateřský pud. Nemůžete v tom svoje dítě nechat a snažíte se mu být nablízku a v rámci svých možností pomáhat. Celé toto trápení a beznaděj trvá již 5 let.“*

### **Otázka č. 7 Jak dlouho již pečujete o nemocného v domácí péči?**

Respondentka č. 1: „Pět a půl roku. Takže už má 13 roků. (mazlí se s F. a dává mu pusy) Je to takový můj mazlínek.“

Respondentka č. 2: „Doma jsem s ní od dubna 2004. To je přes 4 roky.“

**Otázka č. 8 Jak se vám změnil život?**

Respondentka č. 2: „V podstatě se nám otočilo všechno naruby. Jako rodina se zdravými dětmi bychom dělali spoustu věcí, které teď nemůžeme... Skrytě závidím ostatním rodinám, že mohou spoustu věcí, které my nemůžeme a je mi i líto. Když mi někdo vypravuje zážitky z výletu nebo dovolené. Samozřejmě jim to přeju, jen mi přijde nefér, že to taky dělat nemůžeme. V postatě se nám otočil život naruby.“

Respondentka č. 3: „Změnil se mi. A mám s tím potíže doted'. Protože on byl živitel rodiny a já jsem se musela naučit rozhodovat za něj, za sebe, protože já jsem se vždycky šla poradit. Já vím, že to není dobře, ale šla jsem se za ním poradit. Takže se musím rozhodovat za něj, za Z. (syn) a za sebe. A to pro mě je teda.... Nedělala jsem nikdy vedoucího pracovníka. To je pro mě hodně nepřijemný.“

Potom samozřejmě ta finanční stránka. Protože máme ještě hypotéku. Tak to řeším, jak se dá. Já jsem byla a stále jsem v invalidním důchodu, takže jsem měla problémy. Ale po té nehodě mě to velmi rychle přešlo. Když to teda přeženu. Ty potíže mám pořád, ale snažím se vyhovět si. Chodím na rehabilitace, protože mě bolejí záda.“

Respondentka č. 4: „Můj život se samozřejmě od základů změnil. Zní to jako fráze, ale jinak se to nazvat nedá. Vše pro vás ztratí smysl, práce, nakupování, zábava, svátky, dovolené, vše, co vás před tím těšilo, vám nepřinese nic. Jen prázdno. Vše postupně ze svého života vypustíte a to, co ne, tak děláte jen kvůli zbytku rodiny a protože se to má. V zaměstnání to už nikoho nezajímá já s tím nikoho neobtěžuji. Pokud se to někoho přímo nedotkne, tak to stejně nepochopí.“

Okolí se mi ze začátku spíše vyhýbalo, aby se na toto téma se mnou nemuseli bavit. Asi měli strach, jak budu reagovat a teď se na to asi již zapomnělo. Jsou lidé z mého okolí, kteří se na M. občas zeptají, jsem za to ráda, mám alespoň pocit, že na něj někdo myslí.“

**Otázka č. 9 Pomáhá vám někdo s péčí, a kdo o něj eventuelně pečuje, když potřebujete třeba k lékaři?**

Respondentka č. 1: „Kdo má ruce a nohy. Kdo má čas. Ted' už mám kolem sebe dost lidí, kdo mi může pomoci. Ale bylo to třeba, že se báli na F. sáhnout, nebo ho hlídat. Protože má epileptické záchvaty. Ale teď už je to dobré.“

Respondentka č. 2: „Manžel většinou. On zvládá takový ty věci, že si můžu třeba odjet na víkend. Což dělám jednou do roka.“

Respondentka č. 3: „Syn. Ten mi pomáhá hrozně moc. Na začátku mi pomáhala i dcera. Ona byla doma a měla Příspěvek na péči o osobu blízkou. J. (dcera) se odstěhovala ke svému milému, takže teď mi hodně pomáhá syn. Chodí do školy. Když přijde ze školy, pomůže mi manžela přebalit, přeložit. Samozřejmě, když musím, tak ho přebalím sama, ale je to hrozně náročný, protože ty jeho ruce se všude pletou a všechno tahá.“

**Otázka č. 10 Pozorujete změnu ve vztazích i s ostatními členy rodiny? Je to lepší nebo spíše naopak?**

Respondentka č. 1: „No, to máte pravdu. Já říkám, že my se s manželem už jenom doma potkáváme ve dveřích. Tím, že je soukromník a má hodně práce, tak dělá od rána do večera. A i proto, abychom žili důstojně, tak se snaží co nejvíc peněz vydělat. Protože jsem se setkala se spoustou lidí a některý rodiny žijou na hranici. A to se vůbec nedivím. Protože to je tak strašně drahý. Člověk, který si k tomu osobně nečuchne, tak neví, co to všechno stojí.“

Respondentka č. 2: (Mluví k manželovi) „My jsme vcelku jako rodina fungovali i před nehodou. Že jsme se dohodli na všem. Mě přijde, že fungujem stejně, že?“

Respondentka č. 3: „Myslím, že jo. Je to teď podle mě lepší. Dcera si tou pubertou prošla. Nechci to zakřiknout, ale se synem ta puberta tak netluče. Se synem jsme se neskutečně sblížili. A moc mi pomáhá. Dřív jsem říkala, že nevím, co by bylo, kdyby se s P. něco stalo, tak teď nevím, co by se stalo, kdybych neměla syna. Se synem je to neskutečně úžasný, protože jsme se opravdu neskutečně sblížili a moc mi pomáhá. A nechci z něj mít žádnýho mamincinýho mazlíčka. To v žádným případě. Ale i z toho praktického hlediska potřebuju, aby tady pomáhal.“

Respondentka č. 4: „Změnu mezi členy mojí rodiny nepociťuji, měli jsme vždy dobré vztahy.“

**Otázka č. 11 Necítí se děti ošizeny o Vaši péči?**

Respondentka č. 2: „Já si myslím, že ona to neřekne. Ona je velkej introvert. A to je takový jakože... Asi jo. Ono to jakože teďka vyplave napovrch. Asi možná trochu se cejtila. Ale já jsem se snažila jí všechno kompenzovat. Že třeba jsme V. nechali tady s manželem a šli

*jsme do města. Jenom jsme se pocourali. Takový to, že jsme se podívali, co je kde hezkého, věci na sebe. To víte, holka v pubertě.*

*Snad ze začátku měla hrozný výčitky. Protože ona si s tou V. losovali, kde kdo bude sedět. Protože u tý V. šlo stáhnout okýnko, že? (Otáčí se na manžela). U tý L. to šlo blbě. A V. to vyhrála. Takže ona pak dlouhou dobu měla výčitky, jakože : „Proč jsem tam neseseděla já? Tam jsem měla sedět já. Kdybych to vyhrála, tak jsem tam byla já.“ Tak to si myslím, že ji trápí. Nevím, jestli ji to už pustilo. Jak říkám, ona o tom nemluví. Vůbec.“*

Respondentka č. 3: *„Syna jsem se neptala. Ale já to cítím tak, že už je tak velkej, že tu péči nepotřebuje. To je můj dojem. Že ji nepotřebuje a že se už obstará sám. Naštěstí. Kdyby to byli nějaký malinký miminka, tak by to bylo o to horší.“*

Respondentka č. 4: *„Mám ještě jednoho syna, je mu 19 let. S tou péčí to ze začátku asi nebylo nic moc, protože jsem trávila každý den toho prvního půl roku v nemocnici. Chodila jsem tam vždy přímo z práce. Nyní jezdíme na návštěvu každých 14 dní. Jezdili jsme každý týden ale po tom, co jsem zjistila, že na naši přítomnost není vůbec žádná odezva, žádný ani nepatrný náznak toho, že reaguje, jsme asi před 2 lety tyto návštěvy omezili na čtrnáctidenní. Vždy ho oholíme, tedy spíš můj partner nebo můj otec. To jsou taky jediní, kteří se mnou vydrželi po tak dlouhou dobu tyto návštěvy absolvovat. Pak ho hladím po obličejí, mluvím na něj. To je snad vše, čím mu můžu být užitečná.“*

### **Otázka č. 12 Popište péči o nemocného? Jak vypadá Váš běžný den?**

Respondentka č. 2: *„Když jezdíme do té školy, tak ráno vstáváme kolem půl sedmé, sedmé hodiny nejdýl. To už musí něco bejt. No v sedm nejdýl. Dostane léky a pití. Pak teda já všechno přichystám a asi za půl hodiny dostává snídani. Po těch lécích, to jsem se naučila. Protože ona mi ze začátku u toho jídla často zvracela. Strašně moc zvracela. Takže já po těch lécích jí dám snídani až za půl hodiny. Plus minus. Dostane snídani, nají se a jedeme do školy. A tam se s ní dělají různé aktivity, jako třeba keramika nebo se s ní i maluje, ale to málo kdy. Ale hodně věcí dělají, jako takhle třeba ted'ka měli sáček, do toho ona dá nějakou věc a podle obrysů děti poznávají, co to je. Děti vykřiknou, co to je a ona to dá V. do ruky zkontrolovat. Takže o hmatu to všechno je. A pak takové věci - teplý, studený, měkký, tvrdý. Tak to všechno se s ní dělá. No a co naše V. nejraději, tak to když se zpívá. A nebo ted' jsme dělali nějaké přáníčka. Dělali něco pro maminky, nějaké knoflíky a keramické věci. To má ráda. A vůbec, jí vyhovuje ruch v té škole. V té škole jí dávám pití,*

*ať má pitný režim dodržený. A když přijedeme domů, tak dostane oběd, jde spát. A jak kdy. Někdy spí třeba jenom do půl druhý, jako dnes. A někdy spí třeba do půl šestý. Podle toho, jak je z té školy unavená. A tím, že má epilepsii, tak ji nebudím. No ale většinou vstává kolem půl třetí, třetí hodiny. Tak dostane zase pití. A bereme si ji sem. A jde jezdit nebo jí pustíme pohádku nebo na něco koukáme, povídáme si. Prostě furt ji mám u sebe.*

*No a když jsme doma, tak dopoledne přijde rehabka. Ten den je téměř stejný. Nebo se s ní někam jede. Jedem nakoupit. Prostě normální. V létě je to samozřejmě lepší, protože můžeme vyjet ven. Jde se na procházku, zajedeme k babičce do Veselí nebo tady pochodíme. Je to lepší, to léto. Kdežto teď v zimě. I tím, že všechno chytí. Byla tři dny ve škole a už zase má teplotu. Ona je hrozně náchylná. Ale jinak úplně běžnej, normální život.“*

Respondentka č. 3: *„No. Vstanu, jdu P. přebalit, přetočit. Pak jdu něco uvařit. Ráno probudím i syna, protože je víkend a syn je doma. Tak P. přebalíme a Z. jde zpátky spát. Já jdu vařit, nakrmím P.. Pak si musím udělat ty svoje věci. Třeba sháním na internetu nebo tak. Když mám čas, tak mám hrozně ráda ruční práce. Snažím se u toho tak nějak odreagovat. Pak znovu vařit. Mezitím P. hlídám, aby byl dost napitý. Takže v podstatě jsem stále jako by s ním. Nebo ho přikrývám, neustále kolem toho P. tady kroužím, mluvím na něj. Myslím si, že v podvědomí mám zafixované, aby byl doma. Ale nemám na to peníze.“*

### **Otázka č. 13 Máte ještě čas na jiné aktivity? Koníčky?**

Respondentka č. 2: *„No, příliš ne. Upřímně řečeno, občas si zajdu do kina. Ale to je až na osmou hodinu, kdy už ta V. jde spát. Tak to s kamarádkou jdeme občas. No a 1x až 2x do roka jedu do Karlína do divadla. A to je tak všechno. A jinak moc těch koníčků není. Já ráda hraju na kytaru, takže spojuji příjemný s užitečným. V. miluje muziku. Jen se začne brnkat a ona už ječí. Takže tam já si sednu a hraju. Ona poslouchá a pobroukává si do toho. A je spokojená a já taky.“*

Respondentka č. 3: *„No, tak hlavně ty ruční práce. Jinak divadlo, kino. Ale ne moc. Jednak je to drahý, takže nechodím. A jednak je to časově náročné. Sem tam nějakou práci na doma dělám. Ale teď zrovna nic nemám. Teď se hodně věnuju shánění místa pro P. a prodeji domu.“*

Respondentka č. 4: *„Žádné koníčky nemám. Dříve jsem hodně četla, ale to už dávno neplatí.“*

**Otázka č. 14 Pozorujete změnu v projevech vašeho příbuzného?**

Respondentka č. 1: „Rozhodně nesouhlasím s tím, že apalici nevnímají. To se mi přičítá, protože vím, že je to jinak. Je to hlavně o tý péči. Je to dřina a ty pečovatele to taky stojí zdraví. Já to vidím i na sobě. Záda a tak.“

Respondentka č. 2: „Když se jí něco líbí, tak se začne culit. Nebo dělá : „Joo.“ Tak hezky houkne. Většinou se culí.

A když se jí něco nelíbí, tak to na nás vrčí. To jí vždycky říkám : „Nevrč na mě, nic ti nedělám.“

Respondentka č. 3: „Když se mu něco líbí, tak si myslím, že se uklidní. On, jak pořád těma rukama šmátrá, tak když mu dám plyšáka, tak ho vyhodí. Ale když mu dáte ruku, tak se uklidní a drží vás klidně. Určitě vnímá, že je to člověk. Třeba zvíře by i poškodil. Třeba když k němu dám kočku, tak on ji začne tahat a ona uteče. Nenechá se.

Ale když se mu něco líbí, tak se uklidní. Nebo když mu pustím „Povídání Miroslava Donutila“, tak tomu se směje. Když mu pustím muziku, která se mu líbí, tak se uklidní. Že poslouchá.

A když se mu něco nelíbí, tak bych řekla, že reaguje agresivitou, někdy i křikem. Neklidem rukou. Nadává sprostý slova. Ted' už to ustává. I ten křik není tak často.“

Respondentka č. 4: „Žádnou změnu jsem za celou tu dobu nezaznamenala. Syn jen bez hnutí leží. Jediný pohyb který udělá je mírné pootočení hlavou, když mu čistím uši. To se mu nelíbí.

**Otázka č. 15 Jak reaguje na okolí?**

Respondentka č. 1: „Když souhlasí, tak mrká. Když nesouhlasí, tak nereaguje. Ted' zrovna se dívá tak jedním okem. Ale nedá mu to, protože je zvědavý. Ale cíleně reaguje na hovory, na televizi. Když mu dohraje CD nebo DVD, tak se ozve. Dokáže zavolat. Není to, že by mluvil, ale má svůj projev a podle tónu hlasu jde poznat, jestli ho něco bolí, nebo jestli mu dohrálo CD, jestli vyžaduje společnost. A ted' je nově, co dřív nebylo, tak měsíc nová záležitost. Na mě volal, dožadoval, abych přišla, protože mu zaskočilo. Nemohl se nadechnout a ta intenzita hlasu sílila, až z toho vyzněl : „Tak už konečně přijď, potřebuji pomoc!“ Že zkoušel, zkoušel a když nic, tak zesiloval. Že volal o pomoc. To mu tenkrát

*zaskočilo hodně. Kdy mu tekly slzy a byl celý zaslínaný. Tak to je nové. Že když má problém, tak se dokáže ozvat.*

*Jinak když mu Ďapku (pes čivava) dáme do postele, tak se ho snaží hledat a hladit. Sice jsou to talkové trhavé pohyby, ale snaží se. Jde poznat, že svět kolem sebe vnímá a já říkám, že chápe. Protože kdyby nerozuměl, tak nedokáže reagovat.“*

Respondentka č. 2: *„ Když přijde někdo, koho nezná po hlase, tak poslouchá delší dobu. A třeba za půl hodiny začne pokřikovat. Ale když přijde sestra s mámou, tak normálně se uchechtne a začne hulákat, si s nimi povídá. A když přijde rehabilitační, tak se ušklíbne a když skončí, tak zakřičí. Ale v dobrém, že už to skončilo. Natahuje ruku, zahučí a má z toho ohromnou radost.“*

Respondentka č. 3: *„Mám pocit, že manžel nedělá rozdíly, pokud někoho zná nebo ne. Ale to je jen můj dojem. Třeba v tom stacionáři říkají, že si myslej, že se k někomu manžel chová jinak a k jinému zase jinak. Ale podle mě je to stavem nálady. Ale na druhou stranu někdy je to pro mě taková odměna po nějakých větších akcích, jako třeba delší převoz nebo změny prostředí. Tak mu jako by se rozsvítí a začne i komunikovat. Usmívá se, směje se, odpoví na úsměv, někdy má i chvilku, že když mu řeknu: „Podej mi ruku,“ tak mi tu pravou ruku podá. Prostě má takový chvilky, že mám pocit, že tu je. Někdy mám pocit, že je utlumenej a nic. Jde to všechno kolem něj a je mu jedno, když to přeženu, že mu skáču po hlavě. Ale někdy jsou chvíle, že mám pocit, že vnímá a mám dojem, jako by se ptal: „Co se stalo?“*

#### **Otázka č. 16 Reaguje na váš hlas? Na projevy lásky, náklonnosti - pohlazení?**

Respondentka č. 2: *„Ona se začne culit. Nebo když se jí něco líbí, tak dělá : „Joo.“ Tak hezky houkne. Většinou se culí.“*

#### **Otázka č. 17 Kde sháníte finance na péči? Poradili vám v nemocnici o možnostech podpory od státu?**

Respondentka č. 1: *„Jo, to jo. Jak v Brně, tak v Praze Motole. Jednak Příspěvek na péči, dostala jsem kontakty na nějaké nadace. A když teda v Motole, když... Dneska to chápu. Za mnou přišel doktor a zeptal se mě, jestli si ho chci nechat doma. Já jsem se na něj tak divně dívala. Proč by jsme si ho nevzali. Ale je hodně rodičů, kteří řeknou: „Ne.“ Že by to nezvládli a nechtěli si ho nechat doma. Tak nás i kompletně vybavili pomůckami.*



*Opravdu nám zajistili a předepsali postel, vozík, odsávačku, zvlhčovač, inhalátor. Už šel F. domů naštěstí bez tracheotomie. Takže byl šikulka. Po pěti měsících mu ji vyndávali.“*

Respondentka č. 2: *„Já si myslím, že už v té Motole jsem dostala sociální minimum do ruky. To mi tam dal někdo, nevím kdo, jestli ta sociální pracovníce. Každopádně jsem šla domů a měla jsem v ruce papír. To jsem měla. No ale přijeli jsme domů a stejně koukáme. Protože v tom Motole to jste v úplně jiném světě. Úplně odloučená od všeho tohohle. A teď vlastně přijdete domů a začne to. Na všechno je potřeba milion papírů. Na všechno. Ať uděláte co uděláte, tak na všechno budete potřebovat milion papírů. My vlastně jsme začali vyřizovat kartičku ZTP/P, začali jsme vyřizovat Příspěvek při péči o osobu blízkou, tenkrát ještě. Teď už to je jen Příspěvek při péči. Nechápu. To taky bylo plynulý přechod z Příspěvků při péči o osobu blízkou na Příspěvek při péči. Byl tak plynulý, že jsme tři měsíce neměli peníze.“*

Respondentka č. 3: *„Občas sponzoři. Jednorázový. Ale zaplat' pán bůh za to. Obeslala jsem i několik nadací se žádostí o příspěvek na bezbariérový přístup a na auto. Asi pět nadací. Některý mi neodpověděly, některý odpověděly, že jiným směrem poskytují pomoc. Konto Bariéry mi napsaly, že mi pomůžou, jen stačí říct, jakým způsobem. Já jsem netušila, jak se má žádat o pomoc.*

*Pak máme sponzory z řad kamarádů. Ale přiznám se, že už je mi trapný kohokoliv oslovovat. Potřebovala bych sponzory, ale je mi to opravdu trapný (pláče). Žádala jsem a pomohli mi. Je mi ale trapný neustále stát s nataženou rukou.“*

Respondentka č. 4: *„Finanční zátěž pro nás tyto návštěvy neznamenaají. Domů si syna nebereme, nebylo nám to doporučeno ze strany lékařů, protože se mu po úrazu přidala ještě epilepsie. Tak je na pokoji, kde je pod stálým dohledem sester. Po pravdě nevím, jestli bych byla schopna hlavně psychicky se o syna starat. Je to hrozný pohled na tak zubožené tělo mého kdysi zdravého a silného syna. Po každé návštěvě ještě i po těch letech jsem úplně na dně a mám co dělat, abych začala znovu fungovat.“*

#### **Otázka č. 18 Co by vám pomohlo, aby péče o vašeho příbuzného byla snazší?**

Respondentka č. 2: *„Především chci předeslat, že v současné chvíli máme dostatek kontaktů na lidi a organizace, na něž se můžeme obrátit s prosbou o pomoc v péči o V., ale myslím, že nám velmi dlouho trvalo, než jsme kontakty získali a proto bych uvítala v minulosti lepší spolupráci s lékaři, kteří buď nejsou dostatečně informovaní a nebo se jim*

to, že něco po nich chcete nehodí. Byla bych ráda, i za všechny ostatní pacienty, kdyby nám hned na začátku téhle naší pouti řekli, na co máme nárok a na co ne, co by pro V. bylo dobré doma mít atd... Tato spolupráce ovšem nefunguje, protože lékaři jsou velmi málo a nedostatečně informovaní a navíc se s pacientem tohoto druhu setkávají jen velmi málo. Nemluvím teď o specializovaných pracovištích, např. Motol. Nedávno jsme získali i možnost osobní asistence, pokud by jsme s manželem někam chtěli jít společně a taky můžeme využít respitní péči nedaleko našeho bydliště.

Další pomoc pro nás by byla vybudování bezbariérového bydlení, které s nám také začíná rýsovat. Bude to pro nás velká úleva, protože jak jste sama viděla, mnoho místa doma nemáme a tak už jen to, že budeme moci s vozíkem dojet až do koupelny a pohodlně se zde i otočit, vidíme jako veliké plus. Také pokud budu chtít jít s V. ven a nebude nikdo doma, nebudu muset shánět dalšího člověka, který mi ji pomůže snést ze schodů. Po bytě jsem schopná si ji přenést, ale ze schodů se sama bojím, abych nezakopla a neupadla s ní. Jinak co se týká rodiny a přátel, tak si myslím, že se snaží nám pomoci, jak jim to jen možnosti a znalost potřeb V. dovolují.

Jestliže to tedy shrnu, tak v současné chvíli by nejlepší pomoc byla bezbariérové bydlení a snadnější legislativa při získávání jak kompenzačních pomůcek, tak i finančních příspěvků.“

Respondentka č. 3: „Víc rukou (smích), další osoba a finance. Kdybych na to měla lidi a peníze, tak bych si ho nechala doma (pláč). Pořád se nemůžu zbavit pocitu, že by se měl doma nejlíp. Ale zas na druhou stranu já to nezvládám. A to je pořád dokolečka.“

### **Otázka č. 19 Co je pro vás při péči o vašeho příbuzného nejtěžší?**

Respondentka č. 1: „Dneska už je problém, že je velký a těžký. Tím já spoustu věcí sama nezvládnou. Je problém ho už v jednom vykoupat nebo přenášet. A když je zima a obleču ho, tak mám co dělat, abych ho přenesla. Tak tohle. Že roste. Je těžší a těžší.“

Respondentka č. 2: „Přenášení. (smích) Maximálně. Ona má 54 kilo. Takže to. Protože se dává do auta, tak to jedeme ve dvou. Tak ze schodů do auta a pak to samý zase do těch schodů. Nebo když já ji přenesu odsud na ten rehabilitační stůl. Ty přenosy jsou na tom nejtěžší. Koupání. To je taky docela... My máme malinkou koupelnu. Šedesátky dveře. To je docela zážitek.“

Respondentka č. 3: (dlouhé zamyšlení) „*To jste mě zaskočila. Já nevím. Neřekne si o nic. Musíme ho pořád hlídat. Jestli je najedený, napitý. Buď si to pamatuju, nebo si to píšu. Kolik toho vypil. Snažím se víst nějakou evidenci.*

*Spíš to otočím. Kdyby jenom ležel, bylo by to pro mě jednodušší. Ale člověk si nemůže vybírat.*

*Ale nejtěžší, to fakt nevím.“*

**Otázka č. 20 Dopřál(a) jste si za tu dobu, co pečujete o nemocného pár dnů volna, někde mimo domov?**

Respondentka č. 1: „*Ne. Za těch pět a půl let nikde. Nebyla. Nebyla jsem nikde.*

(delší pomlka, zamyšlení) *Tak nějak nebyl čas. Nejde to časově skloubit.“*

Respondentka č. 2: „*Jednou do roka jezdím na víkend. V pátek odjedu a v neděli se vracím. To by nás potom z toho hráblo.“*

Respondentka č. 3: „*Byla jsem v létě. Jsem šťastná, že mi pomáhají. Třeba hospic mi vyšel vstříc. Protože P. tam nepatří diagnózou. Nebo měla jsem ho měsíc na LDNce, když měl stacionář prázdniny v létě.*

*Byla jsem tejdén u neteře v Bechyni.“*

Respondentka č. 4: „*Na dovolené jsme byli před 3 lety ale myšlenky a trápení, které má člověk v hlavě, nevyženete ani v exotické zemi. Myslela jsem si, že se alespoň odreaguji, ale nešlo to. Pořád jsem na vše, co je doma, myslela. Nedovedla jsem se uvolnit a užívat si. Stejně je to i s běžným životem. Nejsem schopna si jen tak vyjít s kamarádkou, nakupovat a vůbec jen se tak radovat ze života.“*

**Otázka č. 21 Užil(a) jste si to, pomohlo Vám to?**

Respondentka č. 2: „*Já nevím. Já i když odjedu, tak stejně na ně myslím. Jak to tady je. Ale je to takový, že v tu chvíli se nemusím o nic starat. Na ty dva dny. Že nemusím vařit, nemusím uklízet, nemusím se starat o V.. A zas na druhou stranu vím, že když tu manžel je, tak nemusím mít strach. Protože on je zvyklej všechno udělat okolo ní. Všechno umí, takže to není problém.“*

Respondentka č. 3: „*Jo, pomohlo. Já tam měla sice hrozný deprese. To je další věc. Já manžela odvezu a mám depresi. To je takovej koloběh. Já ho odvezu a mám depresi, že ho*

*tu nemám. Je mi po něm smutno, když přijde, tak jsem strašně unavená. Je to pořád dokola.“*

**Otázka č. 22 Chodíte do nějakého centra podporující podobně postižené? Víte o takovémto centru v blízkosti vašeho bydliště?**

Respondentka č. 1: *„Je to nestátní zařízení. Školské. Jsou tam speciální školy, speciální rehabilitace. Dětské centrum Arpida se to jmenuje. V Českých Budějovicích. Takže dojíždíme ambulantně, s tím, že je tam F. vedený. Protože tam musíme chodit, podle Školského zákona je vzdělávatelný. Hleděla jsem při výběru, aby mu to zařízení něco dalo. Protože je spousta speciálních škol nebo stacionářů, ale já jsem říkala, když už někde bude chodit, tak aby se mu tam věnovali. Radši budeme ambulantně dojíždět, takže dojíždíme do Arpidy dva, dva a půl roku. A teď jsme koupili v Budějovicích byt, takže se budeme stěhovat.“*

Respondentka č. 2: *„V Mladé Boleslavi. Jmenuje se to Centrum 83.“*

Respondentka č. 3: *„Ano, do stacionáře. Je v Dolním Bezděkově, Letohrádek Vendula.“*

**Otázka č. 23 Z čeho jste poslední dobou měl(a) radost?**

Respondentka č. 1: (mluví spíše na F. a mazlí se s ním) *„Když tady dělá lumpárny.“*

Respondentka č. 2: *„Co mně udělalo radost? Ježíš. Mně se teď líbili čerti. Ve škole. To bylo dobrý. Takový ošklivý, namalovaný to bylo. A naše V. byla vysmátá, řehtala se na ně. On říkal : „Taky si tě poznačím!“ On udělal jí šmouhu přes tvář, že jsme to pak nemohli umýt. Mně to tam dělá strašně dobře. Přes to, že ty děti jsou postižený a vidíte, že jsou jak mentálně, tak fyzicky. Mně to dělá strašně dobře tam. I ten kolektiv těch dospělejch je tam výborný. A tohle to mi dělá dobře. Takové věci. Vyrábíme věci. Tam si člověk odpočine. Já si tam chodím odpočinout. To je strašný.“*

Respondentka č. 3: *„Byla jsem teď v sobotu pozvaná na oběd u P. známých a bylo to hrozně bezvadný. Tak to jsem měla radost.“*

**Otázka č. 24 Na internetu jsem se dočetla, že je u apatických nemocných ve fázi výzkumu léčba transplantací kmenových buněk. Uvažujete i o této možnosti?**

Respondentka č. 1: *„No, do tohoto šťourám už dlouho. Chtěla jsem, aby toto F. podstoupil. Dnes jsem ráda, že jsme to nepodstoupili. S odstupem času. Je to asi tak, jak to má být. Protože tenkrát jsem chtěla, aby F. odletěl na první infuzi. Financovalo by se to vlastními*

financemi. Takže se sháněli sponzoři. Ty infuze jsou poměrně drahé, plus zaplatit letadlo, lékaře, ubytování a všechno kolem. Tak by jsme se dostali na několik milionů a tolik peněz jsme neměli. Takže jsem si říkala, že to nemá cenu letět na jednu, s tím, že to jen ztěžka dáme dohromady a na druhou nepoletí. Tak jsme to odložili. Dneska si říkám, že to tak mělo být, protože jsme se později dozvěděli, že to tam není úplně v pořádku. Došly nám varovné emaily, kteří tam žijí. Od různých lidí, institucí, sdružení. Prostě od těch, co se tím zabývají. Byli to i lidé přímo z konzulátu. Takže to jsme prozatím pustili z hlavy. Ale stále si říkám, že když najdu v cizině něco. Člověk se chytá všeho. Byla to pro nás naděje. A když najdu někde něco, tak se tomu v žádném případě nebudu bránit. To v žádném případě. Ale pro F. bude určitě lepší, když to bude doma, protože samotný let by byl pro F. stav zatěžující a i dál, co všechno potřebuje, tak to by jsme celé letadlo zabrali sami. U nás výzkum stále probíhá. Já jsem kontaktovala přímo naše vědce. Nechtěla jsem písemně, takže se mi podařila osobní schůzka, což považuji za velký úspěch. Dostala jsem od nich hodně informací. Lidé mi hodně nabízeli pomoc, aby to mohl podstoupit. Z toho pak taky sešlo, protože mi přišlo, že se na tom chtěl někdo spíš jen mediálně přiživit. Takže s těmito lidmi byla spolupráce ukončena. A vzhledem k tomu, že už mám hromadu zkušeností a znám spoustu lidí, tak jsem stále šťourala a přišla jsem na to, že kmenové buňky ano. Buď kmenové buňky vlastní, kde není riziko odmítnutí. Kdy se vezmou buňky z kostní dřene a aplikují se infuzí nebo přímo do postiženého místa. Což je lepší. Jenže je to velmi náročné a je tam velké riziko. Je tam riziko, že ty buňky můžou začít mutovat. Nikdo vám neřekne, jestli začnou. Prostě můžou. Je to takové buď a nebo. To riziko je tam poměrně vysoké a z tohoto důvodu bych do toho nešla. Nechtěla bych zahodit pět let tvrdé dřiny, aby se ten stav pokazil ještě víc. Tak radši rok, dva počkám, a třeba to vyjde. Budeme doufat, že to vyjde.“

Respondentka č. 2: „Zatím ne. Takhle. Samozřejmě, až to bude oficiální, tak ano. Jeden čas jsem obdivovala M. N., že se s tím F. chystala až do té Dominikánské republiky. Pro mě to je nemyslitelný. Protože si naprosto nedokážu představit: Jaká tam je péče o to dítě, jak to vypadá, jak by se tam o ni vůbec postarali. Já to tam neznám. A já když něco hodně neznám, tak pro mě to je zvláštní. Takže pokud to bude v Čechách a bude to vyzkoušený, tak ano. Určitě. To je další šance. Ale do zahraničí, nebo do Dominikánské republiky bych kvůli tomu určitě nejela. To bych se bála. Je tam vysoké riziko nákazy.“

Respondentka č. 3: „Já jsem o tom hrozně moc přemýšlela. Když manžel byl v nemocnici, asi půl roku po nehodě, tak dcera z prvního manželství rodila a říkala: „Já chci tátovi dát kmenové buňky.“ Z nějakých důvodů to nešlo. Nevím proč. Jestli organizačně, nebo jak.

Jo, není to svolené. Já jsem se na to ptala. Já osobně bych byla pro jakýkoliv experiment. Myslím si, že už není co u manžela zkazit. Mám za něho plnou moc a já bych souhlasila s tím, aby byl zařazen do nějakého výzkumu. Já se ale bojím, že mi doktoři řeknou: „To už je zbytečný.“

Respondentka č. 4: „Co se týče transplantace kmenových buněk i to je cesta, kterou jsme se vydali. M. byl měsíc v nemocnici v Motole, kde byl na konzultaci, jestli by nebyl vhodný kandidát na transplantaci. Po všech vyšetřeních mi bylo paní docentkou Drábkovou řečeno, že M. stav je tak vážný, že naděje na zlepšení není a tím pádem pro ně nebyl perspektivní pacient. Jinak je to jistě úžasná myšlenka a bylo by jistě přínosem, kdyby se uvedla do praxe a mohla pomoci alespoň někomu.“

#### **Otázka č. 25 Domníváte se, že by měl stát dávat větší finance do léčby kmenovými buňkami nebo na péči o chronicky nemocné?**

Respondentka č. 1: „Určitě je potřeba oboje. Tak to je ale dilema. Ale ty lidi ty peníze prostě potřebují. Ne, že by vám někdo řekl, že spousta věcí se dělat nebude, protože to u nich nemá cenu. Není to pravda. Všechno má cenu. I kdyby to nefungovalo, tak má cenu to zkusit. Potřebují peníze na léky, na péči, protože jsou to pořád lidé. Tam to nejde rozlišovat, jestli ano nebo ne. Že by někdo řekl, že to nemá cenu, škoda peněz, škoda práce. Tak s tímto postojem taky nesouhlasím. Je potřeba, aby se stát dokázal o ně postarat. Protože když ten člověk jim chce dopřát, pomůcky a všechno, tak jsou to šílené částky, které musíme zaplatit ze své kapsy nebo pomocí sponzorů.“

Respondentka č. 2: (Dlouhá pomlka) „To je hodně složité. Opravdu. Ono by to potřebovalo oboje. Hodně peněz.“

Tatínek: „To jde ruku v ruce. Já nevím, jestli jste to postřehli, ale když byl zvolenej Obama, tak říkal hlavní jeho body, na který se zaměří. Já jsem to úplně náhodně viděl. A jeden bod byl peníze a nalítí peněz do vývoje kmenových buněk. To bylo tak dva až tři dny po zvolení. Je x problémů a toto bylo mezi zhruba deseti, které řekl. Protože v té Americe je toho moc.“

Respondentka č. 3: (Dlouhá pomlka a zamyšlení) „*No, to je složitý teda. Z mého hlediska by se mi víc hodilo, aby přispívali víc na péči. Říkám to ze svého hlediska.*“

Respondentka č. 4: „*Myslím si, že všechny finance, které se vydají na lékařský výzkum, mají větší význam než plýtvání penězi třeba na výzkum vesmíru. Ten je úplně zbytečný, když lidé na zemi umírají na spousty nemocí, které ještě neumíme vyléčit.*“

## 4.8 Diskuze

Cílem rozhovorů bylo zjistit jednak kvalitu života pečovatelů, jakým způsobem zvládají psychický tlak, který je na ně vyvíjen a zda jsou zdravotničtí pracovníci schopni komplexně a empaticky komunikovat s rodinnými příslušníky.

**Hypotéza č. 1: Předpokládáme, že kvalita života osob s apalickým syndromem a jejich rodinných příslušníků se zvyšuje s vyšším počtem pečovatelů.**

Respondentka č. 1: Na otázku kvality života respondentka odpověděla, že se celý život rodiny se obětuje synovi. Přehodnotila si životní hodnoty a cíle. Syna doprovází do centra Arpida, což jí umožňuje trávení volného času s rodinou nebo přáteli. Avšak jako nepříznivý ukazatel kvality života můžeme brát v potaz také situaci, že respondentka nebyla za celou dobu péče o nemocného ani na chvíli mimo domov. Z našeho rozhovoru pro mě vyplynulo, že celý svůj život obětuje synovi. Ten je pro ni na prvním místě a vše ostatní jde stranou. Maximální zlepšení syna je hlavní a jedinou prioritou celé rodiny.

Respondentka č. 2: Respondentka uvádí, že se celé rodině po nehodě obrátil život naruby. Mrzí ji, že nemohou podnikat podobné aktivity jako rodiny se zdravými dětmi. Dceru doprovází do Centra 83, což může kvalitu života rodiny zlepšit. Také podpora celé rodiny jim velmi pomáhá.

Respondentka č. 3: Z rozhovoru vyplynulo, že kvalita života celé rodiny klesla. Péče o nemocného manžela je pro respondentku velmi finančně náročná a znamená pro ni velký psychický tlak. Její vztah se synem se sice vylepšil, ovšem dcera péči o otce neunesla a odstěhovala se k příteli. Za rodiči jezdí sporadicky. Respondentka se snaží umístit natrvalo manžela do ústavu sociální péče, aby mohla více času věnovat sobě a své rodině.

Respondentka č. 4: I když respondentka nepečuje o syna v domácím prostředí, z její výpovědi lze usuzovat, že kvalita jejího života rapidně klesla. Má sice syna umístěného

v ústavu, ovšem špatný psychický stav a nevypořádání se se vzniklou situací jí nedovoluje žít svůj život kvalitně a naplňovat ho příjemnými prožitky.

Tato hypotéza se potvrdila. Každý z respondentů doprovází nemocného člena rodiny do centra, což zvyšuje kvalitu jejich života. Avšak celkový dojem kvality života pečovatелů je velmi sporný. Nehoda, která způsobila apalický stav nemocných, výrazně narušila harmonický život rodin.

**Hypotéza č. 2: Předpokládáme, že psychická zátěž rodinných příslušníků se zvyšuje s dobou trvání péče v domácím prostředí.**

Respondentka č. 1: Z mého rozhovoru s respondentkou vyplynulo, že okolnosti úrazu a tlak, jež na ni okolí vytvářelo, vystavilo celou rodinu velké psychické zátěži. Avšak s postupem času se situace uklidnila. Ovšem stále je pro rodinné příslušníky zdravotní postižení F. psychicky namáhavé a skličující.

Respondentka č. 2: Respondentka i rodina jsou s postižením člena rodiny smířeni. Delší doba péče o nemocného je spíš pro ně kladem. Znají možnosti podpory, vědí, na koho se v případě pomoci obrátit a i rodina se jim snaží vyjít v každé situaci vstříc.

Respondentka č. 3: Z rozhovoru vyplynulo, že psychická zátěž rodiny je obrovská. Respondentka navštěvuje psychiatra a pravidelně užívá silná psychofarmaka. Chtěla by se o manžela starat natrvalo v domácím prostředí, ale finanční situace a její zdravotní stav jí to bohužel nedovoluje. Po psychické stránce velmi trpí, cítí se provinile. Je rozhodnuta brát si manžela na propustky do domácího ošetřování, ovšem na jak dlouhou dobu to zvládne, je velmi těžké předpovědět.

Respondentka č. 4: Z výpovědi respondentky lze vyčíst, že psychická zátěž, která na ni působí již 5 let, je stále obrovská a sžít se s ní je pro ni velmi složité. Jak uvedla, již nemá žádné koníčky a ani dovolená u moře jí po psychické stránce nepomohla.

Tato hypotéza se z části potvrdila. Z rozhovorů vyplynulo, že psychický stav tří respondentek je výrazně narušen neustálou péčí o nemocného. U jedné respondentky lze pozorovat, že délka péče o nemocnou jí napomohla k uceleným informacím, jež jí starání se o dceru výrazně usnadňují.



**Hypotéza č. 3: Domníváme se, že rodinní příslušníci byli seznámeni s prvky bazální stimulace a rehabilitačním cvičením při hospitalizaci, proto dokáží tyto aktivity efektivně využívat v domácím prostředí.**

Respondentka č. 1: Z odpovědí respondenty vyplynulo, že jí byly podány informace o rehabilitačním cvičení již při hospitalizování syna. Ovšem informace o bazální stimulaci si musela rodina sehnat sama až po propuštění do domácího ošetřování. Nyní provádí sama bazální stimulaci i cvičení Vojtovou metodou každý den. A díky příznivému vývoji nemocného se dá usoudit, že jejich cvičení a stimulace je prováděna správně a efektivně.

Respondentka č. 2: Jelikož se úraz stal v Německu, byla zde V. akutně hospitalizována a probíhalo u ní velké množství operací. Po stabilizaci stavu byla převezena do České republiky, kde se u ní začala provádět rehabilitace. V nemocnici byla aktivně zapojována do cvičení matka, která se zde naučila Vojtovou metodou. Ovšem prvky bazální stimulace u nemocné neprováděli. Respondentka se o možnosti tohoto modelu dozvěděla až později, z vlastní iniciativy. Do domácího prostředí dochází téměř každý den rehabilitační pracovnice, která s nemocnou cvičí. Proto matka Vojtovu metodu ani bazální stimulaci sama neuplatňuje.

Respondentka č. 3: Respondentka uvádí, že pouze v jedné nemocnici (Nemocnice na Františku) prováděli u manžela bazální stimulaci. Základy rehabilitační péče respondentce také ukazovali, ale sama si není jistá, zdali ji provádí správně. V současné situaci, když má manžela doma, rehabilitační cvičení neprovádí, nemá na něj sílu a asi jí také chybí motivace.

Respondentka č. 4: Jelikož má syna na radu lékařů umístěného v ústavu, nebyly respondentce podávány informace o možnostech cvičení a bazální stimulace. Sdělila také, že ani po dobu hospitalizace jejího syna u něj žádný druh rehabilitace neprobíhal.

Tato hypotéza se potvrdila jen z části. Respondentky v rozhovorech vypověděly, že u nemocných probíhala rehabilitační péče již v akutní fázi onemocnění. Zdravotnický personál do cvičení aktivně zapojoval i rodinu. Ovšem v domácím prostředí provádí efektně a pravidelně rehabilitační cvičení pouze jedna respondentka.

Naopak bazální stimulace u většiny nemocných neprobíhala vůbec. Pouze jedna respondentka uvádí její aplikaci v nemocnici. Zbýlé 2 respondentky se o možnosti této

metody dozvěděly z vlastních zdrojů a vlastní iniciativou. V domácím prostředí je využívána u 2 respondentek.

**Hypotéza č. 4: Domníváme se, že profesionálové nedostatečně informují rodinné příslušníky o možnostech sociální podpory pro pečující osoby a centrech zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem.**

Respondentka č. 1: Respondentka vypověděla, že byla již za hospitalizace syna informována o možnostech podpory. Byly jí poskytnuty materiály pro zažádání sociálního příspěvku a také kontakty na nadace, jež by jí mohly pomoci při hledání financí na péči. Centrum Arpida, kam se synem dochází, jí doporučili psychologové v nemocnici. Ovšem až po podrobném zjištění komplexnosti péče do tohoto zařízení syna umístila.

Respondentka č. 2: Respondentka udává, že již v Motole ji informovali o možnostech podpory od státu. Konkrétní osobu si však nepamatuje. Avšak při celkovém shrnutí situace, jí informovanost zdravotnického personálu přijde nedostatečná a značně omezená. Uvítala by větší informovanost jak lékařů, tak sester. Často se setkala s neznalostí zdravotníků, což ji s postupem času dost mrzí. Z rozhovoru vyplynulo, že největší množství informací dostala až při hospitalizaci v lázních, kde jsou na podobně postižené a jejich rodiny více připraveni.

Respondentka č. 3: Při hospitalizaci manžela dostala respondentka informace o možnostech sociální podpory a kompenzačních pomůckách. Avšak nejvíce jí pomohl ambulantní neurolog, ke kterému s manželem dochází. Také v lázních jí podali ucelenější informace. Manžela má přes týden umístěného ve stacionáři. Kontakt na něj si sehnala sama. Avšak stále hledá nové, vhodnější zařízení, kam by mohla manžela umístit.

Respondentka č. 4: Jelikož je syn umístěn v ústavu, nevzniká u respondentky nárok na finanční pomoc od státu. Při hospitalizaci syna na jednotce ARO v Olomouci byly respondentce nabídnuty 2 ústavy, které by byly schopny se o apalicky nemocného postarat. Z těchto možností si respondentka jedno zařízení vybrala a zde je nemocný umístěn dodnes.

Tato hypotéza se nepotvrdila. Respondentky v rozhovorech uvedly, že byly dostatečně informovány o možnostech finanční podpory od státu a také jim byla sdělena centra podporující apalicky nemocné již za dobu hospitalizace. Avšak při celkovém zhodnocení uvedly, že jim ucelenější informace byly nabídnuty až v rehabilitačním centru.

## ZÁVĚR

V dnešní době můžeme pozorovat díky zlepšení urgentní medicíny zvýšený počet apalicky nemocných, kteří se často vrací do domácího prostředí. Proto je nesmírně důležité zajistit jejich maximální integraci do naší společnosti.

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala kvalitou života osob starajících se o apalicky nemocné v jejich domácím prostředí. V současné době neexistuje ani jedno zařízení v České republice specializující se přímo na nemocné ve vegetativním stavu. Z tohoto důvodu jsem jako praxeologické opatření vypracovala seznam center ve Zlínském kraji, které by byly schopny se o takto nemocného postarat nebo alespoň poskytnout pomoc pečujícím. Tento seznam nabídnu vrchním sestřám jednotky intenzivní péče operačních oborů, jednotky intenzivní péče neurologii a anesteziologicko resuscitačnímu oddělení Krajské nemocnici Tomáše Bati, a. s. ve Zlíně. Přikládám jej jako přílohu k bakalářské práci.

Z mého šetření vyplynulo, že v České republice zcela schází specializované centrum pro apalicky nemocné. Také pečovatelé se v akutní fázi onemocnění bohužel setkávají s nedostatečnou informovaností ze strany zdravotnických pracovníků. Zde nemluvím pouze o zdravotních sestřách, ale také o lékařích, kteří často nezvládají běžnou empatickou komunikaci s rodinnými příslušníky, jež je pro ně v danou chvíli velmi důležitá. Komplexní a ucelené informace jsou jim často podávány až při hospitalizaci v rehabilitačním centru, kde jsou na podobně postižené občany zvyklí a lépe připravení.

Cílem mé práce nebylo hledat negativní zážitky pečovatelů při hospitalizaci jejich příbuzného. Chtěla jsem zjistit, jak se dokáží vypořádat s takto těžkou a náročnou situací, jestli je v jejich okolí specializované centrum, které jim dokáže pomoci v péči o nemocného a jestli jsou zdravotníci schopni odborně a komplexně poskytnout dostatek informací.

Cíl týkající se objasnění kvality života nemocných s apalickým syndromem a jejich pečovatelů se mi podařilo splnit. Zjistila jsem, že kvalitu výrazně zvyšuje přítomnost specializovaného centra, kam mohou pečovatelé svého rodinného příslušníka doprovázet. Je důležitý pocit, že v této nelehké životní situaci nejsou sami a jsou v jejich okolí lidé, kteří chápou a rozumí jejich potížím a problémům. To však neznamená, že kvalita jejich života je srovnatelná s kvalitou života rodiny, která nemá ve svém okolí takto

handicapovaného nemocného. Situace, která plyne z upoutání člena rodiny na lůžko, narušuje jinak harmonický život rodin.

Cíle, jenž měl zjistit psychický stav pečovatелů, se mi také podařilo splnit. Zjistila jsem, že se pečovatелé setkávají s obrovskou psychickou zátěží plynoucí z nenadálé změny rodinných poměrů. Tento handicap se jim díky pomoci okolí postupně daří eliminovat a znovu vracet život do starých kolejí. Chce to ale hodně času a mít ve svém okolí takové lidi, kteří jsou schopni pomoci a poradit.

Cíl týkající se zjištění efektivního využívání bazální stimulace a rehabilitace se jsem splnila. Bohužel pouze dvě respondentky zvládají využívání těchto metod, ale jen jedna je provádí aktivně. Bezsporně je ale nutné neustálé školení zdravotnických pracovníků. Každý, kdo přijde do styku s apalicky nemocným, musí znát zásady jejich ošetřování.

Poslední cíl vztahující se k problematice míry informovanosti rodinných příslušníků zdravotníky o sociálních podporách při péči o nemocného člena rodiny a existenci center zaměřujících se na klienty s apalickým syndromem se mi také podařilo splnit. Zdravotnický personál zvládá většinou podat základní informace týkající se daného problému. Komplexnější a ucelenější poznatky získávají většinou až v rehabilitačním centru. Je nutné zajistit dostatečně erudovaný personál, jenž musí umět poskytnout komplexní informace vztahující se ke všem potřebným oborům.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

### Monografie:

- [1] BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vydání. NCO NZO, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.
- [2] DRÁBOVÁ, J. *Polytraumata v intenzivní medicíně*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2002. 308 s. ISBN 80-247-0419-6.
- [3] FRIEDLOVÁ, K. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
- [4] KALVACH, P., a kol. *Mozkové ischemie a hemoragie*. 2. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 1997. 440 s. ISBN 80-7169-109-7.
- [5] KAPOUNOVÁ, G. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. 368 s. ISBN 978-20-1830-9.
- [6] KOUKOLÍK, F. *O vztahu lidského mozku a chování*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1997. 256 s. ISBN 80-7184-276-1.
- [7] KOUKOLÍK, F. *Lidský mozek: Funkční systémy, normy a poruchy*. 1. vydání. Praha: Portál, 2000. 360 s. ISBN 80-7178-379-X.
- [8] LIPPERTOVÁ – GRÜNEROVÁ, M. *Neurorehabilitace*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 350 s. ISBN 80-7262-317-6.
- [9] NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et al., *Neurologie*. 1. vydání. Praha: Galén; Praha: Karolinum, 2005. 367 s. ISBN 80-7262-160-2 (Galén), ISBN 80-246-0502-3 (Karolinum).
- [10] O'CONNOR, M., ARANDA, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
- [11] SMRČKA, M. et al., *Poranění mozku*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2001. 278 s. ISBN 80-7169-820-2.
- [12] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Brno: Albert, 1999. 194 s. ISBN 80-85834-60-X.

Elektronické a jiné zdroje:

- [13] FRIEDLOVÁ, K. Dynamika ošetřovatelství – Bazální stimulace. *Sestra*. 2005, č. 11, s. 30. ISSN 1210-0404.
- [15] MARŠÁLKOVÁ, K. Apalický syndrom – vegetativní stav. *Sestra*. 2004, č. 1, s. 35. ISSN 1210-0404.
- [16] ŠURÁŇOVÁ, E., VITÁSKOVÁ, R. Apalický syndrom jako ošetřovatelský problém. *Sestra*. 2005, č. 10, s. 50. ISSN 1210-0404.
- [17] WOLFFOVÁ, V. Bazální stimulace – pohled ze zákulisí. *Sestra*. 2006, č. 6, s. 36-40. ISSN 1210-0404.
- [18] JIRGLOVÁ, M. Kvalita života dospělých jedinců se získaným postiženým mozku. Brno, 2008. 111 s. Magisterská práce na Pedagogické fakultě Masarykovy univerzity. Vedoucí magisterské práce Dagmar Přinosilová.
- [19] ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ MAGISTRÁTU MĚSTA ZLÍN. Průvodce sociálními (a některými navazujícími službami) ve Zlíně. Aktualizovaný rejstřík. Centrum postižených Zlín, o. p. s., 2009. 43 s.
- [20] Novotný, Tomáš. Medical tribune [online]. Poslední úpravy 26.5.2008 [citováno 14. února 2009]. Dostupné z <http://www.tribune.cz/archiv/mtr/203/5601>.
- [21] Zákony [online]. [citováno 14. února 2009]. Dostupný na WWW: <http://zakony-online.cz/>.
- [22] Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- [23] Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů
- [24] Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů
- [25] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
- [26] Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů
- [27] Zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů

- [28] Zákon č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.
- [23] Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů
- [30] Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 182/1992 Sb.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

aj.	a jiné
ARO	anesteziologicko – resuscitační oddělení
č.	číslo
ČR	Česká republika
Dr.	doktor
EEG	elektroencefalogram
et. al	a kolektiv
JIP	jednotka intenzivní péče
Kč	koruna česká
Km	kilometr
Ks	kus
MP3	Motion Picture experts group - layer 3 (MPeg layer 3)
MRSA	methicilin resistantní Staphylococcus Aureus
např.	například
NGS	nasogastrická sonda
OCHRIP	oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PET	pozitronová emisní tomografie
PhDr.	doktor filozofie
PMK	permanentní močový katétr
Prof.	profesor
s.	strana
Sb.	sbírky
SPECT	jednofotonová emisní počítačová tomografie



tzv.	takzvaně
WC	toaleta
viz.	videre licet
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna

## SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka 1. Výše přídatku na dítě.....</i>	<i>29</i>
--	-----------

**SEZNAM PŘÍLOH**

PŘÍLOHA P I: VYŠETŘENÍ SPECT U APALICKY NEMOCNÉHO .....	84
PŘÍLOHA P II: OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA V KONCEPTU BAZÁLNÍ STIMULACE .....	85
PŘÍLOHA P III: MOTOMED.....	91
PŘÍLOHA P IV: SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIÍ.....	92
PŘÍLOHA P V: SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIÍ.....	93
PŘÍLOHA P VI: SOUHLAS S POŘÍZENÍM VIDEOZÁZNAMU .....	94
PŘÍLOHA P VII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 1.....	95
PŘÍLOHA P VIII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 2.....	123
PŘÍLOHA P IX: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 3.....	144
PŘÍLOHA P X: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 4.....	163
PŘÍLOHA P XI: VÝVOJ STAVU FILIPA NĚMCE .....	166
PŘÍLOHA P XII: FILIP NĚMEC V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	168
PŘÍLOHA P XIII: INDIVIDUÁLNĚ UPRAVENÝ ELEKTRICKÝ VOZÍK.....	169

# PŘÍLOHA P I: VYŠETŘENÍ SPECT U APALICKY NEMOCNÉHO

INSTITUT KLINICKÉ A EXPERIMENTÁLNÍ MEDICÍNY  
RADIOIZOTOPOVÉ PRACoviŠTĚ

Vítěňská 800, Praha 4 - Krč

LÉKARSKÁ ZPRÁVA

Pro :

Pacient:

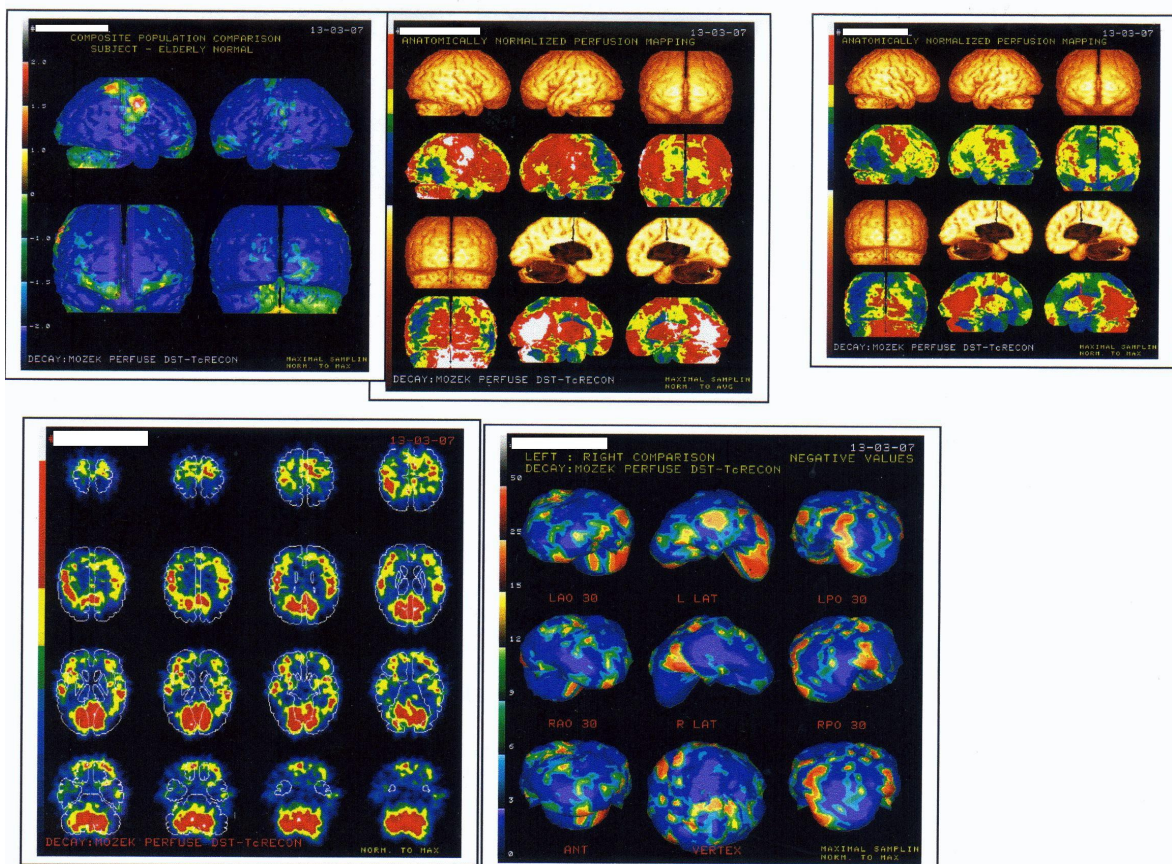
Provedeno: vyšetření: SPECT mozku 99mTc bicasate

Dne: 14.3.2007

Scintigrafie mozku provedena metodou SPECT (po apl. 800 MBq 99mTc bicasate ,vyšetření v 360° ,pro neklid 64 kroků, krok 3°,128x128,projekce a 30°,zoom 1,6).Distribuce radiofarmaka posuzována v trojrozměrném zobrazení programem MultiDimCerebral SOPHA. Při porovnání symetrie distribuce radiofarmaka dle sagitální roviny je evidentní nehomogenní asymetrie v distribuci radiofarmaka v obou hemisférách ..V transverzálních řezech je evidentní difusní snížení aktivity v oblasti kůry velkých hemisfér s dalším výraznějším snížením v oblasti temporookcipitální a bilaterálně parasagitálně frontálně, podkoří je symetrické.Při zobrazení kůry v 3D a porovnání s věkem odpovídající normální populací je evidentní difusní snížení aktivity v kůře. Na anatomicky normalizované mapě rozkuje evidentní bilaterálně snížení aktivity ve velkých hemisférách s akcentací vpravo – posterotemporálně, vlevo temporookcipitálně a parietálně. V mozečku je distribuce mezi hemisférami symetrická - v levé hemisféře je cca 99,8 % aktivity hemisféry kontralaterální. Závěr: bilaterálně difusní snížení aktivity ve velkých hemisférách s akcentací vpravo posterotemporálně, vlevo temporookcipitálně a parietálně – snížená kvalita zobrazení pro horší spolupráci pacienta

kódy:47255...1,47273...1,02089(99mTcbicasate)...800MBq

Praha, dne:14.3.2007



## **PŘÍLOHA P II: OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA V KONCEPTU BAZÁLNÍ STIMULACE**

**Paní/pan.....**

**Blízká osoba .....**

**INICIÁLNÍ DOKEK, POKUD ANO-MÍSTO:.....**

### **Tělesná péče**

levák       pravák

Je pro něj/ni péče o své tělo důležitá?       ano       ne

Jak často a kdy?       denně       ráno       večer

občas – specifikujte.....

Teplota vody       chladná       vlažná       teplá       horká

K mytí používá.....

Potřebuje pomoc při mytí?       ano       ne

Rituály při mytí? .....

Stav pokožky       normální       masná       suchá

Toaletní potřeby       k dispozici       budou přineseny       nemá

Krém.....pěna na holení.....deodorant.....

Holení       mokré      elektrický strojek, má vlastní?       ano       ne

Péče o zuby, na co má brát ohled?.....

Vlastní kartáček a pasta?       ano       ne

Zubní protéza?       ano       ne

Specifikujte:  plná protéza  částečná protéza  horní čelist  dolní čelist

Spí s protézou?  ano  ne

Jak často si myje vlasy?.....používá speciální prostředky.....

Nehty  žádné zvláštnosti  specifika.....

### **Tělesný kontakt**

Je zvyklý na tělesný kontakt?  ano  ne

Na kterém místě nemá rád dotek?.....

### **Spánek**

Obvykle spí na:  záda  břicho  pravý bok  levý bok

Jak spí?  chodí časně spát  chodí pozdě spát  v noci se budí

vstává velmi časně  spí ráno dlouho  odpolední spánek

Má nějaký oblíbený polštář, deku, jiné? .....

Přineseno  ano  ne

Přikrývá se tak, že si dá deku až za ramena?  ano  ne

Kolik hodin denně spí?.....Má hodně zatemněno při spánku?  ano  ne

### **Jídlo a pití**

Upřednostňuje chutě:  sladké  kyselé  ostré  slané

Teplota jídla?  teplé  vlažné  studené

Konzistence:  měkké  pevná strava  tekutá strava

Oblíbený nápoj.....oblíbený pokrm.....

Nesnáší.....

Přinesené vlastní předměty (např. hrnek).....

Vlastní ..... přinesené  
poživatiny.....

Potíže při polykání?  ano  ne specifikujte.....

### **Vyprazdňování**

Močení:  spontánní  poruchy mikce  léčba medikamenty

Jaké poruchy?.....

Při inkontinenci užívá:  ink. vložky  plenk. kalhotky  perm. katetr

Stolice:  bez problémů  obstipace  průjem

Specifikujte poruchy.....

### **Sluch**

Sluch postižen:  ano  ne

vpravo  vlevo

Specifikujte postižení.....

Sluchadlo:  ano  ne

Oblíbená hudba, popř. rozhlasové či TV pořady.....

Zvuky, na které je zvyklý.....

Přinesené předměty.....

## **Zrak**

Porucha zraku:      ano            ne

vpravo        vlevo

Specifikujte.....

Brýle:                ano    ne           čočky    ano    ne

Medikace:            oční kapky    oční masti

Přinesené předměty.....

## **Regulace tělesné teploty**

Trpí na:  pocení        je mu často zima        nic zvláštního

Jiné, specifikujte.....

## **Pohyb, tělesná aktivita**

Zvyklý na aktivní pravidelnou tělesnou aktivitu?    ano        ne

Jakou?.....

Specifikujte postižení:    poruchy rovnováhy    hemiplegie    poruchy citlivosti

hypotonus                spasticita        kontraktury

Lokalizace, popř.jiná specifikace.....

Kompenzační pomůcky.....

## **Způsob života**

Povolání.....



Koníčky, zájmy.....

Děti, vnoučata.....

Zvířata.....

Přinesené předměty vztahující se k povolání, zájmům.....

Víra.....

Jak snáší bolesti?.....

Jak zvládá zátěžové situace?.....

Má relaxační techniky?.....

Důležitý zážitek v poslední době?.....

Jiné.....

Přinesené věci k uspořádání jeho okolí.....

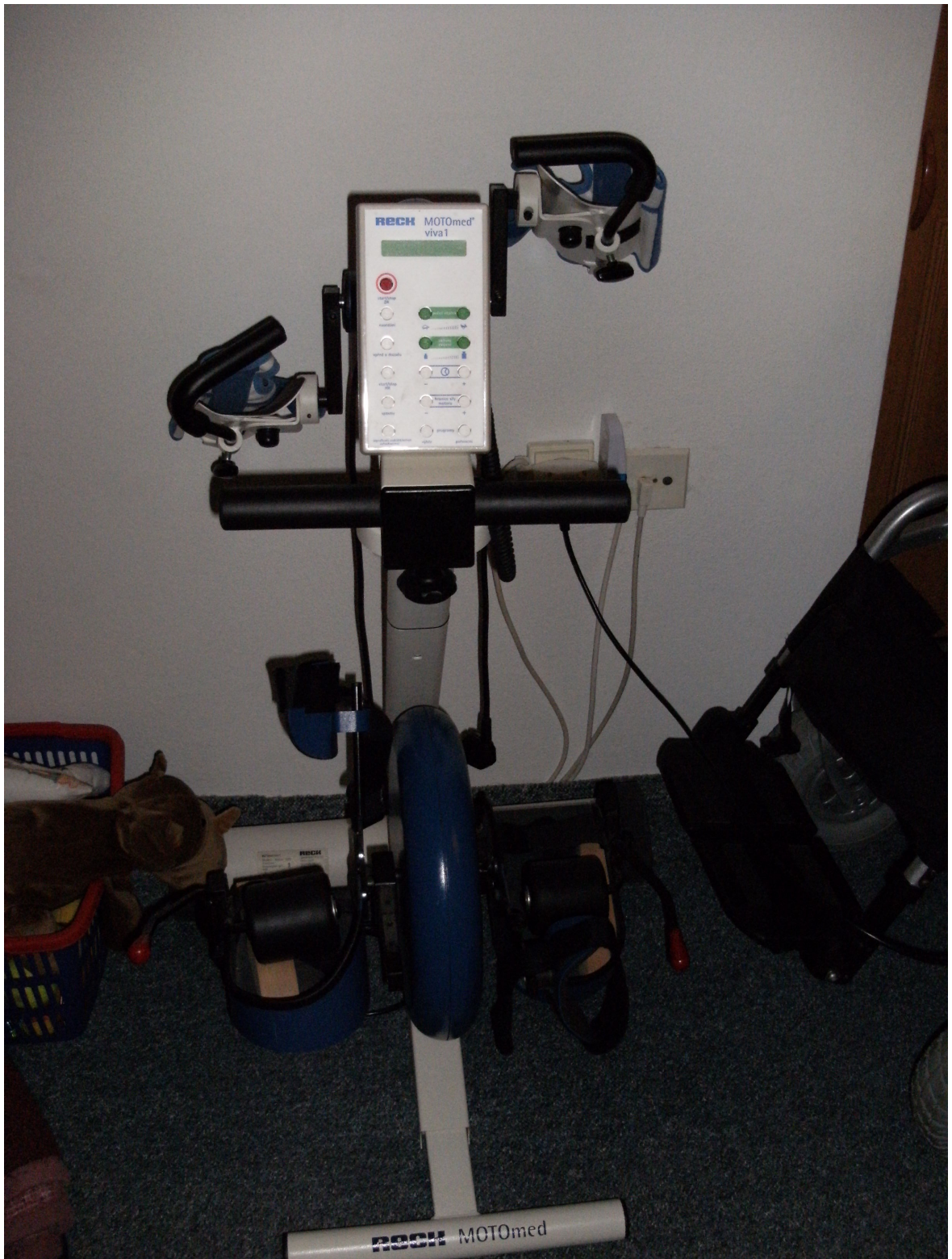
.....

Anamnézu sepsal/la..... dne.....

Dotazy zodpověděl/la.....je v poměru k pacientovi.....



## PŘÍLOHA P III: MOTOMED



## PŘÍLOHA P IV: SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIÍ

Jméno a příjmení: Martina Němcová

5. prosince 2008

Vážená paní Němcová,  
velmi si vážíme Vaši vstřícnosti spolupracovat při zpracování bakalářské práce s názvem *Kvalita života pečovatelů starajících se o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči*. Obracíme se na Vás s prosbou o možnost pořídit fotografie Vašeho syna, případně rodiny a následně jich zveřejnit v příloze práce a v prezentaci při obhajobě bakalářské práce. Pokud nebudete souhlasit, pochopíme to.

Předem Vám děkujeme za Vaši ochotu

Zuzana Sousedíková a Anna Krátká

  
.....

Mgr. Anna Krátká, vedoucí práce

Ošetřovatelství

  
.....

Zuzana Sousedíková  
studentka 3. r. studijního programu

FHS UTB ve Zlíně

*Souhlasím s pořízením fotografií syna a prezentací při obhajobě a v příloze bakalářské práce.*

V ..... dne 5. 12. 2008  
*U NĚMCOVÝCH*  
.....

  
.....  
Jméno a příjmení matky

# PŘÍLOHA P V: SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií


Jméno a příjmení: Marie Marešová


14. ledna 2009

Vážená paní Marešová,  
velmi si vážíme Vaší vstřícnosti spolupracovat při zpracování bakalářské práce s názvem *Kvalita života pečovateli starajících se o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči*.  
Obracíme se na Vás s prosbou o možnost pořídit fotografie Vašeho manžela, případně rodiny a následně jich zveřejnit v příloze práce a v prezentaci při obhajobě bakalářské práce. Pokud nebudete souhlasit, pochopíme to.


Předem Vám děkujeme za Vaši ochotu


Zuzana Sousedíková a Anna Krátká

  
.....  
Mgr. Anna Krátká, vedoucí práce

  
.....  
Zuzana Sousedíková  
studentka 3. r. studijního programu Ošetrovatelství  
FHS UTB ve Zlíně

*Souhlasím s pořízením fotografií manžela a prezentací při obhajobě a v příloze bakalářské práce.*

  
V ..... dne *14. 1. 2009*

  
.....  
Jméno a příjmení

# PŘÍLOHA P VI: SOUHLAS S POŘÍZENÍM VIDEOZÁZNAMU

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií


Jméno a příjmení: Marie Marešová

14. ledna 2009

Vážená paní Marešová,  
velmi si vážíme Vaší vstřícnosti spolupracovat při zpracování bakalářské práce s názvem *Kvalita života pečovateli starajících se o nemocného s apalickým syndromem v domácí péči*.  
Obrácíme se na Vás s prosbou o možnost pořídit videozáznam Vašeho manžela, případně rodiny a následně jich zveřejnit v příloze práce a v prezentaci při obhajobě bakalářské práce.  
Pokud nebudete souhlasit, pochopíme to.

Předem Vám děkujeme za Vaši ochotu

Zuzana Sousedíková a Anna Krátká



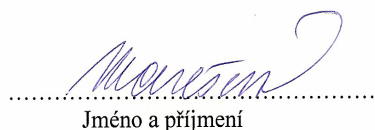
Mgr. Anna Krátká, vedoucí práce



Zuzana Sousedíková  
studentka 3. r. studijního programu Ošetřovatelství  
FHS UTB ve Zlíně

*Souhlasím s pořízením videozáznamu manžela a prezentací při obhajobě a v příloze bakalářské práce.*

*Pročtení 14.1.2009*  
V ..... dne ..... 2009

  
.....  
Jméno a příjmení

## **PŘÍLOHA P VII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 1**

**Zpočátku bych Vám chtěla poděkovat za ochotu poskytnout mi rozhovor a zároveň Vás ujistit, že pokud byste na jakoukoli otázku nechtěla odpovědět, budu Vaše přání respektovat.**

**Co se vlastně stalo s F.?**

Vlastně odjel na školní výlet v roce 2003, 21. června, no a už se nevrátil. Vlastně, co se přímo stalo, to ještě nikdo neví, protože tam teda těžce selhal lidskej faktor a došlo k zanedbání povinností, nedodržení metodických pokynů vlastně úplně všech. Protože já říkám, dejme tomu, že může se stát cokoliv uklouznout, nevím, může dostat křeč, může na něj někdo skočit, ale kdyby udělali svoji práci (krouť hlavou)...

**O Vašem příběhu jsem si už něco přečetla, dívala jsem se na reportáže, myslím v TV pořadu Na vlastní oči a ČT 24 a musím uznat, že z toho člověku jde mráz po zádech. Protože když říkali, že to zjistili, až když přebýval jeden batůžek, to je nepředstavitelné.**

Tak proto říkám, kdyby opravdu dělali svou práci, tak by tam byl maximálně 5 minut. Tak by o něm věděli, že pod tu vodu zajel a hned by ho vytáhli. Ale tohle vlastně bylo na odchodu z koupaliště a to ještě nastupující třída, učitel nastupující třídy za nimi vyběhl a volal: „Tady si někdo zapomněl batoh!“. Kdyby neměl batoh, tak by odjeli bez F. a nevěděli. Takže nikdo neví, jak dlouho byl pod vodou, ale podle odhadů je to víc jak 15 minut a nikdo neví, co se stalo.

**Postavil se k tomu někdo z dozoru čelem?**

Ne. Do dneška nám nikdo neřekl slovo omluvy, vlastně nic. Naopak se cítí ukřivděný. Když vlastně jsme se začali soudit, protože to samozřejmě převzala kriminálka a my jsme se začali soudit, tak se cítili ukřivdění, co je vůbec taháme po soudech, co si to dovolujeme, proč to děláme. A takovýhle.

**Jak dlouho byl v nemocnici?**

V nemocnici jsme byli půl roku, protože vlastně jsme cestovali z nemocnice do nemocnice. První teda Brno ARO, dětská nemocnice, pak to byly různé JIPky a skončili jsme ve spádový nemocnici v Jihlavě na dětském oddělení. Jeho stav se začal zhoršovat, protože probíhala v těle infekce, takže ho vrtulník přepravoval do Prahy do Motole a tam jsme byli

vlastně skoro do Vánoc. Propouštěli nás těsně před Vánoci domů, byli jsme doma přes Vánoce a začátkem ledna jsme nastupovali na půl roku na rehabilitaci do dětský léčebny v Boskovicích. To vlastně tenkrát byla jediná léčebna v republice, která nám umožnila dlouhodobý pobyt. Já jsem obvolala půl republiky, kde jak dlouho budeme moc bejt a opravdu tady nám to umožnili půl roku, pět měsíců teda, abych byla přesná, s tím, že i mně pojišťovna zaplatila měsíc a zbylý čtyři zaplatil sponzor. A pak to bylo tak nějak různě. Hyperbarická komora, znovu rehabilitace, pořád dokola. A je to pořád. Teď jsme se vrátili. Jsme vlastně byli v Arpidě na čtrnáctidenním pobytu na rehabilitačním a pak jsme se stihli ještě otočit do Prahy na alternativní komunikaci a teď byl trošku nemocnej F., tak se plácáme ve zdravotních potížích.

**Když byl v nemocnici, řekli Vám lékaři, co se s ním děje, jaká je prognóza jeho onemocnění a jak to může probíhat?**

Řekli a nebylo to moc pěkný. Prostě natvrdo prognóza lékařů zněla: „Nebude to lepší, nic nečekejte, zůstane ležící a nebude nikdy vnímat.“ Hlavně s tím vnímáním se sekli hodně. Vlastně tam došlo k hypoxickému poškození mozku a tím, že tam byl dlouho, tak je vlastně poškozenej celej mozek. Tam je to rozdíl třeba i u autonehody, nebo prostě u nějakého úrazu, kdy hlava dostane ránu a je zasažená třeba jen část mozku. Takže je to snazší vlastně se z toho dostat. Samozřejmě je to všechno individuální, je to o těch jedincích, o způsobu postižení ale když je postižená jen část mozku, tak ta druhá je třeba schopná tu její funkci nějakým způsobem převzít. Aspoň trochu. Kdežto F. má poškozený celý mozek.

**Říkala jste, že jste chodili na rehabilitace a cvičení. Ukázali Vám jak cvičit nebo bazální stimulaci už v nemocnici?**

Na bazální stimulaci jsem byla na kurzu, přímo u paní Friedlové v Brně a jinak Vojtovu metodu začal cvičit F. hned, okamžitě na ARU. Ale jeho stav na začátku byl hroznej. Otevřel jedno oko napůl a to bylo všechno. Nevnímal, nereagoval, necítil bolest. Prostě vůbec nic, vůbec. A to teda bylo strašný. F. nereagoval ani na tu Vojtovu metodu, ale teď jsme vlastně nevěděli, co bude, protože F. byl prvních 5 dní zaintubovanej v umělým spánku a já jsem si hlavně nedokázala představit, co vůbec budeme dělat. (dlouhá pomlka) Tak jsem to těžko rozdejchávala. No a říkám pořád, pořád jsme cvičili a vlastně první rok a půl byl hroznej, protože to bylo jak na houpačce nahoru, dolů. Nevěděli jsme, co bude.



Byla chvíle, kdy ten stav byl trošičku lepší, z toho byly chvíle, kdy to bylo zoufalý. Že jsme nevěděli, co nás čeká. Nebo když byl na ARU, tak tam byly takový hrozný výkyvy, že jsem nevěděla, jestli se dožije rána. Jestli další den tam nebude prázdná postel.

### **Bazální stimulace se u něj začala cvičit někdy později?**

Já bych řekla, že je u nás bazální stimulace stále málo rozšířená. Že až v poslední době se o tom začíná mluvit. Protože když se to před pěti roky stalo, tak nikdo o bazální stimulaci přede mnou nemluvil. Aspoň si nejsem vědoma, že by někdo něco... Protože kde co jsem vyčetla a zjistila, tak všechno jsme podstoupili a všechno jsme zkusili. Ať jsou to alternativní metody, ať je to klasická medicína, ať to byl biofeedback, hyperbarická komora. O té já tvrdím, že ta to odstartovala a málo se o ní ví. Ne všude je dostupná, je jich asi 14 po celé republice. Nevím, kolik z toho je jich funkční. Ale jsou na to takové zvláštní názory. Protože někteří lékaři s tím nemají ani zkušenosti. Ani o tom neví. Se mě ptají, co to vůbec je. Ono to chce chodit denně, aby to mělo účinek. A čím dřív se k tomu člověk dostane, tím líp. Já jsem si nastudovala, zjistila, prosadila, takže F. to podstoupil. Podstoupil tím teda pozdě, po roce a čtvrt, ale i po této době pomohla.

### **Chodíte do ní stále?**

Chodili jsme opakovaně, ale teď jsme tam nebyli, protože máme tolik aktivit, že to nemáme jak časově skloubit. Ale i přes to, že je to tak dlouho po úrazu, tak pokaždé sérii téhle terapie je něco jiného. Něco nového. F. začal reagovat, srovnal trochu oči, začal vnímat, začal se usmívat. To všechno bylo v průběhu těchto praktik.

### **Cvičíte s F. i doma? V jeho pokoji jsem si všimla, že máte neustále zahrnutou i bazální terapii.**

Cvičíme. Vojtovku, bazálku. Ale to, že je na tom F. tak, jak je, tak to zapříčinila kombinace všech metod. Intenzivní dřina. Bez toho by v takovém stavu nebyl.

### **O bazální stimulaci jste si sehnala všechny informace sama? Někdo ze zdravotníků Vám dokázal poradit?**

O bazální stimulaci mi řekla jedna zdravotní sestra, i mě na ten kurz přihlásila. Tak na tom kurzu jsem se dověděla hodně věcí. Ale spousta věcí je logických, automatických. Já jsem hromadu věcí dělala automaticky. Třeba mně ale nepřišlo a až když to paní Friedlová ukázala, že když leží nemocný na antidekubitní matraci, tak vlastně ztrácí pojem

o hranicích vlastního těla. A na to jsem se jí přímo ptala, protože F. ji má taky, takovou tu kochánkovou, kdy se střídavě přefukuje. Že nejhorší jsou gelovky. Ty jsou strašně drahé, ale vlastně nepomáhají. Pomáhají maximálně proti proleženinám. A tak jsme začali pelíškovat, takové to obalování, aby se cítil, všechno mu říkáme, hladíme ho a kde co. A aby se taky osahal sám. Dneska už to jde.

Přesunujeme se do pokoje za F., paní N. ho krmí.

### **Poznává Vás, že?**

Ano. Už ví. Když souhlasí, tak mrká, když nesouhlasí, tak nereaguje.

### **Reaguje jinak na Vás a na tátu, protože Vy jste s ním podstatněji častěji?**

Ano, reaguje. Na cizí prostředí. Dřív s tím měl problém. Vadilo mu cizí prostředí. Dneska už ne. Dneska už je toto všechno vyrovnané. Měl centrální poruchy teploty. To mi tenkrát řekli, že se toho nikdy nezbaví, že to bude normální. A teď má normální teplotu i tlak. Dlouho bral léky na tlak. Ale už 3 roky je bez léků. A to měl tenkrát trojkombinaci. To měl tlak hrozný. Ale teď je šikulka. F. vlastně reaguje na hovory, na televizi.

A když chce, tak se vydrží usmívat do rána. Až tady prskal smíchy. Protože poslouchal taťku, jak chrápe. Tak se mu smál. Já jsem mu říkala (mluví na F.): „F. jak to bylo v té pohádce o Hurvínkovi? Jak to říkal ten Hurvajz, když přišel domů? Spejbl si četl noviny a chrápal u toho. A Hurvajz říkal: A je, taťka přemýšlí nahlas!“ (smích). Náš taťulda taky přemýšlí nahlas. (F. reaguje, usmívá se)

Tak když má dobrou náladu a nic ho netrápí, tak se směje.

### **Všimla jsem si, že máte hodně kompenzačních pomůcek. Sháněli jste je i pomocí sponzorů? Informace o nich jste si sehanli sami, nebo Vám někdo poradil?**

Ze začátku jsem si sponzory sháněla hodně sama. První sponzor, který mně hradil pobyt, abych mohla být s F. na té rehabce, tak dnes není mezi námi. Zahynul při tsunami. Ten zaplatil ten můj pobyt. A potom na pomůcky, a tak jsem si sponzory sháněla sama. Byly to firmy tady v okolí. A taky jsem tenkrát oslovila pana Michala Horáčka. Tenkrát byl ještě majitel Fortuny. Tenkrát jsem mu žádost poslala do Fortuny. Jeden den jsem mu poslala žádost a druhý den mi hned volal. Doplatil to, co mi chybělo na motomed. A potom, to je vlastně už tři roky, přišel pán z Dačic, a řekl mi: „Bud' Vám převedu pro F. na účet finanční částku, anebo Vám pomůžu jinak.“ A vzhledem k tomu, že jsem věděla, jaký je.

Nebo spíš slyšela. Neznala jsem ho osobně. Tak jsem volila druhou možnost. Založil F. občanské sdružení a začal hledat sponzory.

**Občanské sdružení, díky kterému jsem Vás kontaktovala?**

Ano.

**Z televize vím, že i obyvatelé z vesnice byli velmi dotčení vaší situací a částkou, kterou Vám soud přiznal jako odškodné.**

Já bych řekla, že se to teď hodně uklidnilo. Ale bylo to tím, že těm lidem bylo vědomě podávány mylné informace. Upravená pravda.

**Způsobila tuto situaci média?**

Ne. Média ne. Spíš škola. A právě, že kvůli médiím, které nám moc pomohly, bez nich by jsme spoustu věcí nedokázali. Ale díky médiím se lidé ve vesnici dozvěděli pravdu. Tak, jak to všechno bylo. A řekla bych, že se to tak hodně uklidnilo. Víte co, kdo chce, tak stejně bude vrtat. To už je ale skupinka stejných lidí. Nemá cenu se s tím už zabývat. (mazlí se s F., přebaluje ho a polohuje)

**Kde jste brali sílu po nehodě?**

Tak to nevím. Nejste první, kdo se mě na tohle ptá. Ale nevím. Tak třeba rodina nebo tak. Ale bylo to velmi krušné. (F. se zamračí)

Když se F. zamyslí, tak mu tady, nad obočím naskáčí d'olíky. Já už to mám obkoukané.

Teď se F. i hodně srovnaly oči. Dřív stahoval oči hodně nahoru. Že vůbec nic neviděl. Byly tam dřív jen takové zbytky vidění. Dneska špatně vidí, ale když jsme byli na kontrole..., tak nám řekli, 50 – 60 centimetrů je schopný zafixovat. Zafixuje první jedním okem, potom druhým okem. A je schopný zafixovat i oběma najednou. Samozřejmě mu to chvílku trvá, protože F. potřebuje chvílku, než mu to hlava přebere. A pak zareaguje.

**Při cvičení protestuje?**

Už ne. On ví, že to potřebuje. Ze začátku hodně křičel. To jsme museli mít zavřené okno i dveře a pořád to bylo slyšet i ven. Ale teď už ne. Už si na to zvykl.

**Jaké cviky provádíte doma?**

Vojtovku. Pořád.

### **Cvičíte jen Vy nebo i manžel?**

Já. Taťka ne. Taťka je na to bábovka a nedělá mu to dobře. Jeden čas se vůbec nešel ani podívat. Když jsem potřebovala pomoci, tak to ne. A když náhodou, tak si myslel, že F. trápím. A F. toho i využíval. Protože když ho slyšel, tak začal víc naříkat. Zkoušel to. Myslel si, že ho táta zachrání. To bylo prvních dva a půl roku. Možná tři. A potom už jen stačilo, aby se taťka objevil mezi dveřmi a nemluvil. Ale on ho stejně cítil a zkoušel to znovu. Tak jsme taťkovi zakázali tam chodit, když cvičíme. Ale dneska už ne. Dneska už to taťkovi tolik nevadí. A když jo, tak to nedává najevo. A F. ví, že stejně nepochodí, že mamka nesleví. Co se tohohle týká, tak je tvrdá. A když se F. nechce, zkouší se prát, zkouší, jestli by to mohlo vyjít, tak má smůlu. Nevyjde.

### **Když se nemůžete o F. starat Vy, kdo Vás nahrazuje?**

Kdo má ruce a nohy. Kdo má čas. Teď už mám kolem sebe dost lidí, kdo mi může pomoci. Ale bylo to třeba, že se báli na F. sáhnout, nebo ho hlídat. Protože má epileptické záchvaty. Ale teď už je to dobré.

### **Má pούrazové epileptické záchvaty?**

Ano. I paní Musilová (sousedka, která chodí pomáhat s domácími pracemi) pomáhá. Tak zavoláme a když je potřeba, tak doběhne.

On už je na tom podstatně líp, než byl. Já vám pak ukážu fotky na srovnání.

(Paní N. posazuje F., ukazuje, jak zvládá držet sám hlavu)

Na F.: Pojď, F., podívej se na cizí ženskou.

No, to on jo. To on rád. Je to chlap. Podívej se na ty plyšáky.

On jich má hodně. Spoustu jich dostal, že to není ani kam dávat. My je sem ani nevěšíme, aby se na ně díval, aby ho netáhly oči. Takto hlavu dřív vůbec nadržel. Mu padala dozadu. Má sice skoliózu zad. Ale snažíme se to Vojtovou metodou rovnat.

### **Kde jste se Vojtovu metodu naučila?**

Všude, kde jsme byli, tak mě to učili. Já jsem měla štěstí na dobré rehabilitačky, kteří to uměli a navíc je to ještě bavilo, což je obrovské plus. A tak nějak pořád. A teďka je F. vedený v rehabilitačním centru v Arpidě rehabilitace a celkově vzdělávání. Tak teď jezdíme cvičit ambulantně tam. Ale začátkem roku tam začne chodit do školy. Tam si

odpočine od mamky, chodí cvičit. Bude tam jezdit každý den. Já už se taky těším, až tam bude jezdit každý den. Protože mamka mele z posledního.

**To se není čemu divit. Jak dlouho se o něj staráte doma?**

Pět a půl roku. Takže už má 13 roků. (mazlí se s F. a dává mu pusy) Je to takový můj mazlínek.

**Když jste byli ještě v nemocnici, dali Vám informace o možnostech finanční podpory, o dávkách sociální péče?**

Jo, to jo. Jak v Brně, tak v Praze Motole. Jednak Příspěvek na péči, dostala jsem kontakty na nějaké nadace. A když teda v Motole, když... Dneska to chápu. Za mnou přišel doktor a zeptal se mě, jestli si ho chci nechat doma. Já jsem se na něj tak divně dívala. Proč by jsme si ho nevzali. Ale je hodně rodičů, kteří řeknou: „Ne.“ Že by to nezvládli a nechtěli si ho nechat doma. Tak nás i kompletně vybavili pomůckami. Opravdu nám zajistili a předepsali postel, vozík, odsávačku, zvlhčovač, inhalátor. Už šel F. domů naštěstí bez tracheotomie. Takže byl šikulka. Po pěti měsících mu ji vyndávali. Já jsem uměla odsávat z tracheotomie, já jsem ji uměla i vyměnit. Protože mě to učili. No ale naštěstí ji nepotřebujeme.

**On má jediný invazivní vstup PEG?**

Ano. Musím říct, že když byl na ARU, tak byl samá hadice. Vlastně močový katétr, žilní centrální, takže byl samá hadice. Močový mu vytažovali hned, protože čural bez problémů. Tenkrát nepolykal vůbec. Dneska čokoládu spolkne. Není to sice, že by se napil. Ale na to, že nepolykal vůbec, tak je šikovný. Ale ty tekutiny trochu stříkačkou. Že to zvládne spolknout. Že se už nenadavuje tolik, jako dřív. A hlavně, když mu to chutná, tak to polkne bez problémů. A když mu to nechutná, tak to vyprskne. A je to všude. Když nechce, tak to dokáže dát najevo.

A když čistíme zuby, což se mu nelíbí, tak už nepolyká pastu. Mu se to nelíbí, ale zuby se čistit musí, jinak budou zkažené, budou bolet a vypadají. Dřív jsme ho odsávali. Teď už ho ale neodsávám, po čištění zubů. Jen minimálně. Takže je obložený ručníky, nachystaný štos buničiny. Je to dost ....., zuby se mu nelíbí. Ale to zkoušel i jako zdravý, že si zuby nečistil. (F. se šklebí) No, to se ti nelíbí, že mluvíme o tobě a pomlouváme tě. Ale ne, já jen říkám, jaká jsi šikulka.

(maminka F. opět posazuje. Snaží se zvednout hlavu a podívat se na nás. Po chvíli se mu to i daří)

**Říkala jste, že s ním chodíte do nějakého centra. V něm se stýkají lidé s podobným postižením nervové soustavy?**

Je to nestátní zařízení. Školské. Jsou tam speciální školy, speciální rehabilitace. Dětské centrum Arpida se to jmenuje. V Českých Budějovicích. Takže dojíždíme ambulantně, s tím, že je tam F. vedený. Protože tam musíme chodit, podle Školského zákona je vzdělávatelný. Hleděla jsem při výběru, aby mu to zařízení něco dalo. Protože je spousta speciálních škol nebo stacionářů, ale já jsem říkala, když už někam bude chodit, tak aby se mu tam věnovali. Radši budeme ambulantně dojíždět, takže dojíždíme do Arpidy dva, dva a půl roku. A teď jsme koupili v Budějovicích byt, takže se budeme stěhovat. My jsme chtěli původně stavět, ale je tam problém s pozemkem. Na mé požadavky. Nevím, jestli chci moc, ale aby tam měl manžel klempířskou dílnu, to nám taky nepovolí. Ale F. už nemá čas čekat. Tak jsme koupili byt, kde ze začátku budeme chodit. Než si F. zvykne. Třeba 2x až 3x. Mezitím budeme jezdit sem. A postavíme si domeček. Se zahradou. Bezbariérový.

**To centrum jste si našla sama?**

No. O Arpide jsem i sama hodně slyšela. Doporučení od psychologů, v nemocnicích. Doktoři byli docela vstřícní. Jak v Brně, tak v Praze. Jen jsem tam sama zjistila, že i oni sami spousta věcí nevědí. Protože se mi stalo, že za mnou přišel jeden doktor a řekl mi: „Můžu se na něco zeptat? A to vám někdo radí, nebo po tom jdete sama?“ A tak jsem mu říkala, že si sháním pomůcky. Protože jsem chtěla pro F. to nejlepší. A chci to pořádně. Sice je to mravenčí práce. Ty pokroky jsou malé, ale jde to. Mohlo by to jít rychleji, ale zaplat' pán bůh, že to jde. (mazlí se s F.)

A hlavně je F. hrozně hodný a trpělivý. Protože když má problémy, tak že by nějak křičel, hodně v noci kňoural, že bych se s ním nevyspala, to ne. Samozřejmě, že v noci se budil. V nemocnici, když měl tracheotomii, když potřeboval odsát. Ale teď už spí celou noc. I když má potíže, tak spí celou noc. Já říkám, že má svatou trpělivost.

**Sourozence nemá?**

Ne. Nemá, protože to by se nedalo. Jednak já mám zdravotní problémy, takže to nejde. Dokonce jsem zažila rodiny se dvěma dětmi, kde jedno je takhle postižené. Pak buď jedno

jde stranou, nebo neřekla bych, že se odbývají, ale nemůžou se plně věnovat ani jednomu. A pokud se chci F. věnovat dál, jak se věnuji, tak to prostě nejde. Tím, že pořád s F. všude jezdím. Možná, že někdy až moc. Chci mít o všem přehled. Abych sama viděla, že se s ním všechno dělá tak, jak se má.

### **Máte pocit, že když s ním nejste, je mu poskytováno méně péče?**

Poznala jsem to na vlastní kůži. Poznala jsem oddělení, které bylo špičkové, musím smeknout. Nebudu jmenovat, kde to bylo. Ale oddělení, kde to byla katastrofa. Byla to dokonce jedna JIPka. Dětská JIPka. Bylo to katastrofální. Stěžovala jsem si sestřičkám, ale jenom mi oponovaly. Já jsem potom za ním docházela a ony to věděly, v kolik zhruba za ním chodím. Jenže jednou jsem přišla nečekaně dřív. A přišlo rozčarování. Když mě viděly na chodbě, tak najednou naběhly čtyři sestřičky na F. a začaly ho mýt. Byla samozřejmě mokrá postel, promočená a dávaly mu čistou podložku, látkovou. A to prosáklo. A já jsem říkala: „Jak to, že je postel mokrá, když on je suchý?“ Tak jsem se podívala pod podložku a tam bylo suché promočené kolo. Tak jsem si nechala zavolat doktora, ukázala jsem mu to. A řekla jsem i ostatní věci. Tak jsem mu říkala: „Podívejte se, já nechci nadstandartní péči.“ Tak mi řekla, že chodící jsou prioritní. Protože F. počká. Ten si neřekne. Ale já jsem říkala, že nepočká. Pak jsem za ním přicházela na oběd, krmila jsem ho, dávala mu léky. Prostě jsem se o něj starala. Ale nevadilo mně to. Ale vadil mi přístup personálu. A když jsem se ozvala, tak mi bylo od jedné sestry řečeno: „Vy jste nebyla přijatá od toho, aby jste o něj pečovala!“ Tak jsem jí odpověděla: „Pozor, já jsem byla přijata kvůli stimulaci mozku, nikoliv abych dělala vaši práci. Mojí povinností není umět odsávat. Jak to, že se mně dostanou do rukou léky, když se ke mně vůbec dostat neměly?“ A prostě když jsem odešla a byla pryč třeba dvě hodiny, tak jak jsem ho opustila, tak jsem ho našla. Nebyl odsátý, nebyl nakrmený, nebyl přebalený, nebyl napolohovaný, nebylo udělané nic. Takže jsem si všechno musela udělat. Tak jsem se samozřejmě začala ozývat, protože to chování jednoho lékaře bylo takové, že vešel do pokoje, nepozdravil ani, F. poslech a odešel. A když jsem se na něco zeptala, tak mi neodpověděl, prostě se mnou nekomunikoval. Tak jsem se ptala a nic. Pak za mnou přišla jedna paní doktorka a ptala se mě: „Máte ke mně něco?“ Tak jsem řekla, že máme a spustila jsem. Tak jsem jí řekla všechno, co se mi nelíbí. A že chci vědět, co se bude s F. dít, že chci znát dopředu postupy. Že chci znát odběry, výsledky, že chci vědět dál léčbu. Do týdne se stěhoval. Protože jak říkám já, držkatá matka, která si nenechá nic líbit, tak je prostě nežádoucí.

To byla ta špatná zkušenost. Jinak těch špatných není moc. Převažují ty dobré. Třeba brněnské ARO. Klobouk dolů před nimi. Nebo Motol. Když F. převáželi do Motola. Protože ho vezl vrtulník. Když jsme tam přijeli i my, tak já jsem to obřečela. Protože když jsem viděla, jak vypadá Motol, tak jsem ho tam nechtěla nechat. Já z toho byla nešťastná. Když jsme tam přijeli, tak F. měl veškerá vyšetření a byl na ARU. Tam to ARO bylo... To brněnské bylo nové a Motol je Motol. Jsou tam vynikající lékaři, mají zařízení a mají zkušenosti. Je teda smůla, že budova je taková, jaká je. I když se začala částečně rekonstruovat. Tak stejně tam by chtělo ty peníze nacpat. Protože je tam hromada kapacit pod jednou střechou a to jak se rozuteče, tak bude hrůza. No a díky těmhle těm lidem hromadu věcí mám.

**Byla jste za celou dobu, co pečujete o F., někde venku? Udělala jste si aspoň nějaký výlet? Chvilku pro sebe?**

Ne. Za těch pět a půl let nikde. Nebyla. Nebyla jsem nikde.

**Proč?**

(delší pomlka, zamyšlení) Tak nějak nebyl čas. Nejde to časově skloubit.

**Myslíte si, že by to nikdo z okolí nezvládl?**

Tak určitě by ho pohlídali. Ale nikdo z rodiny není schopný s ním cvičit. A kdyby F. delší dobu necvičil, tak to jde znát. Třeba když je nemocný a není mu dobře. Tak když necvičí týden, tak to je znát. A já nevím. Nevím.

**Říká Vám něco Syndrom vyhoření?**

Ano, říká. Já vím, je to hrozný risk.

**To jste mě hodně překvapila, že jste ani na víkend s manželem nikam nevyrazili.**

No, tak asi ten syndrom vyhoření... Že člověk pořád musí shánět věci, vybavení, pomůcky, sponzory. To jsem musela všechno obíhat, byla jsem na to sama. Když něco obíhám, kontroly, další možnou léčbu. Něco. Nebo ty soudní spory. V tom jsem zůstala sama. Manžel mě v tom nechal a hned mi řekl: „Tohle po mně nechtěj, na tohle já nemám.“ A dneska se mu nedivím. Protože ustát si to stojí velké úsilí, hodně nervů. A zrovna tady to bylo takové, že pak i hodně docházelo k urážkám, vydírání. A já jsem si řekla: „A just ne!“ Lidé třeba se ptali, za co vůbec chceme ty peníze. No, ze začátku to bylo takové složité.



Nebylo to jednoduché, bylo to hodně náročné. Máme za sebou hodně soudů a už to naštěstí máme rok za sebou.

### **Ten spor byl takový složitý i z důvodu vyplácení odškodného, že?**

Zažalovaná byla škola, ale protože škola měla nízkou pojistku a nedisponuje takovými penězi, takže to přechází na zřizovatele. A tady to byl těžký průšvih učitelů. A to teda opravdu těžký. Do té doby se u nás v republice nic podobného nestalo. Tak se k tomu postavilo Ministerstvo školství, stát. Ale bylo to až potom, co byli oslovení novináři. A klobouk dolů před bývalou ministríní, paní Kuchtovou. Ta přislíbila pomoc a taky to dodržela. A začala probíhat jednání, obec, Jihočeský kraj, Ministerstvo školství, Ministerstvo financí. Takže téměř celou částku zaplatil stát. Podělil se krajský úřad, Ministerstvo školství, Ministerstvo financí a na obec zbyla malinká částka z toho celku. A nepřesáhli rozpočtu obce nijak razantně. Protože když se toto stalo, tak starostou byl F. děda. (pláč) Tak když ve funkci končil, tak zůstaly na obci nějaké rezervy. Takže to, co měla hradit obec, tak většina byla zaplacená z těch rezerv. Takže to nešlo přímo z rozpočtu a brali si úvěr jenom na nějakou malou částku, aby zaplatili úroky a právníka. Chod obce to v žádném případě nenarušilo. Jak tady se říkalo, že nebudeme svítit na chodníky a tak.

Tím, že to byl takový první velký školní průšvih, tak se začalo zkoumat, kdo by to měl platit, jestli zřizovatel, ministerstvo nebo kdo. Ono to bylo takové, že ministerstvo určuje metodiku ale zřizovatelem jsou obce. Takže by to měly být obce, které by měly proplatit náhrady. A potom ministerstvo udělalo prohlášení, že by se všechny školy měly pojistit na velké částky pro případ, že by se někdy něco takového opakovalo. Protože už i u nás v republice začaly soudy přiznávat vyšší odškodnění ať už ze strany lékařů, což teď probíhá velmi často. A soudy to přiznávají.

Ale stejně ty peníze mu zdraví nevrátí. (pláč) Ale má aspoň na pomůcky. Na náklady, aby mohl důstojně žít. Ale kdybychom šli úplně do důsledků a začali počítat všechno, veškeré doplatky a poplatky včetně pečovatelky nebo někoho, kdybychom se o něj nemohli postarat, pomůcky, pleny nad rámec, který nehradí pojišťovna, tak ho to stejně nezabezpečí. Protože ty náklady jsou tak vysoké, že pokud chcete s těmi dětmi něco dělat, tak to nestačí.

### **Co si myslíte, že by Vám pomohlo, aby péče o F. byla snazší?**

(dlouhá pomlka a zamyšlení) Já nevím.

**Ale pokroky jsou u něj vidět. Když porovná video, které u vás natáčela televize, pokroky jsou u něj vidět.**

No. Chci, aby se maximálně zlepšil jeho zdravotní stav. (mazlí se s F., mluví s ním)

**Co je v péči o něj nejtěžší?**

Dneska už je problém, že je velký a těžký. Tím já spoustu věcí sama nezvládnou. Je problém ho už v jednom vykoupat nebo přenášet. A když je zima a obleču ho, tak mám co dělat, abych ho přenesla. Tak tohle. Že roste. Je těžší a těžší.

**Jak reaguje, když se mu něco líbí, nebo naopak nelíbí?**

Když souhlasí, tak mrká. Když nesouhlasí, tak nereaguje. Teď zrovna se dívá tak jedním okem. Ale nedá mu to, protože je zvědavý. Ale cíleně reaguje na hovory, na televizi. Když mu dohraje CD nebo DVD, tak se ozve. Dokáže zavolat. Není to, že by mluvil, ale má svůj projev a podle tónu hlasu jde poznat, jestli ho něco bolí, nebo jestli mu dohrálo CD, jestli vyžaduje společnost. A teď je nově, co dřív nebylo, tak měsíc nová záležitost. Na mě volal, dožadoval, abych přišla, protože mu zaskočilo. Nemohl se nadechnout a ta intenzita hlasu sílila, až z toho vyznělo : „Tak už konečně přijď, potřebuji pomoc!“ Že zkoušel, zkoušel a když nic, tak zesiloval. Že volal o pomoc. To mu tenkrát zaskočilo hodně. Kdy mu tekly slzy a byl celý zaslínaný. Tak to je nově. Že když má problém, tak se dokáže ozvat.

Jinak když mu Ďapku (pes čivava) dáme do postele, tak se ho snaží hledat a hladit. Sice jsou to talkové trhavé pohyby, ale snaží se. Jde poznat, že svět kolem sebe vnímá a já říkám, že chápe. Protože kdyby nerozuměl, tak nedokáže reagovat.

**Co Vám poslední dobou udělalo radost? Co Vás potěšilo?**

(mluví spíše na F. a mazlí se s ním) Když tady dělá lumpárny.

**Jak reaguje okolí, že většinu času věnujete F.?**

Byly tady v době, kdy jsme se soudili, teď už je to jen hrstka stále stejných lidí. Snažili se nás poškodit. Na požádání nechali vytisknout, že jsem se F. věnovala tak 3 hodiny denně, pak když to otiskli, tak to museli uvést na pravou míru. Není to pravda. Protože kdybych se fakt tak starala o F., tak to s ním vypadá jinak. A byla to snaha nás nějakým způsobem poškodit. Protože vědomě vypouštěli nepravdivé informace, jejich pravdu. Jak chtěli, aby to bylo. Takže většina lidí tady nevěděla, jak to tady je, o co se soudíme, co se stalo. A těm lidem bylo vtloukáno do hlavy, jaká já jsem mrcha. Jak F. není nic a já chci nehorázné

peníze. A to, že jsme jim několikrát nabízeli mimosoudní vyrovnání a konečnou částku s dlouhodobými splátkami, to už těm lidem nikdo neřekl. To až ti novináři. Pak se i začali účastnit jednání, ať v Českých Budějovicích, pak i konečná jednání. To tu byl i hejtman a úředníci. V Budějovicích byli i z ministerstva. No hromadě lidí otevřeli oči až ti novináři. Protože do té doby měli jen zkrácené fakta.

**Na internetu jsem se dočetla, že je ve fázi výzkumu metoda transplantace kmenových buněk. Uvažovala jste i o této variantě?**

No, do tohoto šťourám už dlouho. Chtěla jsem, aby toto F. podstoupil. Dnes jsem ráda, že jsme to nepodstoupili. S odstupem času. Je to asi tak, jak to má být. Protože tenkrát jsem chtěla, aby F. odletěl na první infuzi. Financovalo by se to vlastními financemi. Takže se sháněli sponzoři. Ty infuze jsou poměrně drahé, plus zaplatit letadlo, lékaře, ubytování a všechno kolem. Tak by jsme se dostali na několik milionů a tolik peněz jsme neměli. Takže jsem si říkala, že to nemá cenu letět na jednu, s tím, že to jen ztěžka dáme dohromady a na druhou nepoletí. Tak jsme to odložili. Dneska si říkám, že to tak mělo být, protože jsme se později dozvěděli, že to tam není úplně v pořádku. Došly nám varovné emaily, kteří tam žijí. Od různých lidí, institucí, sdružení. Prostě od těch, co se tím zabývají. Byli to i lidé přímo z konzulátu. Takže to jsme prozatím pustili z hlavy. Ale stále si říkám, že když najdu v cizině něco. Člověk se chytá všeho. Byla to pro nás naděje. A když najdu někde něco, tak se tomu v žádném případě nebudu bránit. To v žádném případě. Ale pro F. bude určitě lepší, když to bude doma, protože samotný let by byl pro F. stav zatěžující a i dál, co všechno potřebuje, tak to by jsme celé letadlo zabrali sami. U nás výzkum stále probíhá. Já jsem kontaktovala přímo naše vědce. Nechtěla jsem písemně, takže se mi podařila osobní schůzka, což považuji za velký úspěch. Dostala jsem od nich hodně informací. Lidé mi hodně nabízeli pomoc, aby to mohl podstoupit. Z toho pak taky sešlo, protože mi přišlo, že se na tom chtěl někdo spíš jen mediálně přiživit. Takže s těmito lidmi byla spolupráce ukončena. A vzhledem k tomu, že už mám hromadu zkušeností a znám spoustu lidí, tak jsem stále šťourala a přišla jsem na to, že kmenové buňky ano. Buď kmenové buňky vlastní, kde není riziko odmítnutí. Kdy se vezmou buňky z kostní dřeně a aplikují se infuzí nebo přímo do postiženého místa. Což je lepší. Jenže je to velmi náročné a je tam velké riziko. Je tam riziko, že ty buňky můžou začít mutovat. Nikdo vám neřekne, jestli začnou. Prostě můžou. Je to takové buď a nebo. To riziko je tam poměrně vysoké a z tohoto důvodu bych do toho nešla. Nechtěla bych zahodit pět let tvrdé dřiny,

aby se ten stav pokazil ještě víc. Tak radši rok, dva počkám, a třeba to vyjde. Budeme doufat, že to vyjde.

**Našla jsem si na internetu video s postiženým člověkem, který jel na tu transplantaci do Dominikánské republiky. A nedopadlo to s ním dobře.**

Ano, vím o čem mluvíte. I my jsme měli Dominikánskou republiku původně v plánu. Já jdu asi do všeho moc hluboko, ale myslím si, že se to vyplatilo.

**A ještě jedna otázka na toto téma. Co si myslíte, měly by se dávat finance na výzkum nových metod léčby, nebo na péči o dlouhodobě nemocné?**

Určitě je potřeba oboje. Tak to je ale dilema. Ale ty lidi ty peníze prostě potřebují. Ne, že by vám někdo řekl, že spousta věcí se dělat nebude, protože to u nich nemá cenu. Není to pravda. Všechno má cenu. I kdyby to nefungovalo, tak má cenu to zkusit. Potřebují peníze na léky, na péči, protože jsou to pořád lidé. Tam to nejde rozlišovat, jestli ano nebo ne. Že by někdo řekl, že to nemá cenu, škoda peněz, škoda práce. Tak s tímto postojem taky nesouhlasím. Je potřeba, aby se stát dokázal o ně postarat. Protože když ten člověk jim chce dopřát, pomůcky a všechno, tak jsou to šílené částky, které musíme zaplatit ze své kapsy nebo pomocí sponzorů. U nás je i hrozně nastavená byrokracie. Z vlastní zkušenosti. S tímhle se peru pořád. Ať je to cokoliv. Neříkám, že jsou všichni úředníci stejní. Ale cokoliv chcete, tak si musíte zjistit, vymlátit a stát si za tím. Jít jak buldok a pořád na ně tlačit. A když vám to zamítnou, tak se odvolat a nedat se. Třeba teď jsem chtěla příspěvek od zdravotní pojišťovny na elektrický vozík. Podstoupili jsme X vyšetření. Líтали jsme po celé republice. Muselo být oční, psychologické, neurologické, rehabilitační. Museli jsme podstoupit test, protože jsme chtěli elektrický vozík, protože je F. velký a těžký. A já už s ním mám problém. Ale není schopen ovládat. Neexistuje. Nedostane příspěvek. Doložila jsem i svůj zdravotní stav. Vyjádření komise zdravotní pojišťovny bylo, že F. zdravotní stav neumožňuje ovládání elektrického vozíku a zdravotní stav matky neznemožňuje používání mechanického vozíku. Takže dokud matky postižených dětí neskončí na vozíku, tak nic nebude. Když jsem se to dozvěděla, tak jsem to těžko rozdýchávala. Pro mě z toho plyne ponaučení, že ten vozík stál 323 000 Kč. Ani sociálka, ani pojišťovna teda neplatila. I když sociálka platí až 50%, tak nedala ani korunu. 167 000 F. zaplatilo občanské sdružení Mesana, zbytek jsme hradili sami. A pro mě z toho plyne ponaučení, že kdybych to chtěla rozepsat na poukazy, protože je to pomůcka, kterou hradí zdravotní pojišťovna, tak těch

poukazů by bylo asi 20 a dostala bych se na částku 290 000. Takže já jsem chtěla základ, ten byl 136 000, takže příště nešetřit. Já třeba vím, že elektrické vozíky je to problém. Ale můj názor je, že když ne tyhle lidi, tak kdo? A to, že není schopen ho ovládat? To sice mají pravdu, ale dokládala jsem zprávu, proč ho potřebuje. Správné sezení, aby se zabraňovalo větší skolióze, spíš naopak, aby se tyhle věci odbourávaly, dekubity, váha. Všechno bylo dopodrobna popsáno. Úhel pánve, všechno. Všechno tam ti doktoři popsali. A mě bylo řečeno, že když vám lékaři doporučí, tak musí doporučit proč. Ale to tam bylo. Očari, psychologové, všichni tam napsali, že i když není schopen ovládat, tak z jakého důvodu to doporučují. Protože chceme posunout F. dál. Nemá joystick, má jen kuličku, aby mohl ovládat snadněji sám. Může se motivovat a jít dál.

### **Nabídli Vám v nemocnici v prvních fázích po úrazu možnost psychoterapie?**

Nabídli. Okamžitě. Jak v Brně, tak v Praze. A v Brně je to dokonce tak, že na ARU chodí s vizitou denně psycholog. A z pozice psychiatra píše i léky. I pro F.

### **Byla do léčby zahrnuta i logopedie?**

K logopedovi jsme začali chodit v Arpidě. Tam je všechno. Logoped, rehabilitace, muzikoterapie, ergoterapie, voda, je tam psycholog, jsou tam doktoři, kteří se střídají jednou týdně. Dětský, neurolog, ortoped, rehabiliták. Prostě všechno. Je to v jedné budově. Speciální třídy, stacionář. A my, jak tam jezdíme ambulantně, tak F. má svou rehabilitační sestru, která s ním bude cvičit, i když bude ve stacionáři. Takže tam to není, že je jen pohlídají. Pořád se jim tam věnují. A takových zařízení po republice strašně málo. V Praze je to Jedličkárna, v Brně Kociánka, v Budějovicích Arpida. To jsou takové ty větší. Pak jsou ještě menší. V Budějovicích je to Světluška, dětský stacionář. Ale to zakládaly matky postižených dětí. Takových malých je celkem hodně. Ale já si myslím, že těch větší by mělo být víc, ale nejsou. Bohužel. A co já vím, tak je hodně i dospělých apalíků, tak i dětí. Ti lidi to třeba neví, ale je. Tím, že já už pět a půl roku jezdím po nemocnicích a rehabilitacích, tak to vidím. Dostala jsem se do kontaktu se spoustou lidí. Spousta lidí mě i kontaktovalo, co jsem zjistila, přečetla, co jsem kde vyšťourala, na všechno jsem se poradila, tak proto. Těch lidí je opravdu hodně. To by člověk ani nevěřil, do jakého stavu se dá dostat. Stačí trochu. Třeba rána do hlavy a všechno je špatně. Mám jednu kamarádku. Kluci se poprali, dostal ránu do hlavy a to samé (ukazuje na F.). Pád z dětského kola. To samé. Autonehody, pád ze židle. Takové případy se staly. Já jsem je viděla.

Takto nemocných není málo a zařízení pro ně nejsou nebo je jich málo. A hlavně apalický syndrom je definovaný jako ztráta mozkových funkcí, tudíž stav nevratný. Na vlastní kůži jsem zažila vrchní rehabilitační sestru v jedné nemocnici, kdy jsme cvičili a ona na mě koukala a říkala: „Vy cvičíte Vojtu?“ Tak jsem jí řekla, že to je samozřejmé. A ona mi odpověděla: „A odkdy pak se s apalikama cvičí Vojta? Vždyť to je úplně zbytečné. Apalici přece nevnímají!“ Tak jsem tak na ni nevěřicně koukala a říkala, že F. teda vnímá. A cvičila jsem s ním dál, protože to nemá cenu. Mně třeba dlouho trvalo, než jsem se naučila si takové řeči až tak nebrat a jít si za svým. Než jsem se naučila takovým lidem vysvětlovat, jak to vlastně je. Oni jsou lidi, kteří si stejně budou mlet pořád to svoje. Protože když to někdo nechce vidět, tak to nevidí. Já vím, co dělám, proč to dělám a vím, že to je správně. A trvalo mi dlouho, než jsem se otupěla. Ale jinak si myslím, že to zvládám. Člověk si to nesmí brát a připouštět. Člověk se setká s lidmi, kteří ještě sráží a uráží.

### **Zkoušíte i Bobath koncept?**

No, tak z toho tak trochu. Tam je potřeba i cvičit na míči a F. je už na to velkej. Je neskladnej. (stěhujeme se zpátky do kuchyně)

### **Všimla jsem si, že máte pomoc do domácnosti?**

I před tím mi sem chodila paní Musilová, ale po té nehodě to bylo těžký. Já jsem to tady doma táhla sama. Ale všechno se dá zvládat jen nějakou dobu. Já po rodině nemůžu chtít, aby mi tady dělali denně. Samozřejmě každý pomůže, jak může. A teď mi tady pomáhá ta paní Musilová a ta pomoc je pro mě obrovská, protože mi sama řekla, že okolo F. hodně věcí neví. Tak mi sama řekla: „Dělej si kolem F., já budu dělat v domě.“ A opravdu. Ona chodí 3x týdně a uklízí. Pořád je tu něco. Vysát po psovi chlupy, vyžehlí mi, napeče mi cukroví. Nebo když potřebuju F. pohlídat. Takže mám čas se F. věnovat maximálně. Protože máme s F. hodně nabitý program a pořád někam jezdíme, různé terapie a pořád něco, tak nám sem chodí uklízet.

### **Je i vidět, že si na ni i F. zvykl a že na ni kladně reaguje.**

Ano. Ale pozná. Vycítí, kdo to myslí dobře a bere ho takovýho, jaký je. Protože byly doby, hlavně na začátku, že nechtěl chodit ven. My jsme vyšli ven a F. začal ječet, brečet, křičet a chtěl jít domů. Protože lidi na něho koukali. To bylo v době, kdy byly ještě takové zkreslené informace. Kdy převládaly ty názory, jako: „No, a co se stalo. Jako protože se

mu to stalo, tak my nemáme mít na chodníky? Protože každý, kdo byl normální, tak říkal, jak to někdo může říct? Mě jedna holka říkala: „Prosím tě, neuraz se, ale já jsem každému, kdo stál proti vám říkala: „ Měli byste si říct, zaplat' pán bůh, že se to stalo u vás a ne u nás!““Ale jsou to pořád ty samý lidi. S tím se nic neudělá. My jsme se jim to snažili vysvětlit, ale když nechtěj, tak to nepochopí. A já jsem říkala: „Okamžitě měním. Okamžitě bez váhání měním!“ A to mě donutilo k tomu, že kdykoliv jsem si něco poslechla o penězích, tak samé otázky: „Proč chci tolik, na co je chci.“ A tak. Tak jsem jim říkala: „Tak si to vemte. F. jsem poslala a odešel zdravěj. Má na to právo. Já vím, že mu to zdraví nevrátí, ale usnadní mu to hromadu věcí.“ Tak jsem se hájila asi 2,5 roku. Pak jsem přestala. Teď jim říkám: „Víte co? Já vám ho půjčím.“ Neříkám jim to ve zlém. To bych nikomu nepřála. Ale kdo tak hloupě mele, tak bych mu přála, aby byl nucenej byt' jen tejden v týhle situaci žít. Prostě tito lidi by si to museli zkusit, aby si k tomu aspoň čuchli. Co to obnáší, protože jsem slyšela názory: „Na co tolik peněz chce? Vždyť on jenom leží v posteli.“ A to, že se všechno točí kolem F., tak to prostě nevidí. A to je tak pořád dokola. A jsou to ti samí lidi. Já si myslím, že to je takové poslední jejich volání o pomoc. Protože běžely takové řeči, že F. třídní, který byl v té době i ředitel, dokonce chodil a vyprávěl, že F. viděl a říkal, že mu skoro ani nic není. A nezapomenu na větu, kterou mi říkal do telefonu, když jsem ho zvala, ať se na F. přijde podívat. On, i ty vychovatelky. Protože jsem si naivně myslela, že jim to dojde. Ta návštěva byla dokonce domluvená s primářem, ale jeho lékař to zakázal. Já jsem si ale obhájila jednu jejich návštěvu. Tak jsem si vybrala toho učitele. To bylo na ARU. F. byl tenkrát plnej hadic a na ventilátoru. Nevěděli jsme, co s ním bude. Byl to opravdu hrozný pohled na něj. Bylo to pár dní po tom úrazu. A on řekl: „Já jsem myslel, že to bude s ním horší. Zas taková hrůza to není.“ Prostě kopal kolem sebe. A cítil se ukřivděně. A chová se podle toho dál.

### **Už ani jeden z pedagogů není ve své funkci, že?**

Ředitel už není ředitel. Byl teda po té nehodě ještě rok. Protože ho mohl odvolat jen zřizovatel. Obec, takže starosta. Tenkrát to byl tchán. Ten ale řekl, aby nebylo jeho odvolání napadnutelné, ze střetu zájmů, tak jsme čekali na rozsudek. My jsme nevěděli jak dopadne. No a dostali půl roku podmínky. Já teda nejsem spokojená s rozsudkem. Ale to už je jedno. Tudíž byl už trestaný, tak ho sesadili s funkce ředitele aby mohl učit. Jenže to už bylo pod jeho úroveň. Takže odešel na jinou školu.

Jedné učitelce končila smlouva, takže jí ji nová ředitelka neprodloužila. Druhá ji měla na dobu neurčitou, tak ta tam učila dál a 2x denně chodila kolem naší branky. Jako by se nic nestalo.

Jenže mně se to nelíbilo. Za to, co udělali, to byl sakra malý trest. Takže jsem do toho začala šťourat a dozvěděla jsem se velmi zajímavé věci. V té době vyšel nový Školský zákon, ve kterém je odstavec, že učitel musí mít čistý trestní rejstřík. A pokud ho nemá, tak musí změnit povolání. Takže jsem samozřejmě šla za naší ředitelkou a ta to vyřešila tak, že ji, tu učitelku, nechala zavolat. A buď dostane výpověď, nebo odejde sama. Takže ona odešla sama. Protože kdyby ji vyhodili, tak to má v papírech a už se toho nezbaví. Ale cítila se neskutečně ukřivděná. A s bývalým třídním učitelem F. to dopadlo tak, že jsem volala zřizovateli té nové školy. Jenže ten učitel si zažádal o výmaz z rejstříku trestů. Proti tomu jsem samozřejmě taky byla. Ale on tam učí klidně dál. Já se s tou byrokracií bojuju pořád. Protože u nás někde pořád přežívá hluboká totalita v určitých věcech. To, že dřív tyhle ty lidi zavírali do ústavů, byla to hanba společnosti a byli na okraji společnosti. A to bohužel u některých lidí přetrvává dodnes. Ale tak. Svědomí asi nemaj.

Ale je to o lidech. Když ta zpráva proběhla televizí, tak hned druhý den mi zvonily všechny telefony. Volala mi hromada učitelů, že se stydí za své kolegy. Že se v budoucnu další takový případ už nesmí stát.

On to i na mě bývalý ředitel zkoušel, že kdyby byl F. vychovaný, že by se to nestalo. To mi řekl do očí.

Když nastoupila nová ředitelka a přišla k nám, tak brečela a říkala mi, že chce, aby za F. chodili děti a aby chodil i do školy. Takže i pak chodil do školy třeba jenom na 2 hodiny tejdně. Ale pak mi i učitelka řekla, že ho tam chce samotného nechávat. Že ty děti se chovají jinak, když tam jsem, než když tam nejsem. Takže já jsem ho tam zavezla, odešla jsem a byla jsem pořád na mobilu. F. tam byl spokojenej, děti se mu věnovaly a paní učitelku kopal. Ale jenom paní učitelku. Vždycky, když kolem něj prošla, tak do ní kop. A ona mi říkala: „To je zvláštní. Děckám to nedělá. Ale vždycky, když jdu kolem já, tak mě kopne.“ Tak jsem přesně podle chování dětí poznala, jak se o nás v který rodině mluví. Protože byly děti, který normálně přiběhly a bylo, začaly na něj mluvit. A byly děti, který stály, měly pusku dokořán a dívaly se na něj.



### **Jak jste zvládla ustát takové chvíle?**

Těžko, ale ustála. A to je možná, to, co mě hnalo dál. Že jsem se nehodlala smířit s tím, co je.

### **Jak to zvládal Váš manžel?**

No, ten se možná uzavřel do sebe. Samozřejmě jezdil za námi do nemocnice a tohle to všechno. Ale vrhl se více na svou práci. Aby to nějakým způsobem vykompenzoval. Aby na to nemusel myslet.

### **Ted' mě napadla taková dost osobní otázka. Když nebudete chtít, tak nemusíte odpovídat. To, že je F. pořád s Vámi i lůžko má u Vás v ložnici, hodně to jistě narušilo i Váš rodinný a intimní život. Jak jste se s tím vyrovnávali?**

No, to máte pravdu. Já říkám, že my se s manželem už jenom doma setkáváme ve dveřích. Tím, že je soukromník a má hodně práce, tak dělá od rána do večera. A i proto, abychom žili důstojně, tak se snaží co nejvíc peněz vydělat. Protože jsem se setkala se spoustou lidí a některý rodiny žijou na hranici. A to se vůbec nedivím. Protože to je tak strašně drahý. Člověk, který si k tomu osobně nečuchne, tak neví, co to všechno stojí. I to lidi říkali. „Však co, však to všechno platí pojišťovna!“ Třeba plíny. Ano, platí pojišťovna plíny. Ale nikomu z těch rodin nestačí. Ani nemůžou stačit. To by byly dvě plíny na den. A to jim nestačí. Je to riziko infekce a každá infekce je sune zpátky. Já vidím i u F., jak má tu sondu. Když se mu to někdy rozjede, jakože se mu to stává, bolí to a má to okolí červené. Chodíme od začátku k jednomu lékaři, který mu tu sondu vyměňuje. Sice dojíždíme 130 kilometrů do Brna, ale radši si dojedu a vím, že to bude dobré. Taky F. zná a ví jak reaguje. Tak mi jednou řekl: „Paní N., co tu zase děláte? Máte ji pěknou, čistou, opečovávanou.“ Ale mě se zdálo že to měl rozbolavěný, škaredý. Ale je to do živýho, tak to může být škaredý. Doma se mu o to normálně starám. Denně to převazuju a snažím se o to pečovat. Aby když už je v takovém stavu, tak aby nebyl zanedbanej. Někdy mi přijde, jestli nejsem až moc cimprlich. Ale na všechno. Ať je to F., ať je to cvičení nebo rehabilitace. Já jsem tvrdá vůči F. i sobě. Někdy se setkávám s lidmi, kteří nejsou takoví a nevyhovují mým požadavkům. Třeba na úřadech. Copak chci moc? Já si myslím, že určité věci by měly být samozřejmost. Ale bohužel není. Třeba motomed. U nás v republice se na něj přispívá 50% a zbytek sami. A stojí to 130 000 tahle sranda. My jsme zkoušeli, jestli by to třeba nevyšlo levnějc, kdyby sme si ho nechali přivýst z Německa. Nevyšlo.

Takže jsme si ho pořídili u nás. Ale dozvěděli jsme se, že v zahraničí je hrazený celý pojišťovnou. V tom zahraničí se ti apalici berou jinak. U nás dřív takovýchle lidi nepřežívali. A když přežili, tak byli schovaní. A dneska se tihle lidi maximálně řadí do společnosti. A někdo to těžko snáší. Prostě někdy názory z minulého režimu přežívají.

**V dnešní době se urgentní medicína ohromně rychle rozvinula, že zachraňuje životy lidí, kteří dříve nepřežívali, ať to byly nehody nebo kolapsy. Ted' se často zachraňují životy na úkor nevratného postižení mozku a je čím dál více apalicky nemocných.**

Otázka je, co je dobře. Třeba že se dítě narodí v pátém měsíci.

**Třeba ta otázka: „ Co je dobře?“ to těžko zhodnotí člověk, který se nestará o takto nemocného.**

Je jiný, když se postižené dítě narodí, jiný je, když ho máte zdravý a někdo vám ho zničí. To nelze srovnat.

**Až budu mít bakalářskou práci napsanou, pošlu Vám ji. Budu ráda, pokud se tam dozvíte něco nového nebo zajímavého.**

Jasně. Já si ji ráda přečtu. Protože já chci o týhle věci vědět maximum. Třeba, když mi řekli, že se F. dostal do apalického stavu, tak jsem nechápala. A když mi řekli, že to už s ním jiné nebude, nebude vnímat, bude mít centrální poruchy teploty a tlaku, zůstane ležící na plenách, nikdy se nepohne. Tak jsem na ně jenom koukala. To bylo strašný. V tu chvíli jsem nevěděla, jestli to ustojím.

**Díky čemu jste to ustála?**

No, nevím. Já tvrdím, že kdo je trochu víc citlivý, tak to neustojí. To nejde. Já jsem se sama v tomhle tom plácala. Vím, že jsem strašně brečela, hlava mi to nebrala. Že to není možný. Já jsem se s tím nehodlala smířit. A tím, že jsem se s tím tenkrát nehodlala smířit, tak mě to pořád hnalo. A dohnalo mě to tam, kde jsem. Pořád se s tím nehodlám smířit. Chci víc. Vím co chci, vím proč to chci. Nechci nic jiného, než na co má F. nárok. Ono toho sice není až tak moc, ale nevím, proč by všechno neměl dostat. Ale bohužel. Nikdo vám nic neřekne natvrdo. Přejde vám jen oficiální rozhodnutí s nějakým důvodem proč to nejde.

Ale jsou i lidi, kteří vám poradí. Poradí vám tak moc, až vás to překvapí. Že se k tomu postaví tak, že jim není jedno, co se děje. Chtějí mi pomoc. Je to o tom, že chtějí pomoc, tak mi pomůžou. A když někdo nechce, tak je to i jednodušší shrnout to ze stolu.

### **Upřímně klobouk dolů.**

A je to pořád dokola. Já se přiznám, že jsem dělala rozhovor s jedním člověkem, že stejně až budeme mít vyřešené bydlení, tak jsem původně přemýšlela, že bych zkusila rehabilitaci. Drželo mě to docela dlouho. Pak jsem to zamítla, přemýšlela jsem o zdravotní sestře. To jsem taky zamítla s tím, že se nadřu doma. Spíš nějakou tu sociálně - právní činnost. Nevím, jestli mi to opravdu vyjde, ale drží mě to. Že bych to chtěla aspoň zkusit. Protože zkušenosti mám možná až nezdravě moc. Ale záleží jaké budou příjmačky. Jestli je udělám. Protože spousta věcí se mi z hlavy vykouřilo. Ale chtěla bych to zkusit, protože mlátit pusou mi jde. K tomu jsem byla bohužel donucena.

Celkově co jsem byla nucena ustát. Po všech stránkách. Úřady, soudy, ustát si názory lékařů, protože ze začátku ty jejich názory nebyly dobré. Ty jejich výhledy do budoucna. Ale kolikrát se není co divit. My, když jsme přišli k doktorovi a já mu řekla, co všechno F. dokáže. A on nic neukázal. Protože se nechtěl předvádět. Není cvičená opice. Ale jak jsem pak vypadala já. Tak si asi kolikrát říkali, že i maminka je asi v nějakém stádiu nemoci. Ale teď už i okolí poznává, že reaguje. I doktoři to vidí, píšou nám to do zprávy. Už ty jeho pokroky jdou konečně vidět.

(Paní N. mi ukazuje fotky. Má fotografie před nehodou, těsně po nehodě i jaké pokroky dělá F. nyní. Paní N. mi věnovala F. zhruba rok starou fotku, na které je zachyceno, jak se poprvé nahlas směje.)

Ty fotky jsou i pro doktory důležité. Protože když ho vidí tu chvíli, tak nepostřehnou všechno. Kdežto na hodně těch fotkách to jde vidět. Jak postupuje.

Já vám nějaké fotky dám. A klidně je můžete použít. Mně totiž vadí to, že se furt říká, že apalici nevnímaj. To není pravda. Opravdu jsem se setkala s tím, že medicí říkaj, že se to učeť. Že apalici nevnímají. A mě se dostala do rukou lékařská knížka, ve které bylo kóma, utonutí a přímo apalický stav. A tam je psáno, že je to samozřejmě zcela individuální. Záleží na mnoha okolnostech. Druhu úrazu, době tonutí, podané první pomoci, kdy se začne a jakým způsobem se začne s rehabilitací a vůbec způsob péče. A je tam psáno, že

20% lidí je schopných se zařadit do normálního života. Nějakým způsobem. Je to dřina, ale tihle lidi by se neměli odepisovat a ta péče by jim měla být dopřána.

**Kde jste pracovala před nehodou? Bylo pro vás těžké odejít z práce a zůstat doma s F.?**

Nepracovala jsem. Starala jsem se doma o manželovu babičku. Protože byla diabetik a přišla o nohu.

Já jsem vyučená pánská krejčová, tak jsem si dodělávala průmku dálkově. No krejčovina mě vůbec nebavila. Tak jsem si říkala, že když zůstanu doma, tak na tom budu líp. A babička opravdu tu péči potřebovala. A i F. Chodil do školy, tak jsem ho mohla ráno vypravit, mohla jsem se o něj starat. A když se to F. stalo, tak jsem říkala, že teda s ním zůstanu.

Až bude chodit do školy, změní trochu prostředí a bude víc s dětmi, tak se jeho zdravotní stav zase trochu změní.

To mi říkají i v té Arpidě. Že až začne, tak věří tomu, že zase poskočí. A já taky doufám. Já se už o F. starám pět a půl roku. Furt někam jezdíme, pořád něco, aby makal.

Ten výzkum musí být podporován taky. Protože jestli to má něco přinést pro lidi, tak jsou peníze potřeba. Já jsem i o kmenové buňky usilovala. Někdo s tím má problém z pohledu etiky. Já ne. Protože jsem si o tom přečetla. Embryonální buňky nesmí mít buněčný otisk aby se daly použít. Je důležitý i ten výzkum. Protože těch postižených je tak moc, že potřebují pomoc.

Rozhodně nesouhlasím s tím, že apalici nevnímají. To se mi příčí, protože vím, že je to jinak. Je to hlavně o tý péči. Je to dřina a ty pečovatele to taky stojí zdraví. Já to vidím i na sobě. Záda a tak.

I tady ve vsi byl pán, který byl po hypoxii po operaci. Nevím, jak dlouho byl bez kyslíku. Asi ještě dýl než F. ale i když byl ten pán 13 let vyživován přes sondu, měl tracheostomii. Ale viděla jsem ho a taky vnímal. I přes to, že se nemohl hejbat, ale na těch očích bylo vidět, že vnímal. A ti lidi si zaslouží všechnu péči.

**Nejenom ti nemocní. Ale i rodina, která se o něj stará.**

To máte pravdu. To je vlastně péče 24 hodin denně. Tohle je také péče, která se nedá vyčíslit penězma.

F. má vlastně 13 roků, takže i ta puberta s ním strašně řeže. Ale on je trpělivej. Po tom, co má za sebou, čím vším si musel projít, tou bolestí a všechno. A on to tak statečně snáší.

**Scházíte se i s rodinami, které se starají o podobně postižené? Předáváte si nové informace a podobně?**

No, nedá se říct, že se nějak pravidelně stýkáme. Ale dá se říct, že se někdy domluvíme, že se potkáme, když jedem třeba do Prahy. Spíš si pravidelně telefonujem se stálýma lidma. A jsou to matky, který se chovaj jako já. Jdou si za svým a ví proč. Protože jsem se setkala i s lidmi, kteří to zabalili. Tak s nima moc v kontaktu nejsem. Vždycky po rozhovorech s těmato lidma jsem tak vysátá, úplně vyšťavená a upadla jsem do deprese. Tak jsem si řekla, že takové lidi nepotřebuju.

Samozřejmě, že kdokoliv se na mě obrátí s jakoukoliv žádostí o radu nebo něco takovýho, tak samozřejmě poradím každému. Protože mi fakt lidi volají.

My jsme se rozhodli, že to zmedializujem, protože to bylo takové volání o pomoc. Ale dneska jsem ráda. Jednak vyšla pravda najevo, takže nám to pomohlo. Tahle pomoc funguje. Když o něco jde, tak to funguje.

Jsem cimprlich. Ale už v určitých věcech malinko slevuju. Ale k tomu se člověk musí postupem času sám dobrat. Je to o tom, že chci po druhých, aby s ním dobře cvičili, aby ho neodflákli. Víím, jak F. reaguje, jaký má záchvaty, umím to poznat. Že si třeba teď v pondělí stříhl epileptickej záchvat, který jsem jako těžko vydechávala i já. I když jsem zvyklá na ledaco. Tak tento měl rychlej nástup, rychle to i odeznělo, ale zůstal ležet a vůbec se nehejbal. Vůbec. Zaškubaly mu oči, zachvěla se tvář, oči sloup, ležel jako prkno, šedivej, modrý rty, modrý nehty a nekejchal. Takže mi v hlavě proběhlo milion věcí, pak Diazepam a říkala jsem si: „Co když? Co budu dělat?“ Proběhlo mi hlavou spoustu věcí, ale dobrý. Takový záchvat ještě neměl. Mívá hodně záchvaty, ale takový ještě ne.

**Nevoláte záchranku?**

Ne. Jednou jsme je tady měli. Ale zvládnou to sama. Jednou jsem je tady měla, protože jsem F. dala Diazepam a on po podání ještě za 45 minuj ještě pořád křečoval. Ale než oni přijeli, tak se to jako zklidnilo. Tak řekli, že když dostal už Diazepam, tak mu stejně nic píchat nebudou. Tak ho prohlídli s tím, že kdybych potřebovala, tak mám zavolat znovu. Pak se mi stalo, že ještě hodinu po Diazepamu křečoval. To jsem u něj seděla a říkala si: „Ještě pár minut a volám.“ Hodně věcí už víím, se spoustou věcí si dokážu poradit.

### **Nestává se vám, že po tom záchvatu dojde k regresi jeho stavu?**

Ne. Právě že F. na tom byl tak, že ho každý záchvat posunul dopředu. Že se po každém záchvatu něco změnilo.

Teď F. reaguje na prudký změny počasí. Takový ty výkyvy a teplotní přechody. A ty jsou teď pořád. Jeden čas reagoval i na úplněk, na únavu, když jsme hodně cestovali. Reagoval na změny prostředí. Asi je to normální. Protože já ho opravdu nešetřím. Až mi řekla doktorka znovu, že ho mám nechat odpočinout, že ho sedřu. Ale on má ty aktivity celoročně. A on se s tím i srovnal. Když se mu třeba nechce, tak to zkouší, ale ve finále stejně vzdá a odcvičí všechno. Protože ví, že to nemá cenu. Že stejně neustoupím. Ale teď mu přidali léky na epilepsii a mám vyzkoušené, že se mu ty záchvaty rozjedou víc. Takže se ty léky stahovaly zpátky.

On si třeba vyhrne triko z punčocháčů, omotá si ho kolem prstů a hraje si s ním. Nebo když ho přebaluju nebo krmím, tak pořád po mně sahá. No a když mu řeknu 2x, 3x, 4x, 5x, pak zvednu hlas a když pořád nic, tak ho plácnu po ruce a to máte vidět, jak se třeba urazí. A pak, že apalici nevnímají.

### **Míval ze začátku porušenou fázi spánku a bdění?**

On to míval otočené. Přes den spal a v noci byl vzhůru. Neměl žádný spánkový režim. Ale teď spí celou noc a už moc nespí přes den. Přes den spí pouze v případě, že má přes den opravdu škaradej záchvat, tak usne nebo odpočívá. Anebo když je nemocnej. Jinak už přes den nespí. A v autě, samozřejmě, tam spím i já.

### **V učebnicích se také píše, že podle upravování fáze spánku a bdění je poznat fáze remise stavu nemocného.**

Už nám i do zprávy psali: „odeznívající apalický syndrom“. Takže nám třeba píšou: apalický syndrom, epilepsie, kvadruparéza. Ale původní diagnóza je apalický syndrom. Oni nám psali i vigilní kóma. A tenkrát nám někdo doporučil, ať neříkáme, že je apalik, že i přes to, že je to stejný, tak máme říkat vigilní kóma. Že jakmile budeme říkat, že má apalický syndrom, tak se budeme setkávat s nezájmem úředníků i lékařů. Ale už nevím, kdo nám to poradil, protože jsem se setkala se spoustou lidí.

## **Pomohlo to?**

Ano. Protože v tom začátku psali vigilní kóma a čekali, až se probere. A já si pamatuju, že když F. uspali, tak já jsem chtěla aby mě přijali. A tenkrát mi řekli: „Jed'te domů, dejte mu čas. Ještě si s ním pobudete.“ A já jsem pořád chtěla, aby mě přijali. Takže F. byl 7 dní uspanej s tím, že mi slíbili, že mi zavolají, až ho probudí. Tenkrát mi primář řekl: „Nevzbudil se, jak jsme si představovali, ale dejte mu čas. Jed'te domů.“ Samozřejmě jsem neodjela, tak druhý den mi říkal: „Vidím, že jste mě neposlechla, tak my vás teda přijmem.“ No, jenomže se F. nevzbudil. Čekalo se, že se probere jinak. I doktoři to čekali. Samozřejmě čekali nějaké postižení, ale netušili, že to bude až tak. Samozřejmě mi řekli, co se může stát, protože byl dlouho pod vodou, že došlo k poškození mozku, byl tam otok, došlo k odumření mozkových buněk. To všechno jsem věděla. Ale sami mi řekli, že neví, co bude, až se probere. Byla jsem na tuto situaci upozorněná. Tak když se neprobral, tak některý ty stavy byly hrozný. Doktoři často neměli zkušenosti, nevěděli, kdy skončí, co se s nima dělá. Fakt neví. A je to škoda. Protože proto se o těchhle stavech nic neví. Nebo si lidé myslí, že takto nemocných v těchhle stavech moc není. A není to pravda.

## **Až bude chodit do školy. Víte, co uděláte s volným časem?**

No, takový ty věci, na který teď nemám čas a honím je po nocích.

Mimo jiné věřím i na intuici. Protože tenkrát jsem měla takový divný tušení. Špatnej pocit. Tenkrát jsem sama šla k lékaři a ještě jsem nad F. stála (odmlka, pláč). Protože spal a pak nechtěl odejít. Tak mi manžel říkal, že až se vzbudí, ať ho vezmu s sebou. A když jsem seděla v tý čekárně, tak jsem na něj pořád myslela a říkala si, že jsem ho měla vzít sebou. Doma jsem byla už v tý době, kdy měly být doma. Tak jsem chodila od okna k oknu a pořád nešel nikdo. Tak jsem si říkala, že se asi někde zdrželi. A když pak začali chodit, tak F. pořád nešel. Ti učitelé ani tenkrát nevěděli, kde F. leží. Tak já ještě tenkrát duchapřítomně jsem práskla dveřmi a začala obvolávat nemocnice, kde by mohl ležet.

## **Tenkrát mě i zarazilo, že když dělali rozhovor s lékařkou, která byla u F. a resuscitovala ho, že říkala, že po příjezdu sanitky prováděli laickou resuscitaci žáci.**

Ti učitelé u toho nebyli. Oni to vůbec nevěděli. Ho vytáhli cizí učitelé, protože ta třída, co šla po nich jim dávala batoh a já jsem mluvila s tím učitelem, který ho tahal a on mi řekl, že když tam přišli po nich a jeho děti pro něj přiběhly. Takže F. vytáhli a zavolali záchranku. A když přijeli ti záchranáři, tak u resuscitace byli hasiči a žáci. Jeho učitelé ne.

**Nepochopila jsem ani, jak se lidem nelíbilo, že jste vysoudili peníze. Ale široká veřejnost, která neví, co všechno obnáší péče o takto nemocného, nemá tušení, jak je to všechno nákladné.**

Ano. F. vlastně ty peníze dostal za zmaření zdraví. A lidem se to samozřejmě nelíbilo. Ale já jsem říkala: „I kdybych si s nima měla vytapetovat, tak vám do toho nic není!“ odešel zdравej, měl se zdравej vrátit. Má na to právo, tak je prostě chci. Jak s nima naložím, je věc moje. Já je nacpu zase do toho kluka. A když teda půjdem do detailů, tak kdyby se jeho stav neměl změnit, tak si vezte dalších 50 let F. života, 15 miliónů. A nepokryje to jeho měsíční potřeby. A kde je bydlení, asistent, pečovatelka a tak dále? Lidský zdraví nelze vyčíslit. I kdyby dostal 100 miliónů, tak mu to zdraví nevrátí. S kýmkoliv to ráda vyměním. S kýmkoliv. To je jenom samá dřina. To je vlastně zmařený život několika lidí. Třeba po prvním vyhraným soudu se mi stalo, že jsme jeli do Prahy. Protože mi volali z ČT 24 do živýho vysílání. A začaly mi chodit textové zprávy od majitelky agentury domácí péče, která byla i zastupitelka obce, ve smyslu, že to nemůžeme přece myslet vážně, že to odnesou nevinní, že to nemůžeme dopustit a takovýhle. Tak jsem jí odepsala, že tohle s ní řešit nebudu, že budeme jednat pouze se školou a kdo to nejvíc odnesl byl F., který byl taky nevinnej. A v tu ránu k nám přestaly chodit sestry. Dozvěděla jsem se, že to je na odejmutí licence a může být za to pokutovaná. Takže jsem se samozřejmě nenechala. Paní jsem slušně opakovaně vyzvala, ať obnoví péči. Jenže ona zakázala sestřám tady chodit. Ale ona sama mi řekla větu: „Je dobře, že se nebojíte. A to je dobře.“ Musela předpokládat, že se budu bránit. Nevím, jestli jí to jen v tu chvíli nedošlo, ale začala jsem se bránit. První dostala čas, pak jsme to řešily s doktorkou, která se postavila na stranu F., takže se dohadovaly mezi sebou. Ona odmítla převzít žádanky. A to je dostávala doporučeně s červeným pruhem. Ale ona si je prostě nevyzvedávala. Bylo to drsný. F. byl 3 měsíce bez péče. Tak jsem se naštvála, psala jsem stížnosti na pojišťovnu, kde se to řešilo, neřešilo. Spíš neřešilo. Protože byl po třech měsících klid, kdy jsem tu péči pleskala s rodinou a kamarádkou. Tak jsme psali stížnosti další. Protože i to chování vůči mně bylo takový divný. Tak jsem napsala stížnost vejš, na ministerstvo, na ústředí VZP do Prahy. A dostali to i novináři, kteří to rozebrali ze všech stran. Ale bylo to jen částečně na můj popud. Takže nesmí odmítnout péči. Tak pak se vymlouvala, že jí onemocněly všechny sestry. A když to došlo na kraj, tak tam koukali, protože je divný, že všechny sestry najednou onemocněly. Protože se do toho angažoval i starosta, který se postavil na naši stranu,



protože ona to dělá soukromě a dělá špatnou pověst naší obce. Tak se tedy začala ohrazovat, že jí tu péči pojišťovna nehradí a chodila sem celá léta zdarma, jako sponzorský dar. To samozřejmě nebyla pravda. Ona hrála srdceryvný scény na zastupitelstvu, jak jsem jí ublížila. A ti lidi jí to věřili. Protože ona byla povoláná před komisi a tam sehrála divadlo, který jí uvěřili. Je zvláštní, že jsem poslala spoustu stížností a od každý mi přišla jiná odpověď. Ale to jsem si říkala, že v tom už se radši babrat nebudu, protože na to nemám sílu. Nebo, mohla bych. Ale bylo by to zase na úkor F. Ale nakonec to dopadlo tak, že když se do toho obuli novináři a bylo to těžce profláknutý, tak se mi ozval ombudsman, který do toho chtěl vstoupit. Takže pak ji donutili, aby nastoupila. Vlastně až na pátej pokus. To už jsem měla i domluvený jiný agentury, který byly ochotný sem nastoupit. Ale to už ji asi přesvědčili, že by měla nastoupit, protože když z úřadu ombudsmana udělali tytyty, že jí hrozilo, že musí odstoupit, tak to by byl pro ni velkej problém. Tak péči obnovila. Ale nastolila takovou péči, že jsem ji radši odmítla. Já jsem skřípala zubama, stála jsem u F. postele a říkala si, že musím být v klidu, protože přesně to po mně chtěla. Takže já jsem to nezrušila.

### **Jak její péče vypadala?**

Poskytovala ji špatně a natruc. Já jsem nesměla na F. v přítomnosti sestry sáhnout, F. nesměl cvičit na rehabilitačním stole, nesměl se přenášet z postele, když jsem na F. sahala, tak sestra odstoupila 2 metry od postele a dala ruce za záda. Nechtěla ani pomoc přetočit, málem mu vytrhla žaludeční sondu. Pak odešla telefonovat paní šéfový, takže F. nechala nezajištěného, bez postranic, ležel jenom v plínce, hrál si se sondou a ona si telefonovala. Odnesl to F. palcem u nohy. Že jsme skončili na chirurgický pohotovosti, že to vypadalo, že mu to budou muset šmiknout. Protože jsem ji upozorňovala na to, že má něco na noze, co se mi nelíbí. A ta sestra pořád dokola, že to nic není, že je to dobrý. Nechtěla to s nikým řešit, nikam to nenapsala. No, tak 1. května zase nenastoupila, tak jsme jí zase volali a řekli nám: „Sestru nečekejte.“ Když jsem se zeptala proč, tak mi bylo řečeno, že byla opět špatně vypsáná žádanka. I když byla vypsáná stejně, jako ta předešlá. Na to mi bylo odpovězeno: „Prostě sestru nečekejte!“ A bylo mi prásknuto s telefonem. Jenomže měl F. horečky, z palce valil sajrajt, palec 2x takovej než normálně. Tak jsme ho naložili a jeli na chirurgii. Druhej den jsme s manželem jeli zase na pojišťovnu. Tam jsem jim oznámila, jak se věci mají, co se tady stalo a pohrozila jsem jim, že odcházím přímo na policii a podám trestní oznámení. Sedla jsem zpátky do auta a jela k naší doktorce říct jí, co se děje. Dojeli

jsme domů, zvonil mi telefon a volal mi ředitel zdravotní pojišťovny: „Paní N., podnikla jste už nějaké kroky?“ Řekla jsem mu: „Zatím ne, chystám se.“ Hned odpověděl: „Myslím, že nebudou potřeba, od zítřka u vás nastupuje nová agentura.“ Prostě je to o tom, že zkouší, co si necháte líbit. A půjdou tak daleko, kam je pustíte. Ale všichni. A to je hrozný. Já si myslím, že chci jen to, na co ti lidi mají právo. Nechci žádný nadstandard, nic zvláštního. Ale bohužel tyhle ti lidi jsou u nás odepsaný. Většinou.

**Téma mojí bakalářské práce se jmenuje Kvalita života pečovatелů. Co si myslíte Vy? Jakou kvalitu života má Vaše rodina?**

Celý život jsem přehodnotila. Úplně vše jde stranou a všechno se obětuje F.

**Mnohokrát děkuji za ochotu poskytnout mi rozhovor.**

## **PŘÍLOHA P VIII: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 2**

**Na úvod bych vám chtěla moc poděkovat za ochotu, kterou projevujete poskytnutím tohoto rozhovoru a chtěla bych vás ujistit, že tento rozhovor je zcela anonymní a poslouží pouze pro účely mé bakalářské práce.**

**Chtěla bych vám říct, že pokud nebudete chtít na jakoukoliv otázku odpovědět, budu to respektovat, stačí říct.**

**Tak já bych náš rozhovor začala otázkou, co se vlastně stalo s V.?**

My jsme v roce 2003 měli bouračku. Když jsme byli na cestě do Francie na dovolenou, tak chlap v autě za nama usnul a letěl 2x rychleji než my, takže vlastně nás smetl, úplně. Nikomu z nás čtyř se nic nestalo, kromě V. Akorát ta to odnesla nejvíc, protože to trefil do tý strany, kde ona seděla. Takže měla krvácení do mozku, měla prasklou lebku a jinak nebyla zraněná nikde. To se nám stalo u Mnichova, takže nás vezli do Mnichova na intenzivku do Schölwingu a tam teda jsme byli čtyři týdny. Přičemž ji museli udělat kraniotomii, měla zevní drenáž nejdřív, protože nebyla schopná si odvádět ten mozkomíšní mok a pak teda jí dávali VP shunt a zpátky jí dávali tu kost. A pak jsme ještě tejdén tam leželi a pak nás vlastně leteckým speciálem přepravovali do Motole. Takže jsme byli v Mnichově celkem pět tejdnu. No a v Praze, tak jsme přijeli, a byli jsme asi pár dní na ARU, asi tři nebo čtyři dny a pak nás dali na neurologii. Jenže V. začala mít teploty a lékaři zjistili, že v tom VP shuntu je infekce. Takže znova na neurochirurgii, znova zevní komorovou drenáž, VP shunt za nějakou dobu jí dávali novej a ten teda má doteď. Ten odvádí dobře. No po té operaci jsme leželi na neurochirurgii a já pak měla jednu velkou prosbu, abych se nemusela na tu neurologii vrátit, protože tam se mi velmi nelíbilo. Ne, že by tam byli blbý doktoři, v tu dobu prostě tam byly hrozný sestry. To bylo někdy něco strašného. Já si celkově na Motol nemůžu na doktory stěžovat. Tam ten přístup a to všechno, tam jsou výborný doktoři. Ten docent tý neurologie, ten Komárek, ten jak k těm matkám, rodičům, tak k těm pacientům byl úplně normální, prostě člověk. Ale ty sestry v té době tam byly šílený. Oni nás tenkrát dali na oddělení 3A, tam to bylo vyložené dětský a tam jsme byli celou dobu, než nás pustili. Někdy od toho listopadu 2003 až do dubna 2004. No a 23. dubna nás propouštěli a 12. května jsme nastupovali do Jánských lázní. Na šest neděl. Ne, vlastně tenkrát jsme tam byli sedm neděl. Ten první rok jsme tam vlastně byli i na podzim. No a od té doby jezdíme každéj rok do Jánek.

Takže byli jsme 5 týdnů v Mnichově a pak 7 měsíců v Motole.

**A když byla v nemocnici, vysvětlil Vám lékař podstatu jejího onemocnění a prognózu?? Nebo jak to s ní bude probíhat dál?**

To bylo v tom Mnichově. A tam to bylo tak, že já jsem z toho byla hrozně nešťastná, protože tam byla sestra, která byla ze Slovenska a ona mě chodila tlumočit. Ona pracovala na onkologii a na tu JIPku vždycky přišla, když mi paní doktorka potřebovala něco. My takové ty základy němčiny máme, ale nějaký ty lékařský termíny absolutně nevím, co to je. Takže ona mi vždycky říkala: „Ona už nikdy nebude dělat to. Ona už nikdy nebude dělat tohle to.“ A pak z ní za 14 dní vylezlo: „Že by nikdy nemusela dělat to a tohle to.“ A teď když na nás vychrlí takovýhle věci a nečekáte to, tak to bylo hrozný. V té chvíli. No a tam nám vlastně informace dávala vždycky primářka toho oddělení. Tam ta byla bezvadná. I ty sestry. Tam na jednoho pacienta byla jedna sestra, maximálně na dva. To už muselo bejt něco. A celá ta péče. Oni jak ji podkládali. K V. už za 14 dní přišla rehabilitační, začali ji i posazovat, aby se jí nemotala hlava a takovýhle věci. Tam ten personál byl úplně úžasný.

**Takže ta komunikační bariéra byla zmírněna pomocí té sestřičky.**

Ano, ona byla ze Slovenska. To byla jediná, kdo nám tam překládal.

**A jak jste to měli opatřené finančně? Vše platilo pojištění?**

My jsme měli pojištění pro holky u Alians. Protože když se V. narodila, tak jsem jí dávala spořicí program, plus ještě pojištění. A holky od té doby měly od nich Baby karty. Já s manželem jsme měli pojišťovnu českou. A ony dvě byly pojištěné u té Aliansky. Nemůžu je vynachválit, protože málo kdo věděl, že v té době jste byla u české pojišťovny pojištěna do jednoho milionu korun, kdežto u Aliansky jste neomezeně pojištěná. Takže ta Alians zaplatila všechno včetně leteckého speciálu, vrtulníku, veškerý péče, moje ubytování, všechno prostě zaplatili. Do posledního kufru. Nikdy se nestarali jak jsme tam byli dlouho, nikdy nás nebombardovali. Oni nám zprostředkovali i to, že český doktor volal do toho Mnichova, a pak večer volal ten doktor mně na pokoj. Jenže já už jsem všechno věděla od té sestřičky, co mi překládala. Takže my jsme se celkem nic nového už nedozvěděli. Ale bylo to udělaný takhle, že ještě tahle služba nám byla poskytnuta, že kdyby náhodou tam nikdo na překládání nebyl, tak vlastně ten český doktor řekl, jak to naše dítě na tom je. To bylo super úplně teda. Já je jenom chválím. Můj muž teda hodně jezdí na kole a často do Rakouska, tak jednou, dvakrát do roka a ten se nepojišťuje nikde jinde než u nich.

### **A kdy začali s V. rehabilitační pracovníci cvičit?**

Až za 14 dní.

### **Až? Tak pozdě?**

No, já si to tak přesně nepamatuju. To možná bylo i dříve. To možná bylo za 10 dní. Tak ona prodělala dost těch operací zkraje. Ona za sebou měla 11 výkonů. Tak to bylo dost to... Ale jedna sestřička tam chodila a než s ní začali, protože ona nemohla být ze začátku na zádech kvůli té zevní drenáži. A vím, že jí nohy protahovala, že s ní cvičili. To jí dělali. Ale jinak to posazování, ty opěry o nohy, to jí dělali až za těch 14 dní. Až jí jakoby vypíchli pryč tu drenáž.

### **A naučili konkrétně vás základy rehabilitace? Základní prvky, jak byste s ní mohla cvičit vy? Nebo prvky bazální stimulace?**

To bylo až v Motole. Protože v tom Mnichově jsme byli 5 týdnů. Ale v Motole jo. Určitě. Já jsem vlastně jela z Motole a v podstatě jsem z Vojty uměla dost. A tu bazální stimulaci v Motole nedělali. O té bazálce jsem se dozvěděla až pak. Tady jezdí každý úterý holka, která má kurzy na bazální stimulaci, takže to mi tady dělá každý úterý. Tak tam ta bazálka moc nebyla. Ale zase na druhou stranu jsme tam chodili na ergoterapii, v té Motole už, když už byla V. jakoby... Prostě my jsme neměli svůj vozejk. A V. potřebuje tu skořáčku. Takže jsme vždycky jezdili na takovém pofiderním vozíku. No ale ta Eliška na tý ergo, ta jí dala vždycky do toho pytle velkého, pak se tam všelijak to... Protože V. na obě očka nevidí, takže tam je to hodně o tom hmatu a o těchle těch věcech. Jako tam na tý rehabilitaci, tam byla paní hrozně příjemná a hodně toho věděla. Ta měla hodně těch kurzů. No a teď mě chodí sem na rehabilitaci. Tady jsou rehabky, který jezdí normálně do rodin.

### **Z agentury domácí péče?**

Ano, přesně tak. A jezdí sem. Vyloženě fyzioterapeuti vystudovaný. A jezdí mi sem každý den. Akorát my jsme teď začali jezdit do školy. Je to třetí rok co jezdíme do školy. A první rok jsme jezdili jen dva dny v tejdnu, protože V. má poúrazovou epilepsii a takovýhle věci, takže ten první rok jsme jezdili dva dny v tejdnu. A pak jsme byli tejdne doma. Protože my jsme byli bohužel autem. Autosedačku na padesátikilový dítě neseženete. Takže jsme museli jezdit ve dvou, protože V. sice sedí, ale když se jede do zatáčky, tak by se mohla sklopit a praštit. Takže jezdíme vždycky, když má manžel odpolední, tak to dopoledne jsme ve škole. A teď teda jezdíme celej tejdne kromě pátku, protože v pátek je V. ve třídě

jedinej vozíčkář a oni choděj do velký tělocvičny. Takže to je pro nás zbytečný tam jet. Tak jezdíme do Boleslavi a tam jsme od pondělí do čtvrtka, tak tam se s ní taky hodně dělá. A ve čtvrtek odpoledne už přijde rehabka, v pátek mi přijde a pak ten následující týden chodí denně. A ještě mi sem každý pondělí chodí kamarádka a ta dělá osteopatický masáže.

**A Vojtovu metodu taky cvičíte?**

Cvičím.

**Vy?**

Ne, ta rehabka. Já jsem tady měla rehabku, ta teďka šla na mateřskou, je rok na mateřský a ta teda byla výborná. Ta veškerého Vojtu měla udělaného, Bobatha, Čáповou a měla udělanou synergickou reflexní terapii. Ta měla takovejch věcí. Ta měla snad čtvrt miliónu jen v kurzech. To je šílený.

**Takže teď máte jinou.**

Teď máme jinačí. Jako nejsou ty holky špatný. Jako ta co mi dělá tu bazálku, ta je taky dobrá. Já to vždycky poznám. Já poznám, jak mi s ní cvičí. Protože to je tak, nesete dítě na stůl v nějakým stavu. A když ho odnášíte, tak ona musí být v jiným stavu. Jo? Takže to poznáte, jestli vám s ní cvičí nebo necvičí dobře. Tak zatím si nestěžuju. Tak ani V. Ona má akra stažený, ale nohy má vcelku v pohodě. Levou dá úplně normálně a pravou má víc proplou, protože na pravou stranu je taková horší, no. Takže zatím jsem spokojená.

**A jak jste na tuto agenturu domácí péče došla?**

Tady jsou dvě rehabilitační centra. V jednom nejezděj do exteriéru a v druhým jo. Takže jsem se domlouvala s tady těma. A ti objížděj ty pacienty, každá má svý pacienty a objížděj je.

**A jsou přímo z tadyma?**

Přímo z Mnichova Hradiště.

**Všimla jsem si, že máte hodně kompenzačních pomůcek. Kde jste k nim přišla?**

Většinou v lázních. Fakt je, že jsem už z Motola od paní primářky měla rehabilitační postel, zvedák do vany a vozík kompletně hotovej. Mechanický. Já o elektrický moc dvakrát nestojím. Tady je to po rovině. A já musím do schodů, tím pádem električákem se nedostanete. A kor když máte schody do bytu. Já bych musela furt baterku vyndávat. Zatím

mě vyhovuje ten mechanický. Takže ten jsme měli, i tu skořápku, bylo to hotový všecko, když jsme odjížděli domů. No a pak jsem přijela do lázní a řešili jsme rehabilitační stůl. Hnedka v těch prvních lázních. No, tak jsem si pak objednala tenhle ten (ukazuje v rohu místnosti na rehabilitační stůl), mám od Rouska z Nového Města nad Metují. A chtěla jsem na hydrophon, ale zas vám to neproplatěj na domácí používání. Takže je na kliku, ale to jde jedním prstem. Úplně v pohodě. I když tam to dítě leží, tak to vůbec nevádí. No tak ten jsem si pořizovala, když jsme byli první rok doma. No, a pak jsem si pořizovala schodolez. Kterej mimochodem skoro nevyužíváme, když jsme doma dva. Protože musím vystěhovat všechny věci z přední chodby, abych se tam vůbec stočila. Tady je tak málo prostoru. Tak ten je zastrčený pod postelí u V. a v podstatě ho nevyužíváme téměř vůbec.

A pak jsem jela do lázní další rok. Viděla jsem tam tenhle ergostoleček, ten se mi taky líbil. Tak jsem si ho pořídila. A ten teda platí celej pojišťovna. No a pak motomed. Ten jsme měli přes městskej úřad. Polovičku zaplatí městskej úřad a polovičku si hradí pacient. No ale ten motomed stojí 132 tisíc. Takže jsme vyplázli nějakých 66 tisíc za tohle to (ukazuje na přístroj). Ale jinak i ten rehabilitační stůl zaplatil celej městskej úřad, sociální odbor. A třeba plíny, to se musí všechno dokupovat. To je 90 plín na měsíc, což je 3 plíny na den. To je všechno strašně málo. Jako finančně je to samozřejmě nákladnější než o zdravé dítě. Co si budeme povídat. Se zdravým dítětem nebudete jezdit do školy, protože budete ji mít v místě bydliště. Se zdravým dítětem nemusíte po doktorech, nemusíte jezdit do Prahy k doktorům. Zdravý dítě nemusíte vozit kamkoliv. Když jedete někam támhle k doktorovi a je ošklivo, tak mu narazíte čepici s jdete s ním. Kdežto s ní musím autem. Kor v zimě. Protože do předních koleček se nám dostane sněh a nemůžeme zajet nikam. Teď pořád hledáte doktory. Aby to bylo bezbariérový. Třeba s V. zubaře. Tak tam prostě všechno bývá 3 schody. To nikdo neví. Tady není bezbariérový zubař v Hradišti.

**Takové věci si člověk, který to osobně neprožívá, vůbec neuvědomuje.**

Víte co? Když potkáte vozíčkáře, říkáte si: „Blbý.“ Ale teďka prostě jdete a myslíte si: „Hmmm, tak tady se taky nedostanem. A tady se asi taky nedostanem. A kdybych jela sem, tak se sem taky nedostanem. Tady je to dobrý. Tady je jenom jeden schod, tak tady ji vytlačím.“ A už přemýšlíte úplně jinak. Úplně se vám otočí. Celej život se vám úplně otočí v jedné vteřině prostě. A změní to vás, změní to vaše chování. Ale hlavně zjistila jsem třeba, mě to prospělo v tom, že jsem si přetřídila přátele. Velmi. Velmi si přetřídíte přátele. Protože vám zůstanou jenom ti, co za to stojej.

## **A ohledně těch financí. Řekla vám hned v nemocnici nějaká sociální pracovnice jak pomáhá stát a tak? Různé příspěvky?**

Já si myslím, že už v té Motole jsem dostala sociální minimum do ruky. To mi tam dal někdo, nevím kdo, jestli ta sociální pracovnice. Každopádně jsem šla domů a měla jsem v ruce papír. To jsem měla. No ale přijeli jsme domů a stejně koukáme. Protože v tom Motole to jste v úplně jiném světě. Úplně odloučená od všeho tohohle. A teď vlastně přijdete domů a začne to. Na všechno je potřeba milion papírů. Na všechno. Ať uděláte co uděláte, tak na všechno budete potřebovat milion papírů. My vlastně jsme začali vyřizovat kartičku ZTP/P, začali jsme vyřizovat Příspěvek při péči o osobu blízkou, tenkrát ještě. Teď už to je jen Příspěvek při péči. Nechápu. To taky bylo plynulý přechod z Příspěvku při péči o osobu blízkou na Příspěvek při péči. Byl tak plynulý, že jsme tři měsíce neměli peníze. V prosinci nám vyplatili poslední a v dubnu nám dali další. Já jsem říkala, že kdybych neměla mužskýho, tak jsme se mohli jít pást. Když jsou ženský samoživitelky, tak nevím, jak to dělaj. Nevím. To bylo hrozný. Ale to jsme ještě byl jediný okres, který to tak měl.

## **Takže jste se měli na koho obrátit? Věděli jste, kde sehnat informace o různých příspěvcích, kde sehnat peníze?**

Já hlavně tím, že jsem jela do těch lázní, tak já jsem taková, že sháním informace. Takže jsem se začala vyptávat. Takže jsme věděli všechno. Já už jsem si tady zařizovala ten Příspěvek při péči, pak jsem se začala pít po tom, jak to je, když chci nějakou pomůcku. Jenom tohle to (ukazuje na motomed) bylo potřeba asi pět papírů. A to bylo pořád sem tam. Nejdřív od nich sem, odsud k doktorovi, od doktora sem, odsud k nim, od nich sem, od nás na městskéj úřad, z městského úřadu sem a od nás tam, ještě možná víc, protože firma fakturuje, tak teprve se to zaplatilo, městském úřad půl, my půl, oni zas poslali... To bylo na zabití. Já jsem právě už spokojená, že zvedák do vany máme, že ten byt už je tak nějak vybavený. Jediný, co bych hrozně já chtěla, jsou velký pytle kuličkový, abych ji mohla dávat na zem. Ale to bohužel není tady možný realizovat. Tady to je na maximum narvaný. Ale tím, že se budeme výhledově stěhovat, by sme chtěli postavit někdy příští rok, možná. Uvidíme.



### **Bezbariérový, větší domek?**

Stoprocentně. Něco bezbariérového. Plány máme už s tím, že by jsme to chtěli postavit vyloženě tak, aby ta V. tam mohla existovat. Aby nebyly prahy nikde, aby nebyly žádné bariéry, aby se do baráku najelo z venku bez čehokoliv. Aby byly všude rampy, aby byla garáž přichlípnutá k baráku, aby se mohlo z baráku vlízt do garáže, tam ji naložit, když je venku hnusně, sibérie nějaká, tak jít támhle po schodech někde, venku na ni prší, kydá sníh a tak. Je to takový prostě blbý.

### **Kde jste brali sílu jít dál po nehodě?**

V současné době nevím. Já si to nedovedu vysvětlit. Tohle. Víte co, v tu chvíli jako by vás něco tlačí dopředu. Že musíte. Prostě musíte. A v dnešní době, když mi někdo řekne, že mám jít na týden do Motole, tak se mi zvedá žaludek, osejpám se, už jenom s tím, že tam jdu na tejden. Já tam před tím byla osm měsíců v nemocnici. Já nevím, kde jsem ji brala. Nevím.

### **Třeba přátelé? Rodina?**

Tak jako to určitě. Tam ta rodina, to všechno funguje, to je výborný. A manžel. Ten tady byl se 14-ti letou holkou, to tehdy bylo L. (druhá dcera) 14 roků. A to jako... (kývá hlavou) Na ní se to podepsalo taky, na tý L. Protože ona měla psychický problémy. Utíkala mi ze školy, jezdila za mnou do toho Motole v těch čtrnácti. Naskočila tady na autobus a najednou jsem ji měla v Motole. Teď ve škole jsme byli domluveni s učitelkou, že když nepřijde, tak mi zavolá. Když já ji neomluvím, tak mi zavolá. Protože ona byla furt pryč. A navíc měla takový ty věci, že měla 3 dny teplotu, pak ji neměla a nikdo nevěděl proč. Psychosomatika, samozřejmě. A ona dělala osmiletý gympl. Takže ve finále jsme se dohodli, a to byla už jako v devítce, že skončí ten gympl. Protože by si musela udělat ze všech předmětů vyrovnávací zkoušky, protože ona neměla odučených povinných 20% hodin. Takže musela dělat z toho předmětu vyrovnávací zkoušku. Kdežto ona neměla ze všech. Protože ona byla pryč furt. Takže ona by si musela udělat ty zkoušky v srpnu, nebo že by šla zpátky do té kvarty. Jenže ona do té kvarty nechtěla, protože v té nižší třídě byly prý příšerný děti. Tak jsme to ve finále vyřešili velmi elegantně – dali jsme ji normálně zpátky na základku do devítky. A udělali jsme úplně nejlíp, co jsme mohli. Za prvé jsme se vrátili s V. z toho Motola, takže ona byla relativně v klidu. Přes to, že to bylo takové, jak to s tou V. je. Tak ona byla jako v klidu. A dobře se začala učit, začala vydávat školní

časopis, vyhrála školní Superstar a bez zkoušek se dostala do Liberce na školu design nábytku. A letos teda maturujeme, tak uvidíme. No a chce jít na architekturu do Liberce. Tak uvidíme, jak to zvládneme.

### **Takže dokonce na výšku?**

Jo, určitě. Tak ona má 1,5 průměr, tak jako to by bylo celkem i škoda zahodit.

### **A kde berete sílu teď? Takovou dobu po nehodě?**

Já nevím. Mně to přijde jako naprosto přirozený starat se o dítě. Upřímně řečeno, já jsem typ, který by měl mrazení v zádech, kdybych ji měla kdekoliv jinde. Já, když jsme začali jezdit do školy, a ta učitelka mi začala říkat : „Jako víš, mohla bys ji tu nechat samotnou. Ono už jí přece jenom je 12, 13 let, ona na tebe taky docela prdne už.“ Takže já jsem tak jako poprvé, když jsme jeli pryč s manželem, tak jsem si tak říkala: „Pane bože, já jsem ji tam nechala.“ Ty výčitky, že jsem ji tam nechala. Ale ona byla naprosto spokojená. Vlastně je to tak normální. A teď je to tak úplně v pořádku. Někdy tam s ní jsem, naopak, funguju co by muzikální matka. Takže s dětmi zpíváme, hrajeme na kytaru. A zpíváme s nimi. (Přichází i tatínek V.) Takže dva dny v týdnu tam s ní jsem a zas jindy jdeme nakoupit a tak. Ona tam teda bejvá od devíti do jedenácti. Protože v půl devátý musíme vyjet, vracíme se v půl dvanáctý. Takže to je tak akorát dát jí oběd. A za druhý, ona ani neusedí víc jak ty tři hodiny. Pak už se začíná v té skořepině kroutit a akorát je protivná a usnula by. Stejně to už pak nemá žádný význam, aby tam seděla. Ale chtěla jsem, to jsem se domluvila už tenkrát s tou ředitelkou, protože ona slyší. Dobře slyší a vnímá všechno. Tak jsem chtěla do komunikativní třídy. Takže jsme mezi lidma, kteří normálně mluvej všechny. Jsou tam třeba Dawnovy syndromy nebo tak, ale jsou to komunikativní lidi všechno. (Tatínkovi: Jdeš si k nám sednout? Můžeš mě doplnit.)

### **A jak dlouho o ni pečujete doma?**

Doma jsem s ní od dubna 2004. To je přes 4 roky.

### **A kde jste před tou nehodou pracovala?**

Já jsem byla 15 roků na poště a pak jsem rok před tím úrazem dělala tady kousek v Bakově nad Jizerou v jedné firmě, kde se vyráběly střešní nosiče na auta.

### **A nedělalo vám potíže přestat pracovat a zůstat doma?**

No, ze začátku se mi docela stejskalo. Ale já jsem to nebrala tak, jakože bych o něco přišla. Já jsem prostě v tu chvíli měla naprosto jiný starosti a musela jsem. A nepříjde mi to jako nic. Každý říká: „, Já tě obdivuju.“ Mě to nepříjde na obdivování. Já si myslím, že každá normální máma by to udělala.

### **Ono je to těžké. Protože člověk, který to nezažije, tak to nedokáže pochopit.**

No, ono hlavně takový ty stavy, že to nechápe. Tu beznaděj. A teď čekáte na sebemenší věc, kterou to dítě udělá. To jsou takový miniaturní pokroky. Ale člověk je šťastnej za ně.

### **A kdo se o V. stará, když potřebujete k lékaři?**

Manžel většinou. On zvládá takový ty věci, že si můžu třeba odjet na víkend. Což dělám jednou do roka. Že v pátek odjedu a v neděli se vracím. To by nás potom z toho hráblo.

### **Takže děláte si takové chvílky pro sebe?**

Ano. To musíte. To bych se zbláznila z toho.

### **A pomáhá vám to? Vám i V.?**

Já nevím. Já i když odjedu, tak stejně na ně myslím. Jak to tady je. Ale je to takový, že v tu chvíli se nemusím o nic starat. Na ty dva dny. Že nemusím vařit, nemusím uklízet, nemusím se starat o V. A zas na druhou stranu vím, že když tu manžel je, tak nemusím mít strach. Protože on je zvyklej všechno udělat okolo ní. Všechno umí, takže to není problém.

### **A máte čas i na nějaké koníčky?**

No, příliš ne. Upřímně řečeno, občas si zajdu do kina. Ale to je až na osmou hodinu, kdy už ta V. jde spát. Tak to s kamarádkou jdeme občas. No a 1x až 2x do roka jedu do Karlína do divadla. A to je tak všechno. A jinak moc těch koníčků není. Já ráda hraju na kytaru, takže spojuji příjemný s užitečným. V. miluje muziku. Jen se začne brnkat a ona už ječí. Takže tam já si sednu a hraju. Ona poslouchá a pobroukává si do toho. A je spokojená a já taky.

### **Co by vám pomohlo, aby péče o vašeho blízkého byla jednodušší?**

Především chci předeslat, že v současné chvíli máme dostatek kontaktů na lidi a organizace, na něž se můžeme obrátit s prosbou o pomoc v péči o V., ale myslím, že nám velmi dlouho trvalo, než jsme kontakty získali a proto bych uvítala v minulosti lepší

spolupráci s lékaři, kteří buď nejsou dostatečně informovaní a nebo se jim to, že něco po nich chcete nehodí. Byla bych ráda, i za všechny ostatní pacienty, kdyby nám hned na začátku téhle naší pouti řekli, na co máme nárok a na co ne, co by pro V. bylo dobré doma mít atd... Tato spolupráce ovšem nefunguje, protože lékaři jsou velmi málo a nedostatečně informovaní a navíc se s pacientem tohoto druhu setkávají jen velmi málo. Nemluvím teď o specializovaných pracovištích, jako např. Motol. Nedávno jsme získali i možnost osobní asistence, pokud by jsme s manželem někam chtěli jít společně a taky můžeme využít respitní péči nedaleko našeho bydliště.

Další pomoc pro nás by byla vybudování bezbariérového bydlení, které s nám také začíná rýsovat. Bude to pro nás velká úleva, protože, jak jste sama viděla, mnoho místa doma nemáme a tak už jen to, že budeme moci s vozíkem dojet až do koupelny a pohodlně se zde i otočit, vidíme jako veliké plus. Také pokud budu chtít jít s V. ven a nebude nikdo doma, nebudu muset shánět dalšího člověka, který mi ji pomůže snést ze schodů. Po bytě jsem schopná si ji přenést, ale ze schodů se sama bojím, abych nezakopla a neupadla s ní. Jinak co se týká rodiny a přátel, tak si myslím, že se snaží nám pomoci, jak jim to jen možnosti a znalost potřeb V. dovolují.

Jestliže to tedy shrnu, tak v současné chvíli by nejlepší pomoc byla bezbariérové bydlení a snadnější legislativa při získávání jak kompenzačních pomůcek, tak i finančních příspěvků.

### **A jak teda reaguje na projevy náklonnosti? Jak to dává najevo?**

Ona se začne culit. Nebo když se jí něco líbí, tak dělá : „Joo.“ Tak hezky houkne. Většinou se culí.

### **A jak teda dává najevo, když se jí něco nelíbí?**

Tak to na nás vrčí. To jí vždycky říkám : „Nevrč na mě, nic ti nedělám.“

### **A pozorujete po nehodě změnu vztahů v rodině?**

(Mluví k manželovi) My jsme vcelku jako rodina fungovali i před nehodou. Že jsme se dohodli na všem. Mě přijde, že fungujem stejně, že?

**A necítla se pak L. ošizena o vaši pozornost? Je jasné, že V. potřebuje teď 100% vaší pozornosti.**

Já si myslím, že ona to neřekne. Ona je velkej introvert. A to je takový jakože... Asi jo. Ono to jakože teďka vyplave napovrch. Asi možná trochu se cejtla. Ale já jsem se snažila jí všechno kompenzovat. Že třeba jsme V. nechali tady s manželem a šli jsme do města. Jenom jsme se pocourali. Takový to, že jsme se podívali, co je kde hezkého, věci na sebe. To víte, holka v pubertě.

Snad ze začátku měla hrozný výčitky. Protože ona si s tou V. losovali, kde kdo bude sedět. Protože u tý V. šlo stáhnout okýnko, že? (Otáčí se na manžela). U tý L. to šlo blbě. A V. to vyhrála. Takže ona pak dlouhou dobu měla výčitky, jakože : „Proč jsem tam nesesedla já? Tam jsem měla sedět já. Kdybych to vyhrála, tak jsem tam byla já.“ Tak to si myslím, že jí trápí. Nevím, jestli ji to už pustilo. Jak říkám, ona o tom nemluví. Vůbec.

**A když se stala ta nehoda. Do té péče a léčby by měla být zahrnuta psychoterapie. Jak pro V., tak pro vás. Poskytli vám ji?**

Ano. Pro V., nás i pro L..

**A chodí k V. i logoped?**

Chodila v Motole logopedka, ale s prominutím to bylo úplně k ničemu. (Směje se) Ta prostě byla hrozná. Ta vůbec nevěděla, co s těma dětma má dělat. Já jsem tam měla známou, která tam měla chlapečka, který měl nádor na mozkovém kmeni. On byl taky takový ležící, měl ještě tracheotomii. A ta logopedka nevěděla, co s těmi dětmi má dělat. V. je nevidomá, nebo minimum viděla. Takže by potřebovala velký obrázky. A ona jí přinesla z Metra vystřiženého úhoře v nějaký mozaikový kádi. Takovej matla – patla obrázek. A ona jí líčila, jak toho úhoře dali do té kádě. To jsme se teda museli s tou druhou maminkou smát. Oběma dětem vyprávěla pohádku O Bibiánovi. To teda se podepsalo a na celou dobu hospitalizace jsme jí říkali Bibi. Byla zvláštní. Mně třeba vadilo, že mi sahala na dítě, aniž by si před tím umyla ruce. A já jsem měla strach. Protože když se dělají orofaciální masáže, tak saháte i do dásně. A já jsem si vždycky říkala : „Ať jí do té puse nesaáh!“ A ještě měla dlouhý nehty, takovou špínu za nima. Fakt jako mi nesaáhla tato logopedka.

Pak, co jsme jezdili do Jánek, tak tam jsme chodili k logopedovi. První dva roky. A tam byly dobrý logopedky. Obě dvě. Ale teď naposledy jsme už nebyli. Tam byly skvělý. Ony

uměly úplně všechno cvičení. Ty pojišťovny to neproplatí, takže oni toho nemůžou ani napsat tolik.

### **A vy jste byla od toho úrazu stále s ní? I v nemocnici?**

No celou dobu ne. Já jsem s ní byla v tom Mnichově, tam jsme mohli být od rána do večera. Na tý JIPce. Potom ji převezli na tu chirurgii a tam to bylo taky tak. Že jsem ráno přišla a večer jsem odcházela. Jenom přes noc se o ni staraly sestřičky. A když jsme přijeli potom sem do Motola, tak tam byla na ARU, tam se nesmělo být. Pak jsme šli na neurochirurgii, tam byla na JIP a tam mě taky s ní nenechali. Že pro mě nemaj místo. Takže já jsem dva měsíce dojížděla, každé ráno jsem jela do Prahy, byla jsem celý den tam a večer jsem zase jela zpátky. A pak nás přeložili na to oddělení dětský a tam jsem měla normálně s ní pokoj.

### **A ona má PEG?**

Nemá. Ona je krmená mixovanou stravou. Ona jí všechno, ale namixovat. Ona nekouše totiž. Nekouše a nemá sací reflex. Takže tekutiny stříkačkou a veškerý jídlo jí namixuju. Polykací reflex naštěstí má.

### **Takže nemá žádný invazivní vstup?**

Ne. Ani tracheotomii neměla. Ani po operaci. Ona si za 14 dní dechala sama. Šikulka. Naše paní doktorka říkala, že jsme nejzdravější apalici, který zná. Je to smutný, ale je to tak. Ale já jsem ráda. Protože když jsem viděla tu tracheotomii, jak se musí pořád vyměňovat ty proužky. No, jéžíš marja. Dali jí sondu ze začátku přes nos, byla krmená normálně vysokonutričním mlíkem. Nějaký Nutrilon. A pak někdy od toho prosince, začátku ledna jsme jí začali zkoušet dávat Bobiky a takový sladký a takový mixovaný věci měkký. No pak najednou já jsem jeden den odjela a přijela jsem druhý den a ta sestřička mi říkala : „My jí včera namixovali chleba!“ A já říkám : „A co?“ „Půlku snědla!“ No a od té doby jsme ji začali zkoušet krmit. My jsme si navykli, že nejlepší jsou bílé rohlíky, do toho jí dáte marmeládu, máslo, mlíko. Namixujete jí to dohromady. Nebo jí dám sýr, šunku. Prostě cokoliv. Akorát, co se blbě mixuje, je rýže. Protože i když ji namixujete, tak tam zůstanou takové ty kousky, které ji dráždí. Ale jinak těstoviny, knedlíky, brambory, všecko.

### **A co má nejradši?**

Brambory s kuřetem. Naprosto suverénně nejlepší. Brambor, kuře a nebo rybu. A taky zase. Člověk má strach, rybu, když dáváte. Tak já kupuju takovou tu tresku a tam teda fakt není. A ještě ji stejně zkontroluju. Zrovna dneska ji měla.

### **A co nemá ráda?**

Nemusí moc omáčky. My málo děláme omáčky, ale omáčky moc nemusí. Hovězí maso a omáčky. To nemusí. To se jí nelíbí.

### **Jak vypadá váš běžný den?**

Když jezdíme do té školy, tak ráno vstáváme kolem půl sedmé, sedmé hodiny nejdýl. To už musí něco bejt. No v sedm nejdýl. Dostane léky a pití. Pak teda já to všechno přichystám a asi za půl hodiny dostává snídani. Po těch lécích, to jsem se naučila. Protože ona mi ze začátku u toho jídla často zvracela. Strašně moc zvracela. Takže já po těch lécích jí dám snídani až za půl hodiny. Plus mínus. Dostane snídani, nají se a jedeme do školy. A tam se s ní dělají různé aktivity, jako třeba keramika nebo se s ní i maluje, ale to málo kdy. Ale hodně věcí dělají, jako takhle třeba teďka měli sáček, do toho ona dá nějakou věc a podle obrysů děti poznávají, co to je. Děti vykřiknou, co to je a ona to dá V. do ruky zkontrolovat. Takže o hmatu to všechno je. A pak takové věci - teplý, studený, měkký, tvrdý. Tak to všechno se s ní dělá. No a co naše V. nejraději, tak to když se zpívá. A nebo teď jsme dělali nějaké přáníčka. Dělali něco pro maminky, nějaké knoflíky a keramické věci. To má ráda. A vůbec, jí vyhovuje ruch v té škole. V té škole jí dávám pití, ať má pitný režim dodržený. A když přijedeme domů, tak dostane oběd, jde spát. A jak kdy. Někdy spí třeba jenom do půl druhý, jako dnes. A někdy spí třeba do půl šestý. Podle toho, jak je z té školy unavená. A tím, že má epilepsii, tak ji nebudím. No ale většinou vstává kolem půl třetí, třetí hodiny. Tak dostane zase pití. A bereme si ji sem. A jde jezdit nebo jí pustíme pohádku nebo na něco koukáme, povídáme si. Prostě furt ji mám u sebe.

No a když jsme doma, tak dopoledne přijde rehabka. Ten den je téměř stejný. Nebo se s ní někam jede. Jedem nakoupit. Prostě normální. V létě je to samozřejmě lepší, protože můžeme vyjet ven. Jde se na procházku, zajedeme k babičce do Veselí nebo tady pochodíme. Je to lepší, to léto. Kdežto teď v zimě. I tím, že všechno chytí. Byla tři dny ve škole a už zase má teplotu. Ona je hrozně náchylná. Ale jinak úplně běžnej, normální život.

### **A co je pro vás při péči o V. nejtěžší?**

Přenášení. (smích) Maximálně. Ona má 54 kilo. Takže to. Protože se dává do auta, tak to jedeme ve dvou. Tak ze schodů do auta a pak to samý zase do těch schodů. Nebo když já ji přenesu odsud na ten rehabilitační stůl. Ty přenosy jsou na tom nejtěžší. Koupání. To je taky docela... My máme malinkou koupelnu. Šedesátky dveře. To je docela zážitek.

### **Ale vy jste říkala, že máte nějaký zvedák?**

Já mám takový zvedák, že to dáte do vany a vyjedete si s tím nahoru. Na to jí posadíte a sjedete si s ní dolů. Ono to zůstává sedm centimetrů nad úrovní vany, takže je kousek od toho spodku. Ono se to s ní i klopí. Já než jsem na to přišla, tak když jsem ji chtěla vykoupat, tak jsem ji málem udusila. Jak ta vana je sklopená, ona měla tu klíčkovou díрку úplně sklopenou. Tak jsem řekla, že tak to ne. No a toto je supr.

### **No s tím přenášením to musí být náročné. A bude to pořád horší, až poroste.**

No, proto jsem řekla, že chci bezbariérový barák. Protože tady není prostor. Protože já když budu mít prostor, tak si můžu na vozíku ji odvézt až k té vaně a jenom ji přesadím. Kdežto tady já ji musím z té ložnice odnést až do té koupelny. V náručí. Tam ji nesu já a nazpátek ji nosí manžel. Já si ji vyvezu, dám do osušky a zavoláme na tátu. V. většinou taky zaječí. Tak zavoláme na tátu, táta přijde a odnese ji do ložnice. Tam to už mám přichystaný. Co já koupu, tak manžel chystá. Vždycky dá igelit, na to flanelové prostěradlo. Takže já ji dám do osušky a ještě do flanelovýho prostěradla. No, musíme to nějak udělat. Koupat se musí.

### **Ještě jednou, já jsem nepostřehla název školy, do které chodí?**

V Mladé Boleslavi. Jmenuje se to Centrum 83.

### **A to jste si ty centra sháněla sama?**

Ono v podstatě nic jiného tady není. Tady vyloženě tohle to jakoby jediné. To je velký kolos, poměrně. Protože tam jsou i chráněné dílny, jsou tam i dospělí děti. Vlastně už se učej praktika práce. Mandlují, mejou nádoby a tak. Pak tam je vlastně ta naše škola a je tam dobrý, že tam je i hippoterapie, canisterapie a takový věci. Teď jsme s V. na půl rok napsaní na canisterapii, s těma psama. Že se tam udělalo místo, tak ji hned vezmou. Dojíždí tam paní, která tam má vyloženě... Já mám strach aby toho psa nezmáčkla nějak. Neexistuje. Když se ty děti po nich válejí, to je krásný.



### **Zkoušeli jste i hippoterapii?**

To právě ne. Protože V. se v tom sedle neudrží. My jsme to viděli na těch Jánkách. Ale tam mají vyloženě jenom na sedle. Tam takové děti veliké, kteří se neudrží, tam nedají. Akorát maličký, ty tam jakoby položí. Ty malý jo, ale V. tam nevytáhneme. Oni tam mají udělaný takový nájezd až k tomu koni. Ale já nevím. Já mám z toho takový zvláštní pocit. Já se tam radši necpu. Ale tuhle canisterapii bych zkusila.

### **A z čeho jste v poslední době měla radost? Co vás potěšilo?**

Co mně udělalo radost? Ježíš. Mně se teď líbili čerti. Ve škole. To bylo dobrý. Takový ošklivý, namalovaný to bylo. A naše V. byla vysmátá, řehtala se na ně. On říkal : „Taky si tě poznačím!“ On udělal jí šmouhu přes tvář, že jsme to pak nemohli umýt. Mně to tam dělá strašně dobře. Přes to, že ty děti jsou postižený a vidíte, že jsou jak mentálně, tak fyzicky. Mně to dělá strašně dobře tam. I ten kolektiv těch dospělejch je tam výborný. A tohle to mi dělá dobře. Takové věci. Vyrábíme věci. Tam si člověk odpočine. Já si tam chodím odpočinout. To je strašný.

### **I vy si potřebujete odpočinout.**

Já si tam chodím s V. odpočinout. Nemusíte tam nic. Někdo za vás vymyslí program, který vidíte, že to dítě vstřebává dobře. Všichni děti byly zalezlé, brečely. Jen naše V. se smála. A ještě máme bezvadnou učitelku. Tak tam četla : „V. je hrozně hodná, má ráda muziku. Akorát by nemusela dávat tak velmi najevo, že paní učitelka neumí zpívat.“ Ale ona opravdu, jak ona začne zpívat sama, tak ona se začne mračit a mrčet. Ona to prostě slyší. Ona chodila do sboru. Když byla ještě zdravá. Takže ona zpívat umí a sluch má. Tak prostě ta učitelka, jí to nejde do ucha. Tak ten čert říkal: „Ona se do příště polepší, Helenka (učitelka)!“ Tam si člověk u nich odpočine. Je to tam strašně příjemný.

A jinak L., ta mi dělá radost taky. Ta je fajn. Dobře se učí. Nemá problémy s tím, že některý děti jsou v partě. To ona ne.

### **Na internetu jsem se dočetla, že je ve fázi výzkumu léčba pomocí transplantace embryonálních kmenových buněk. Přemýšleli jste o této možnosti?**

Zatím ne. Takhle. Samozřejmě, až to bude oficiální, tak ano. Jeden čas jsem obdivovala M. N., že se s tím F. chystala až do té Dominikánské republiky. Pro mě to je nemyslitelný. Protože si naprosto nedokážu představit: Jaká tam je péče o to dítě, jak to vypadá, jak by se

tam o ni vůbec postarali. Já to tam neznám. A já když něco hodně neznám, tak pro mě to je zvláštní. Takže pokud to bude v Čechách a bude to vyzkoušený, tak ano. Určitě. To je další šance. Ale do zahraničí, nebo do Dominikánské republiky bych kvůli tomu určitě nejela. To bych se bála. Je tam vysoké riziko nákazy. Ta M. N. tam taky nakonec nejela. Ale měla už domluveného lékaře a všechno.

**To je i složité s dopravou. Potřebujete letadlo, lékaře, lůžko. Všechno.**

Tatínek: Vemte si, že v Americe to není. Která je v tom výzkumu napřed. A v nějaký Dominikánské republice to je. Takže to je takové...

Maminka: To je takový hrozně sporný. A tenkrát jsem i slyšela, jak M. N. o tom mluvila v televizi a byla tam i nějaká zdravotnice a ona vyloženě řekla, že by to nedoporučila, že je nejistý výsledek a že ta jedna transplantace mu k ničemu není. Že by tam museli jet znova. Nadvakrát, natřikrát minimálně. A že to je nevyzkoušený. Já třeba vím, že v tu chvíli byste udělala všechno pro to dítě. Nevíte, co byste vymyslela. Ale zase za tu cenu, že by to dítě ještě víc poničilo? Já bych z toho měla strach. V týhle té chvíli. Jako když to bude tady oficiální, řeknou : „Ano, je to dobrý.“ Tak nejsem proti. Určitě.

**A teď taková složitá otázka. K čemu byste se víc přikláněli : zvýšit finance na výzkum nebo na péči o dlouhodobě nemocné?**

(Dlouhá pomlka) To je hodně složité. Opravdu. Ono by to potřebovalo oboje. Hodně peněz.

Tatínek: To jde ruku v ruce. Já nevím, jestli jste to postřehli, ale když byl zvolený Obama, tak říkal hlavní jeho body, na který se zaměří. Já jsem to úplně náhodně viděl. A jeden bod byl peníze a nalítí peněz do vývoje kmenových buněk. To bylo tak dva až tři dny po zvolení. Je x problémů a toto bylo mezi zhruba deseti, které řekl. Protože v té Americe je toho moc.

**To máte pravdu. Apaticky nemocných je čím dál víc. A jejich počet bude ještě stoupat. Tím, že se urgentní medicína zdokonaluje, tak v těch akutních fázích přežívají lidé, kteří dříve umírali. Proto je těch apalíků stále víc a víc.**

Tatínek: To máte pravdu. A pak jsou ti nemocní. A to je třeba tlačí, že tím, že přežijí, tak ta následná léčba stojí hodně peněz. Takže ono je to těžký.

Maminka: Je. Já si myslím, že by to mělo být taky na obou stranách. Protože určitě to potřebují. Jak tam, tak i tam. Všude. Kde dneska nejsou peníze potřeba.

**Když jsem dělala rozhovor s paní N., tak ona získávala finance na péči o F. pomocí sbírek a darů. Získáváte i vy podobně finance na péči o V.?**

Ne. Já totiž na tohle nemám žaludek. Já to neumím. Já neumím jít do nějakého podniku. Mně právě říkali: „Tak si sežeňte sponzora na motomed.“ Já to neumím jít někam a říct: „Já mám takhle postižený dítě, mohli byste nám přidat?“ Já bych to nezvládla. Tohle je věc, kterou já nezvládám. Takže my to všechno máme buď z úspor, nebo nám pomohli rodiče. Ale my jsme něco měli naspořeno, takže co jsme potřebovali, tak jsme dali z úspor. Pojišťovna hradí jen něco. Na na toto (ukazuje motomed) půlku platil městský úřad, půlku jsme platili my. Těch 66 000. A jinak pojišťovna hradila postel, zvedák do vany a vozík. Schodolez platil celý městský úřad. To bylo 142 000. To zaplatili celé. Oni vlastně měli na výběr plošinu, jenže to by vyšlo draž. A ten rehabilitační stůl platili taky oni. Tento ergostoleček platila taky celý pojišťovna. Takže my jsme dopláceli hodně akorát na tohle (motomed), na tu postel něco málo, na hrazdu, nějaké ty postranice a tak. A jinak nic.

**Název mé bakalářky je Kvalita života pečovateli. Jakou kvalitu života máte, co si myslíte?**

V podstatě se nám otočilo všechno naruby. Jako rodina se zdravými dětmi bychom dělali spoustu věcí, které teď nemůžeme... Skrytě závidím ostatním rodinám, že mohou spoustu věcí, které my nemůžeme a je mi i líto. Když mi někdo vypravuje zážitky z výletu nebo dovolené. Samozřejmě jim to přeju, jen mi přijde nefér, že to taky dělat nemůžeme. V postatě se nám otočil život naruby.

**A mívá často epileptické záchvaty?**

Ona má takové mikro, které má 3-4 za den. Ona má zahledění doprava, stočí hlavu doprava stlačí ruce a má ho třeba 10 - 15 vteřin. Pak se z toho začne smát. Naše učitelka tomu říká veselý záchvat. Asi 2 nebo 3 měla takové větší, že měla záškuby končetin a tak. Ale nijak extrémně ne. Jednak na to bere léky.

V lednu jsme měli jeden tak veliký, že nás museli převést do Motola a uvést do umělého spánku a s tím je spojené i zaintubování, aby nás z něho dostali. Trval hodinu a půl. Máme zase o jednu nepříjemnou zkušenost navíc a nikomu nepřeju ten neustálý strach a napětí, že by se to mohlo opakovat.

**A po úrazu V., pozorujete změnu ve vztahu s ostatními členy rodiny? Myslím třeba širší rodina, přátelé...**

(dívá se na manžela) No, přátele, ty jsem si vytřídila. To určitě. U té rodiny, my jsme neměli nikdy žádné velké problémy. A nemáme doted'. Takže nic. Jak manžel, tak já máme dobré vztahy se sourozenci a to je bez problémů. A kdykoliv jsme potřebovali, tak nebyl problém. Třeba když manžel jel do Mnichova, tak bratr můj nebo jeho vzali vždycky pracovní auto. Nebyl nikdy problém. Mně to nepřišlo, že by se něco extra změnilo. Myslím si, že tak jak jsme fungovali, tak fungujeme doted'.

**A reaguje nějak na cizí osoby? Na mě teda nereagovala vůbec.**

No, to je přesně ono. Když přijde někdo, koho nezná po hlase, tak poslouchá delší dobu. A třeba za půl hodiny začne pokřikovat. Ale když přijde sestra s mámou, tak normálně se uchechtne a začne hulákat, si s nimi povídá. A když přijde rehabilitační, tak se ušklíbne a když skončí, tak zakřičí. Ale v dobrém, že už to skončilo. Natahuje ruku, zahučí a má z toho ohromnou radost.

Ať si říká, kdo chce, co chce. Někdo říká, že apalík nevnímá. Ale to vůbec není pravda. Absolutně. Naprosto to není pravda. (zvesela) Já se tu kolikrát rozčiluji a říkám: „To je strašné, vůbec jste si tu neuklidili!“ A ona začne ječet, smát se jim, že dostávají vynadané. Opravdu, v tom místě, kdy ona potřebuje, tak si to řekne. Ona všechno ví. To i vidíte. Začnete hrát písničku, kterou ona nezná. A nic. A pak začnete hrát písničku, kterou ona zná a okamžitá reakce. Okamžitá. Začne si pobrukovat, začne ječet a ví. Ví přesně, co se hraje. Naprosto přesně to ví. To mi nikdo nenamluví, že ty děti nevnímají. Já tvrdím, že ona ví všechno, jen jí ten mozek nedovolí to dát najevo.

**Tak já si myslím, že je to ode mě vše. Až to přepíše, určitě vám ten přepis pošlu, ať víte, co budu tisknout. A jestli budete chtít, pošlu vám i celou vypracovanou práci, ať vidíte i vy výsledky díla, ke kterému jste také hodně přispěli.**

Paní H. ukazuje, jak krmí V. a pokračuje rozhovor:

**Po úraze mají tito nemocní porušený rytmus spánku a bdění. Měla to i V.?**

No, to ze začátku měla. Ona byla pořád vzhůru. To bylo šílené. A teďka – je pravda, že má někdy noc, tak jednou za měsíc, za dva, že třeba do třech nespí a to je tím, že před tím spí do půl šesté odpoledne. Ona tady leží a brouká si.

**Otázka na tatínka: Většinou muži postižení člena rodiny snášejí hůř. Často se stane, že rodinu opustí nebo se upne na práci. Jak jste to zvládl vy?**

Tak určitě těžce. Ale ono nic jiného nezbyvá.

(maminka) Je pravda, že se i hodně rodiny rozvedou. To ale nemusí být jenom pouhrazové. Třeba i děti, které jsou od narození postižené. Taky znám lidi, že tatínek zjistil, že dítě je postižené, tak odešel. Což je potom hrůza.

**Opět na maminku: A nemáte vy z péče o V. zdravotní potíže?**

No, záda, kolena, klouby, ruce mě bolí. (smích) Mám vyhřezlou plotýnku. Mezi 5. a 6. obratlem. A pan doktor na ortopedii mi říkal, ať netahám těžký věci. Tak jsem mu řekla, že mám doma 54 kilové bezvládné dítě. To je pak blbě docela.

**Na koho je V. podobná?**

Tátovi.

**Ano, jak jsem ho poprvé viděla ve dveřích, taky jsem si to řekla...**

Můj manžel je strašně podobný mé tchýni. A V. když se narodila, moje tchýně bývala ještě hodně silná. A V. měla 4,70 kila. Takže to byl takový bufik. Já jsem rodila císařem, protože nešla dolů. A teď jí nesli z JIPky a já říkám: „Řekněte babičce, že je jí podobná.“ A teď tam stáli moje mamka i tchýně. A ta sestřička: „Mám vám vyřídit, že je podobná babičce.“ A teď ty babičky: „Které?“ Sestra se podívala a: „Vám.“ (smích) Neomylně. Já jsem si v duchu říkala, že se mi narodila tchýně. Ta jí byla tak hrozně podobná. Úplně strašně.

(Začíná krmit V.)

Jak vidíte, ona polyká. Ona polyká úplně všechno. I bramborák jí namixujeme. Všechno se jí nechává. Je hodně mlsná.

**A nabídl vám ze začátku někdo ústav?**

Ne. Oni asi viděli, že já jsem byla taková, nene. Takže s tím nikdo ani nepřišel. Ani se neodvážil. V žádném případě.

**V začátku jsme to i trochu nakousli, máte nějaké negativní zkušenosti se zdravotnickým personálem?**

No, tak v tom Motole. Jak jsem vám říkala, tam to bylo hrozné na té neurologii.

Tatínek: Ta špatná péče v Motole byla taky o tom, že jsi přijela z Německa a byl to velký skok. Tam to bylo úplně jinak.

Maminka: Přesně. Ale na tom ARU byly sestry dobré. Pak jsme přišli na tu neurologii a tam to bylo šílené. Tam byla vrchní sestra, teď už tam dávno není. A ta byla taková, že za každým slovem měla: „Dóbroš.“ Nafoukli pod V. antidekubitní podložku. Tu přefukovací. Která se po minutě přefoukává, že je jedna rulička plná, druhá prázdná. Tak ta podložka byla nafouknutá na maximum, takže se nepřefukovala. Takže tam mi na V. udělali za těch 6 dní dekubit. Vůbec jí neotočili, nic. To bylo hrozné. Pak jsme přešli na neurochirurgii a hned jí na to dávali takové ty vaty, ze které se vyťahovali takové čtverečky. To vytáhla, roztrhla a něčím to měla napuštěné. To jí na ten dekubit přikládala a za chvíli ho měla pryč. Já jsem měla i doma antidekubitku. Chvilku jsem jí tu měla. Ale tím, že s V. hodně hýbáme a polohujeme, tak já nemám potřebu ji mít v lůžku.

**Ona se, když není potřeba, ani nedává. Protože ti nemocní ztrácejí pojem o hranici svého těla.**

No, přesně. To mi v Motole někdo řekl, tak jsem to zrušila. Stejně s ní hýbeme. Chvilí leží na boku, pak si jde sednout. Akorát se jí nelíbí na pravé straně.

**Teď už žádné defekty na kůži nemá?**

Ne, jen na levém uchu má takový malý. Jak si ho pořád otírá, i když ji podkládám. Tak stejně to levé ucho má takové ožrané. Ale zjistila jsem, že když ho namažu, tak je to horší. Já jsem jí ho předevčírem namazala a do rána to měla rozmokvané, hnusné. Tak jsem s tím včera neudělala vůbec nic, a tak to zasychá a zdá se mi to lepší. Nesmím to ničím namazat. Ona má hodně mastnou pleť a to ucho... Jednou jsme na to měli i dělanou od kožní doktorky mast. Ale čímkoli jsem jí to namazala, tak se jí to úplně do krve rozpraskalo. To mi jí bylo tak líto.

(V. vzdoruje při krmení)

**Za chvíli na ni už půjde puberta, tak si s ní ještě užijete.**

No, to už jde. To je právě to, že teď už začíná to její období.

### **A přemýšleli jste, jestli budete nějak řešit menstruaci?**

Ona jí má už přes dva roky. Poprvé ji dostala v 11 a půl. A neřeším to ničím. Normálně jí nechávám plenku, jen ji častěji měním. A má to jako vložku. Nic se neděje. Necháváme tomu volný průběh. Já to nebudu řešit žádnými injekcemi. Přijde mi to, že je to takové proti přírodě. Je fakt, že když to má dostat, tak to poznáme. Protože začne tak vzdychat, že jí asi bolí břicho. Ale logicky, jako každou ženskou. Takže to je znát. Vím, že to dostane. Ale nějak to neřeším. Zatím. Má to pravidelně, nemá to moc, tak 3 dny, maximálně 4. Takže si myslím, že tak v normě.

### **Zaostří aspoň na jedno oko? Vidí aspoň trochu?**

Nevidí. Vidí na obě stejně blbě. Musí mít velké obrázky a ostře konturované. Občas i zaostří. Třeba na tohle to (pestrá plyšová hračka) zaostří docela obstojně.

### **A s tím mužem, který vás naboural, proběhlo nějaké řízení?**

No, trestní řízení už je za námi. To už je hotové. A jinak, co se týče náhrady škody, tak to se ještě soudíme. My se už nebavíme s ním, protože Němci jsou na toto pojištění. My se soudíme s pojišťovnou. Ale tam to řízení ještě jede. Ta žaloba se dávala v listopadu 2004, takže je to přes 4 roky. Na můj vkus to jede už dost dlouho.

**Mnohokrát děkuji za ochotu s provedením rozhovoru.**

## **PŘÍLOHA P IX: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 3**

**Paní M., velmi bych Vám chtěla poděkovat za ochotu poskytnout mi tento rozhovor a pomoci mi tím s vypracováním mé bakalářské práce. Zároveň Vás chci ujistit, že kdybyste na nějakou otázku nechtěla odpovědět, budu Vaše přání respektovat.**

**Začala bych otázkou, co se stalo s Vaším manželem?**

Manžel prostě utrpěl celkovou zástavu oběhu. Nevíme, jaký k tomu byl důvod. Jestli to byl stres. Den před tím upadl a uhodil se. Jestli na hlavu, to nevíme. Takže z ničeho nic. Prostě večer si šel normálně lehnout, ráno vstal a upadl a úplně se mu zastavil oběh. Zastavilo se mu srdíčko i dýchání. Ono to probíhalo tak, že mě volaly děti. Měli jsme jet na výlet. Synovi bylo 14 a půl roku. A syn mi říkal: „Mami, on nedýchá! Musíme mu dát umělý dýchání!“ Tak jsem začala a on mi říká: „Mami, děláš to blbě!“ Tak mě syn ve 14 letech vysvětloval, jak se dává umělý dýchání. A pak ještě řekl: „Mami, ono mu netluče srdce!“ Podle mýho ta zástava byla asi 30 minut. Volali jsme sanitku, že jo. Po dlouhým, opravdu dlouhým oživování manžela nahodili. Pak byl asi 2 měsíce v kómatu. 2 měsíce byl na dýchacím přístroji. A právě lékaři říkali, že má hodně oteklej mozek. Nic mu tam neprasklo, to nebylo prokázáno.

**V kolika letech se mu to stalo?**

V 55 letech.

**Jak dlouho byl celkem v nemocnici?**

Asi rok. Přes rok. Různě jsme střídali nemocnice. Já jsem si ho jednou brala domů na propustku. Manžel má 198 centimetrů. A když jsme ho vážili v tom nejhubenějším stavu, tak měl 52 kilo, protože byl přes rok krmený PEGem do žaludku. A potom po roce a půl jsem mu ho nechala vyndat, protože začal krásně jíst pusou. Teda dalo to práci, než jsme ho to naučili. Ale teď jí úžasně. Všechno sní, rozkouše, pije brčkem.

**Jaké oddělení jste vystřídali?**

To bylo různé. Protože on prošel takovou fází, že vůbec nevnímal svoji levou stranu. Vůbec. Ani se na levou stranu nechtěl otočit. Pak měl fázi, že teda začal trochu hýbat pravou stranou, ale levou vůbec. Tu měl takovou mrtvou. Prostě s ní nic nedělal. I na levý noze měl hned kontrakturu. Potom to procházelo fází, že začal pravou rukou hýbat, hrozně



křičel, zlobil se, strašně nadával. On byl strašně hlučnej pacient. Když jen někdo vlezl do pokoje, tak začal strašně nadávat.

Různě byl překládán z různých oddělení. Někdy jsme museli dát i sponzorský dary nemocnici, aby nám ho tam vůbec nechali. A stejně dýl jak 3 měsíce ho tam nechtěli. V podstatě i hodně přes známý jsme sháněli umístění. Pak ležel asi půl roku na LDNce a já jsem měla pocit, že se tam málo s ním děje. Jako že tam s ním málo rehabilitují. Takže se mi zase ze známosti podařilo na Albertov. Tam jsem ho každý týden vozila. Tam mi s ním hodně pomohli. Naučil se právě to jídlo. Jako on se sám nenají. Musí být krmen, ale kouše dobře. Takže teď i přibral. Má tak 70-80 kilo. My jsme ho teď nevážili. O to je ale těžší. Před tím to byla jen kostra potažená kůží. A já ho měla doma na propustce a měla jsme z toho úplně hrůzu, abych mu neublížila, když za něj vezmu.

### **Kde původně po nehodě ležel?**

Úplně nejdřív ležel na IKEMU. Tam ho převezli, na IKEM, protože jsem tý sanitce řekla, že měl blok levého ramínka. Tak ho odvezli na IKEM, ale tam říkali, že se srdcem to nemá nic společného.

### **Když byl hospitalizovaný, vysvětlili Vám lékaři podstatu jeho stavu? Co se sním bude dít dál a jaká je prognóza?**

Chvilí ležel ve vojenské nemocnici a prognóza byla, co jsem mluvila s primářem, tak mi říkal, že prostě je na tom hodně mizerně a jestli to... No, že je to s ním vypadá hodně bídne a jestli to přežije, protože byl na tý JIPce, a i kdyby se z toho dostal, tak možná nějaký vývoj bude, ale že se neví, kdy se ten vývoj zastaví. To mně řekli. Teď mně lékaři říkají, protože je to 3 roky a kousek, že je to neměnný. Že už se to nezmění, že to takhle zůstane a já jako manželka jim to nechci věřit (usmívá se). Je to prostě můj manžel a my osobně jsme si ten náš vztah opravdu pěstovali. Takže si myslím, že ten náš vztah byl před tou nehodou lepší, než třeba před 10-ti lety. Je to zvláštní, ale je to opravdu tak. Teď jsme spolu 23 let s manželem.

### **Takže se dá říci, že jste věděla, co Vás čeká?**

Vůbec ne. Nevěděla. Jenom můj dojem byl, že se s tím manželem málo pracuje a že si ho musím vzít domů, abych na něm zapracovala víc (směje se).

### **Vy jste říkala, že jste ho doma měla. Nešlo to?**

No, moc ne. Tak já ho mám teďka doma tím způsobem, že ho mám od pátku do pondělka doma. I to mi úplně stačí. I to je docela náročný. Protože on se teď dostal do takového stavu, že i ta levá ruka, která byla úplně bez pohybu, se začala hýbat a pravá ruka je čím dál tím víc šikovnější. Tak on měl i období, asi před rokem, když se k němu někdo blížil, tak dal ruku v pěst a snažil se ho uhodit. Neříkám, že vždycky, ale snažil se o to. Teďka je v tom stádiu, že ty ruce si dělají co chtějí. Všecko tahaj, šmátraj a hlavně má v těch rukou velikánskou sílu a když nás chytí, tak těžko pustí. On se zakřečuje a nechce se pustit. Ale když mu dám něco do ruky, třeba plyšáka nebo něco, tak to hned vyhodí. Takže tohle dělá. Prostě ta pravá ruka mu pořád šahá dozadu. On i když byl zdravěj, tak měl takovej zvyk dávat si takhle ruku dozadu (ukazuje ruku za hlavou). A vlastně mu to zůstalo, akorát že ta ruka mu takhle šmátrá, vyhazuje, tahá za prostěradlo, za peřinu, za pleny. To roztrhá všecko. Takže my mu dáváme kraťasy přes pleny. Takže prostě na to, že je v takovém stavu, je hrozně čipernej. Což je velmi obtížný při tý péči.

### **V léčbě apalického syndromu by měla být zahrnuta i psychoterapie pro Vás, manžela i děti. Poskytli vám to v nemocnici?**

Psychoterapii jsem měla zajištěnou svoji, protože jsme chodili k psychologovi s dětma, protože obě dvě mají lehkou mozkovou dysfunkci a mají problémy s učením. Takže ze začátku k němu chodily děti, pak jsem k němu začala chodit i já, protože jsem měla potíže s výchovou dětí, že mě neposlouchaly. Tak jsem byla nervózní. Tak mi psycholog řekl, ať jdu k psychiatrovi. Takže kdykoliv můžu zvednout telefon a jít k němu. Což je úžasný. Jenže teď na to nemám čas. Takže jdu radši na tu psychiatrii. Tam chodím pravidelně a užívám léky.

### **Když ležel Váš manžel v nemocnici, ukázali Vám zdravotníci základy bazální stimulace nebo Vás ji naučili? Prováděli ji u něj??**

V nemocnici ne. Až když jsme byli na rehabilitačním pobytu v Lužích Košumberk, tak tam nám ukázali základy bazální stimulace. V nemocnicích ne. Tam nikde. V žádný. A byl v hodně nemocnicích.

### **Vzpomenete si aspoň na nějakou?**

Byl v nemocnici Na Františku, ve vojenský. Ano, když byl ve vojenský nemocnici na JIPce, tak tam říkali: „Přineste mu hudbu, kterou má rád, jeho oblíbené vůně.“ Tak tady jo. Vidíte. Já jsem mu chodila každé den číst. Protože jsem věděla, že jako malej měl rád Malého prince, tak to jsem mu tam chodila číst.

Takže v této nemocnici tam byly nějaké základy. V těch ostatních nemocnicích ne. Když jste se mě ptala, tak jsem si pod pojmem bazální stimulace představila to masírování, které nám ukazovali až v tý Luži. Tam byli na nás úžasný. To byla ta dotyková. Ale ta smyslová, ta byla už v tý vojenský. Já jsem se mu snažila, jakmile to šlo, vozit jeho oblíbený Cédéčka, oblíbený vůně, holící vodu, pak jsem mu na kazety namlouvala četbu mým hlasem. Knížky, kterou jsme před nehodou spolu četli, a moc se nám to líbilo. Takže jsem se snažila tímto způsobem. Přiznám se, že teďka jsem tak vyšťavená, že když mám manžela doma, tak ho jenom obsloužím. Samozřejmě to jenom v uvozovkách. Samozřejmě, že ho pohladím, ale už je to prostě dlouho.

### **Základy rehabilitace Vám ukázali v nemocnici??**

Ano učili. Nevím, jestli to dělám úplně dobře. Občas s ním cvičím. Neříkám, že je to pravidelný. Snažím se třeba ty nohy, protože teď už má kontrakturu i pravý nohy.

### **Vozíte ho do nějakého centra pro podobně postižené?**

Ano, do stacionáře. Je v Dolním Bezděkově, Letohrádek Vendula.

### **Jak jste na toto centrum přišla?**

Přes internet. Sama. Jak hledám na internetu, kam bych mohla manžela umístit, obvolávám to a snažím se něco najít. Tak, aby to vyhovovalo mně. Tak, aby se mně to líbilo. Ten stacionář je pro mentálně postižené lidi, pro mladé lidi do věku 64 let. Jsou tam hrozně ochotní. P. (manžel) je v mladém kolektivu. Jsou tam mladí lidé, kteří jsou ale soběstační. A P. je tam jedinej ležící. A přesto mi ho tam vzali.

### **Je tam i zdravotnický personál, který ví, jak se má starat o apalicky nemocné?**

Nevím. Oni ho masírujou. Myslím si, že i to je dobrý. Říkají, že to zvládají, ale taky říkají, že tam stejně nepatří. Protože lidi, co tam choděj, je to mladý kolektiv. Tkaj a dělaj takový věci, že ti lidi jsou aspoň trošičku soběstačný.

### **Je stacionář někde v blízkosti?**

Až 70 kilometrů. Protože nikde jinde nebylo místo, nechtěj mi ho vzít. Na domov důchodců je mladej, na hospic je zdravěj, v některých ústavech nebo stacionářích mi řeknou, že není mentálně postižený. To člověk kouká.

### **Je pravda, že pro apaliky není ani jedno specializované centrum.**

Jestli budete dělat nějakej seznam apatických center, tak mi ho prosím pošlete.

### **To je samozřejmost.**

Paní M. listuje tlustou zdravotní složkou svého manžela a ukazuje mi lékařské zprávy a jiné materiály.

Žádám do různých ústavů o umístění. A tohle vlastně rozesílám (ukazuje mi dokument). To je nejposlednější zpráva od naší paní doktorky. Protože to mám nakopírované, tak vám to můžu dát. Jestli vám to pomůže.

### **Všimla jsem si, že máte hodně pomůcek. Jak jste na ně přišla? Poradil Vám někdo, o co si můžete zažádat a kde?**

No to mi asi řekla nějaká sociální pracovnice. Ale hlavně mi pomohl neurolog, který mi ty pomůcky psal. V ambulanci.

### **Takže když jste si ho vezla z nemocnice domů, měla jste už nějaké vybavení?**

Když jsem si brala P. na propustku z nemocnice, že jsem si chtěla zkusit, jaký to je, tak to jsem si postel půjčila. Měla jsem půjčenou postel, myslím, že i vozík. A když mi ho propustili, tak jsem si nechala napsat postel. Když mi propouštěli manžela, tak jsme rovnou z nemocnice jeli do tý Luže. Nebo do nějakého rehabilitačního zařízení. A během toho pobytu jsme objednali ty pomůcky. A pak jsme je ještě dodatečně přiojednávali dál.

Třeba já jsem zjistila, že všechny postele byly manželovi krátký. Teď už je to sice jedno, jak má ty nohy skrčený. Ale on i normálně musel mít prodlouženou peřinu, prodlouženou postel. A zjistila jsem, což pro mě bylo úžasný, že se dá objednat prodloužená polohovací postel. Takže to jsme objednali. Samozřejmě jsme si to doplatili. Teď už je tak skrčený, že... Pak jsme objednávali vozík. Ten byl nevyhovující, tak jsme ho vraceli. Měli jsme normální, malý, skládací. P. se mi tam ale nešel, jak byl velikej. Tak jsem sháněla zase výrobce, aby se mi vešel do vozíku. Takže to prošlo zase nějakým kolotočem, že jsme to

museli vrátit, doktor musel napsat, že je to nevyhovující. Bylo to takový... A teď různě k těm pomůckám pořád doobjednáváme další a další. Třeba antidekubitní sedačku a takový.

**Takže už se v tom orientujete? Eventuálně víte, na koho se obrátit, když si nebudete s něčím jistá?**

Už se trochu orientuju. A mám pocit, že si spíš sháním věci sama. Na internetu. Teď už vím, že i ty zdravotnické firmy, když něco potřebuju, že i přijedou to předvst. To jsem taky dřív nevěděla. Nevím, jestli jsou to drobnosti. Asi ne. Protože pro takový lidi, kteří do toho spadnou najednou, tak nevědí. Myslím si, že je malá informovanost. Kdo je zdravý a má jiný starosti než shánět zdravotnické pomůcky, tak to pochopitelně neví. Že se to dá udělat na míru, nebo že se to dá nějakým způsobem upravit. Nebo že je víc firem a každá to má jinak uzpůsobený. Hodně mi pomohlo, byla jsem v Brně na výstavě zdravotnických pomůcek. Ta mi taky hodně pomohla. Pomohla mi i sociální pracovnice, ale v některých věcech mám pocit, že jsem na to přišla sama.

**Kde jste brala sílu po nehodě?**

Hodně mi pomáhali manželovi kamarádi. Strašně moc (pláče). Bylo úžasný, jak ta solidarita funguje.

**Kde nyní berete sílu jít dál?**

Teď bych řekla, že je to už jenom setrvačnost. Že je to boj o přežití (smích). Opravdu. Teď mě trochu drží syn, protože je ve 3. ročníku střední školy a byla bych ráda, kdyby to dodělal. Když se to manželovi stalo, tak mě dcera zlobila se školou. Nechtěla chodit do školy. Dceři bylo 17 a já jsem z ní byla zoufalá, protože s ní puberta velmi cloumala. Teď se vylepšila a je úžasná. Ale tenkrát to bylo docela drsný. Syn byl v 9. třídě a vybíral si školu. A já jsem byla vždycky spíš takovej domácí typ a spíš manžel o všem rozhodoval, takže to na mě všechno padlo. Takže mně pomáhali hodně kamarádi. Teď mě hodně drží syn. Prostě chci, ať vylítne z hnízda a pak je mi to jedno. Mám rozeslaný žádosti na ty ústavy a doufám, že se mi podaří manžela někam umístit. Teda tak, abychom to utáhli i finančně. A pak už chci mít klid.

Samozřejmě si chci manžela brát na propustky. To určitě. Protože můj názor je, i když mi to nikdo nechce věřit, teda nevím, jestli mi to doktoři věří, ale můj názor je ten, že manžel vnímá. Protože se směje žertům. Jakmile padne nějaký žert, tak on se směje. Což je pro

mě hodně těžký. Asi se nemá říkat „kdybych“ ale přesto. Kdybych měla pocit, že nevnímá, tak je mi to asi jedno, co se s ním děje. Ale i z toho důvodu chci, aby byl doma. Protože si říkám, že je doma a už i to je pro něj bazální stimulace. Zná zvuky, domácí prostředí.

Mám pocit, že manžel nedělá rozdíly, pokud někoho zná nebo ne. Ale to je jen můj dojem. Třeba v tom stacionáři říkají, že si myslej, že se k někomu manžel chová jinak a k jinému zase jinak. Ale podle mě je to stavem nálady. Ale na druhou stranu někdy je to pro mě taková odměna po nějakých větších akcích, jako třeba delší převoz nebo změny prostředí. Tak mu jako by se rozsvítí a začne i komunikovat. Usmívá se, směje se, odpoví na úsměv, někdy má i chvilku, že když mu řeknu: „Podej mi ruku,“ tak mi tu pravou ruku podá. Prostě má takový chvilky, že mám pocit, že tu je. Někdy mám pocit, že je utlumenej a nic. Jde to všechno kolem něj a je mu jedno, když to přeženu, že mu skáču po hlavě. Ale někdy jsou chvíle, že mám pocit, že vnímá a mám dojem, jako by se ptal: „Co se stalo?“

On třeba teď, po 3 letech, dostal epileptický záchvat. Nikdy to neměl v tomhle stavu ani předtím. Najednou epileptický záchvat a potom dostal nějaký antiepileptika a po tom záchvatu on se mnou půl hodiny komunikoval. To jsou pro mě takový chvíle, který mě držej hodně nad vodou (pláč).

### **To měl první záchvat v životě až za 3 roky po úrazu?**

Ano. Doktor říkal, že to bejvá do 2 let po úrazu a ne až po 3 letech.

### **Byl to velký epileptický záchvat?**

Projevovalo se to tak, že úplně celej ztvrdnul. I nohy, ruce. Úplně celej zmodral a celej ztuhnul. A pak se hrozně klepal. Neměl žádnou pěnu u pusy.

### **Volala jste záchrannou službu?**

Ano. Volali jsme rychlou. Odvezli nám ho na 2 dny na internu. Dali mu samozřejmě antiepileptika a já nevím co ještě. Pak přišel domů a byl tak hodnej. On 3 dny jen tak ležel a spal. To bylo teda úžasný (smích). A když jsme byli na návštěvě v nemocnici, tak on si se mnou půl hodiny vykládal.

### **Povídal, jako že s Vámi mluvil?**

Povídal, jako že komunikoval. Ono mu někdy nebylo rozumět, někdy mu rozumět bylo. Ale já jsem měla úplně dojem, že se ptá, co se stalo. Tak jsem mu říkala: „P., víš jak se jmenuju?“ a on říkal: „Vím.“ Tak jsem se ho zeptala: „Jak?“ A odpověděl: „Nevím.“ Tak

jsem mu řekla: „No, P., já jsem Ma.“ A on: „Jo, Maruška!“ On takhle na to napovědění, tak to on odpověděl. Nebo někdy jsem měla pocit, že se mě ptal, co se mu stalo. Tak jsem mu řekla, že upadl a poškodil si mozek. Tak jsem mu to říkala, protože nemá cenu si vymejšlet.

### **A má takové stavy doted’?**

Jsou řidší. Což mě mrzí. Protože tohle mě hodně drželo. Protože jsem si přála, aby to bylo častější a delší.

### **Jak moc se Vám po té nehodě změnil život?**

Změnil se mi. A mám s tím potíže doted’. Protože on byl živitel rodiny a já jsem se musela naučit rozhodovat za něj, za sebe, protože já jsem se vždycky šla poradit. Já vím, že to není dobře, ale šla jsem se za ním poradit. Takže se musím rozhodovat za něj, za Z. (syn) a za sebe. A to pro mě je teda... Nedělala jsem nikdy vedoucího pracovníka. To je pro mě hodně nepříjemný.

Potom samozřejmě ta finanční stránka. Protože máme ještě hypotéku. Tak to řeším, jak se dá. Já jsem byla a stále jsem v invalidním důchodu, takže jsem měla problémy. Ale po té nehodě mě to velmi rychle přešlo. Když to teda přeženu. Ty potíže mám pořád, ale snažím se vyhovět si. Chodím na rehabilitace, protože mě bolejí záda.

### **Kdo Vám v péči o manžela pomáhá?**

Syn. Ten mi pomáhá hrozně moc. Na začátku mi pomáhala i dcera. Ona byla doma a měla Příspěvek na péči o osobu blízkou. J. (dcera) se odstěhovala ke svému milému, takže teď mi hodně pomáhá syn. Chodí do školy. Když přijde ze školy, pomůže mi manžela přebalit, přeložit. Samozřejmě, když musím, tak ho přebalím sama, ale je to hrozně náročný, protože ty jeho ruce se všude pletou a všechno tahá. (přišly za námi 2 kočky)

### **Dáváte ji (kočku) za manželem do postele, když ho máte doma?**

Ano. A víte, co je zajímavý? Že žádné zvíře k manželovi po té nehodě nechce. Vůbec. Ani ta Ajda (pes), která ho milovala, nejde k němu. Vůbec. My, když přijedeme, tak přivítá všechny, ale manžela si ani nevšimne. To je neuvěřitelný. A když dám násilím to zvíře k manželovi, tak hned uteče. Akorát občas kočky si mu lehnou do nohou. A to je tam nechávám. A když je k němu dám násilím, tak on těma rukama bez citu by jim i ublížil. Takže na to musím dávat pozor. Ale opravdu ty zvířata k němu nechtějí. Jestli z něho cítí

nějakou bariéru. Já si myslím, že se P. zlobí na tu situaci, protože on často říká: „Nechci.“ Jako by tu situaci, která se mu stala, nechtěl.

### **Je někdo kromě syna, který by také péči o manžela zvládl?**

(přemýšlí) Ta dcera by to taky zvládla.

### **Přestěhovala se někam daleko?**

Tady, na druhém konci Hradešína. Ale ona říkala, že už má svůj život, svoji domácnost. Občas mi ho přijde pohlídat, když potřebuju. Ale syn je úžasný.

### **Kde manžel pracoval?**

On byl elektrotechnik. Myslím si, že syn je po něm takej hodně technickej. Což je v tomhle domě potřeba. Před tou nehodou podnikal a dělal daňovýho poradce.

A já jsem byla v invalidním důchodu, protože jsem se léčila s rakovinou. Ta léčba mě hrozně zdevastovala. Já jsem chemoterapii opravdu špatně snášela. A byla jsem hodně unavená a pak mě záda do toho bolely. No prostě už je mi 50, tak mám nějaké neduhy. Ale musím říct, že se to snažím nějak ustát.

Musím přiznat, že mi ten důchod pomáhá, protože do práce bych mohla na 2-3 dny. Ale taky si potřebuju někdy odpočinout. A kdybych měla jen Příspěvek na péči o osobu blízkou, tak bych neměla žádný příjem. Tím, že je manžel ve stacionáři a na víkend si ho беру domů, tak nám zbývá část z jeho důchodu. Ale jakmile dám manžela někam natrvalo, tak na to padne celý důchod i bezmocnost. On má úplnou bezmocnost, ten 4. stupeň. Já teď tu bezmocnost odevzdám tomu stacionáři, ale zaplat' pán bůh za to, že to mám z čeho zaplatit. Ale pořád mi zbyde ještě větší část P. důchodu.

Nebo plenky a léky. Ty nám paní doktorka píše, ale ten příděl plínek není dostatečný. Musím si je dokupovat. Žádali jsme o větší příděl, ale nejde to.

Ale říkala jsem si, že dřív ty plenky nebyly a děti jsme vychovávali v hadrových plenách. Ty jednorázový pleny, to je tak úžasná pomoc. Tak si říkám, jak takový nemocný lidi to dělali. To je teď úžasná věc.

### **Změnily se po nehodě vztahy mezi ostatními členy rodiny?**

Myslím, že jo. Je to teď podle mě lepší. Dcera si tou pubertou prošla. Nechci to zakřiknout, ale se synem ta puberta tak netluče. Se synem jsme se neskutečně sblížili. A moc mi



pomáhá. Dřív jsem říkala, že nevím, co by bylo, kdyby se s P. něco stalo, tak teď nevím, co by se stalo, kdybych neměla syna. Se synem je to neskutečně úžasný, protože jsme se opravdu neskutečně sblížili a moc mi pomáhá. A nechci z něj mít žádného maminčiného mazlíčka. To v žádném případě. Ale i z toho praktického hlediska potřebuju, aby tady pomáhal.

Tento dům už jsem musela dát do prodeje. Je prostě velikej a má velikou spotřebu. Potřebovala bych malej dům, abychom si to utáhli sami. Mám strach jít do bytu. Protože bezbariérový byt je problém.

### **Můžete si zažádat o přestavbu bytu na bezbariérový.**

Ano. To vám chci taky ukázat. Na úpravu bezbariérového domu. Takže jsme udělali bezbariérovou úpravu tady (ukazuje na nájezd do obývacího pokoje z terasy), teď děláme bezbariérovou koupelnu. Takže bezbariérový vchod jsme museli udělat zadním vchodem. Přispěli nám na nákup auta, na přestavbu auta pro manžela. Máme speciálně upravené auto, že vzadu máme plošinu, kterou vyklopíme a manžela tam dám i s vozíkem. Když jsem doma se synem, tak mi ho pomůže dát do vozíku. Když jsem doma bez syna, tak ho tam dám zdvihákem. S tím zdvihákem je to celkem náročný, protože se mi P. do těch popruh zamotává. Je na to hrozně čipernej.

### **Necítí se Vaše děti ošizeny o péči, kterou musíte dávat manželovi?**

Syna jsem se neptala. Ale já to cítím tak, že už je tak velkej, že tu péči nepotřebuje. To je můj dojem. Že ji nepotřebuje a že se už obstará sám. Naštěstí. Kdyby to byli nějaký malinký miminka, tak by to bylo o to horší.

### **Jak to vnímá Vaše dcera?**

Vidíte. To jsem ani tak nějak moc... Dcera hodně zlobila.

### **Možná to ona řešila tím negativizmem, záporným přístupem?**

Asi jo. Já jsem byla tenkrát zaměstnaná tak moc tou situací svojí, že jsem na tu dceru neměla ani moc času. Teď už je to hezký. Teď už máme hezký vztah. Ale před tím nebyla jsem ráda, že to tak je. Nebylo to dobrý. Já jsem se na ni zlobila a nestačila jsem na ni. Ona mě nechtěla poslouchat. Syn byl pořád ještě hodně dětskej a hodně mi pomáhal před tím i teď. I on se hodně změnil. Přece jen je mu 17 a půl a jde si často po svém. Ale nedej bože,

když jim není dobře. Třeba syn měl nedávno přeraženou čelist. Tak když ho něco bolí, tak hned: „Mami, co mám dělat!“ Ale když je v pořádku, tak to je samostatný člověk.

**Takže kdybychom to měli shrnout, dcera na tu situaci nejspíš reagovala negativismem a syn naopak pomocí a péčí o tatínka.**

Ano. Péčí a víc byl přítulnější ke mně. Přišel se i pomazlit. A to je teda syn.

**Jak u Vás vypadá běžný den, když máte manžela doma?**

No. Vstanu, jdu P. přebalit, přetočit. Pak jdu něco uvařit. Ráno probudím i syna, protože je víkend a syn je doma. Tak P. přebalíme a Z. jde zpátky spát. Já jdu vařit, nakrmím P. Pak si musím udělat ty svoje věci. Třeba sháním na internetu nebo tak. Když mám čas, tak mám hrozně ráda ruční práce. Snažím se u toho tak nějak odreagovat. Pak znovu vařit. Mezitím P. hlídám, aby byl dost napitý. Takže v podstatě jsem stále jako by s ním. Nebo ho přikrývám, neustále kolem toho P. tady kroužím, mluvím na něj. Myslím si, že v podvědomí mám zafixované, aby byl doma. Ale nemám na to peníze. Abych si kupovala pečovatelku, protože my nejsme v Praze. Jsme kraj Kolínska. A Kolíňáci by sem jezdili, jen když bysme zaplatili benzín, protože je to od Kolína přes 20 kilometrů. My jsme 30 kilometrů od Kolína. A to se mi opravdu nevyplatí. Takže je pro mě výhodnější to nějak přetrpět a udělat si to sama s klukem. Protože bohužel na ty finance taky musíme koukat.

Tak se to ve mě pere. Chtěla bych ho mít někde natrvalo a ne abych ho musela někde vozit. Protože ať mě bolí záda, musím si pro něj dojet. I když mi není dobře. Syn ještě nemá řidičák, že bych ho zaměstnala, aby pro něj dojel. Třeba dcera řidičák má. Ale protože chodí do práce, tak říká, že pro něj jezdit už nemá čas. Samozřejmě, když něco potřebuju, tak mi přijde pomoci. Ale není to pravidelně.

**Máte čas i na jiné koníčky než ruční práce?**

No, tak hlavně ty ruční práce. Jinak divadlo, kino. Ale ne moc. Jednak je to drahý, takže nechodím. A jednak je to časově náročné. Sem tam nějakou práci na doma dělám. Ale teď zrovna nic nemám. Teď se hodně věnuju shánění místa pro P. a prodeji domu.

Teď jsem se kvůli finanční krizi spojila i s televizí. Jak je to: „Krotitelé dluhů“. Je to na prvním programu večer. Tak to budem taky natáčet. Prostě tu naši finanční situaci. Že jsem chtěla, aby mě s tím někdo provedl a abysme probrali co s tím.

**Vy jste říkala, že to, jak reaguje na okolí, záleží na náladě. Jak tedy reaguje, když se mu něco líbí?**

(zamyslí se) Teď jsem si vzpomněla. Možná trochu odbočím. Asi před půl rokem měl období, že když byl doma a já ,ať šla kamkoliv, tak neustále mě sledoval. Neustále se po mě díval. Neříkám, že bych se mu líbila. Ale byl schopen mě sledovat. A když přišel někdo jiný, tak si ho nevšímal. Jenom mě sledoval.

Když se mu něco líbí, tak si myslím, že se uklidní. On, jak pořád těma rukama šmátrá, tak když mu dám plyšáka, tak ho vyhodí. Ale když mu dáte ruku, tak se uklidní a drží vás klidně. Určitě vnímá, že je to člověk. Třeba zvíře by i poškodil. Třeba když k němu dám kočku, tak on ji začne tahat a ona uteče. Nenechá se.

Ale když se mu něco líbí, tak se uklidní. Nebo když mu pustím „Povídání Miroslava Donutila“, tak tomu se směje. Když mu pustím muziku, která se mu líbí, tak se uklidní. Že poslouchá.

**Jak dává najevo, když se mu něco nelíbí?**

Řekla bych, že agresivitou, někdy i křikem. Neklidem rukou. Nadává sprostý slova. Teď už to ustává. I ten křik není tak často.

**Jakým způsobem sháníte finance na péči? Máte i sponzory?**

Občas jo. Jednorázový. Ale zaplat' pán bůh za to. Obeslala jsem i několik nadací se žádostí o příspěvek na bezbariérový přístupy a na auto. Asi pět nadací. Některý mi neodpověděly, některý odpověděly, že jiným směrem poskytují pomoc. Konto Bariéry mi napsaly, že mi pomůžou, jen stačí říct, jakým způsobem. Já jsem netušila, jak se má žádat o pomoc.

Pak máme sponzory z řad kamarádů. Ale přiznám se, že už je mi trapný kohokoliv oslovovat. Potřebovala bych sponzory, ale je mi to opravdu trapný (pláče). Žádala jsem a pomohli mi. Je mi ale trapný neustále stát s nataženou rukou.

**Co by Vám pomohlo, aby péče o manžela byla snazší?**

Víc rukou (smích), další osoba a finance. Kdybych na to měla lidi a peníze, tak bych si ho nechala doma (pláč). Pořád se nemůžu zbavit pocitu, že by se měl doma nejlíp. Ale zas na druhou stranu já to nezvládám. A to je pořád dokolečka.

### **Co je pro Vás v péči o manžela nejtěžší?**

(dlouhé zamyšlení) To jste mě zaskočila. Já nevím. Neřekne si o nic. Musíme ho pořád hlídat. Jestli je najedený, napitý. Buď si to pamatuju, nebo si to píšu. Kolik toho vypil. Snažím se víst nějakou evidenci.

Spíš to otočím. Kdyby jenom ležel, bylo by to pro mě jednodušší. Ale člověk si nemůže vybírat.

Ale nejtěžší, to fakt nevím.

### **Z čeho jste poslední dobou měla radost? Co Vás potěšilo?**

Byla jsem teď v sobotu pozvaná na oběd u P. známých a bylo to hrozně bezvadný. Tak to jsem měla radost.

### **Za tu dobu, co se o něj staráte, udělala jste si čas jenom pro sebe? Že byste někam odcestovala?**

Byla jsem v létě. Jsem šťastná, že mi pomáhají. Třeba hospic mi vyšel vstříc. Protože P. tam nepatří diagnózou. Nebo měla jsem ho měsíc na LDNce, když měl stacionář prázdniny v létě.

Byla jsem tejdén u neteře v Bechyni.

### **Užila jste si to? Pomohlo Vám to?**

Jo, pomohlo. Já tam měla sice hrozný deprese. To je další věc. Já manžela odvezu a mám depresi. To je takovej koloběh. Já ho odvezu a mám depresi, že ho tu nemám. Je mi po něm smutno, když přijde, tak jsem strašně unavená. Je to pořád dokola.

Užívám léky na depresi, na spaní. Mám deprese. Někdy mám dobrou náladu, někdy bych s tím nejradši se vším sekla. Ať se ten Z. postaví na vlastní nohy a já chci mít klid.

### **Myslíte si, že až se osamostatní, tak Vám nebude smutno? Že třeba budete sama? Přemýšlela jste nad tím?**

Asi jo. Můj plán je takový. Umístit P. natrvalo, najít si práci a věnovat se svým koníčkům. To je můj plán, když mám tu dobrou náladu. Když mám špatnou náladu, tak chci vyvést Z. z hnízda a mít klid a všechno ukončit. Konec a už nekoukat nikam dál (smích).

### **Nepřemýšlela jste nad tím, jestli nebude těžké být sama?**

No, vidíte. Já jsem se musela naučit rozhodovat sama za tři lidi. Já jsem musela prodat manželovo auto, aby bylo na živobytí a takovýchle věci. Jenže já jsem nemohla za manžela nic dělat. Dům byl v prodeji před dvěma rokama. Nepovedlo se to. Ale já jsem stejně neměla plnou moc za manžela. Teď už je manžel asi rok a půl zbavený svéprávnosti a můžu za něj jednat na finančních úřadech i za jeho společnosti. A když to nebylo ustanovené od soudu, tak jsem měla dozatimní právo za něj jednat. Do deseti tisíc, protože jsem musela za manžela podepisovat daňový přiznání a takové věci. To mi vyřídil městský úřad.

Přiznám se, že nejsem člověk, který umí být sám. A je mi smutno. Schází mi partner. Hodně. Protože manžel už v tomhle okamžiku není už partner. Je to osoba, kterou mám ráda, ale už to není partner, který mi hodně schází (pláč). Takže se přiznám, že kdyby byla příležitost, tak bych si našla přítele. Je to ošklivý vůči manželovi, ale i o tom uvažuju.

**Myslím si, že za tuto věc by Vás nikdo neměl odsoudit, protože nikdo nechce zůstat sám a nikdo není ve Vaší kůži.**

Já jsem mu opravdu nikdy v životě nezahnula. Já vím, že někdo to bere normálně. Já ale ne. To, že bych chtěla partnera mi trvalo 3 roky. Než jsem si to přiznala nebo než mi začal chybět. Neustále 2 roky mě živila naděje, že se ten P. zlepší. Po těch dvou letech jsou ty pokroky tak malinkatý, že vítám chvíle, kdy je klidný, kdy leží a jen spí. Já to vítám. A kdyby mohl být třeba dán do umělého spánku, já nevím. Možná taky někdy nevím, co vlastně chci.

V hospicu jsem si půjčila nějaký knížky, který byly k dispozici. Hodně píšou o tý eutanázii, taky se hodně o tom mluví. Přála bych si, aby to už skončilo (pláč). Ale kdyby byla uzákoněna eutanázie, tak bych to za něj nerozhodla. Nechtěla bych ho nechat odejít. Strašně si přeju, aby to skončilo, protože by to bylo vysvobození pro něj i pro mě. Ale kdyby to bylo uzákoněný, tak bych mu to nenechala udělat.

Lékaři říkají, že je to u něj nadlouho a že má srdce v pořádku. On je úplně zdravěj. Všechno. Dřív měl vyšší tlak, cholesterol. Teď je úplně v pořádku kromě hlavy.

**V dnešní době se urgentní medicína ohromně rychle rozvinula, že zachraňuje životy lidí, kteří dříve nepřežívali, ať to byly nehody nebo kolapsy. Teď se často zachraňují**

**životy na úkor nevratného postižení mozku a je čím dál více apalicky nemocných. Problém je, že chybí centra pro takto postižené.**

To máte pravdu. Je to hodně rozporuplné, ale já si často až dávám za vinu, že jsem se o toho manžela tolik starala. I když byl v těch nemocnicích. Já jsem denně za ním jezdila, ať byl kdekoliv. Bylo to i díky tomu, že jsem v invalidním důchodu. A tím, že byl v nemocnici, tak jsem měla celý jeho důchod. Takže bylo z čeho žít. A ještě mi docházely peníze. Když sem tam skončilo nějaký spoření, což bylo úžasný. Manžel nám v tomhle neskutečně pomohl. A když jsem viděla na tý LDNce, jak ti lidi s poškozeným mozkiem žijou. Jak ho krmí do toho PEGu a jak hubne a hubne. Nebo nějaký spolupacient, který tam za týden nebyl, protože umřel. Tak já jsem za tím P. chodila a učila ho jíst lžičkou. Řeknu vám, až mě to kolikrát. Je to hrozný to takhle říct, ale až mě to kolikrát mrzí. Protože jsem neustále věřila tomu, že se z toho dostane. Sice doktoři mně říkali, jak to s ním bude. Ale já jsem jim to nechtěla věřit. Já jsem se tak strašně snažila, aby mu bylo dobře a tak. No, prostě to je tak, jak to je.

Jejda ten čas utíká. A to ještě máme jet za P. On je právě teď v hospici Dobrého Pastýře Čechany. Než mi bude fungovat auto a budu ho moc vozit do toho stacionáře. Oni jsou nově otevřený a jsou úžasný.

**Takže vy jste si pro manžela našla stacionář a hospic, který je u Benešova. Jinak tady v okolí není žádné jiné zařízení, kde by ho přijali?**

Ne. Opravdu. Já jsem se ptala, volám. A ne. A kde by mi ho vzali, tak všude je plno. Ale stále píšu a rozesílám žádosti. Teď jsem poslala do centra v Rožmitál pod Třemšínem a Pňov Předhradí. Tam se mi to hrozně moc líbilo. Tam jsem se byla i podívat. Ale chtějí tam 25 tisíc měsíčně. Přesto jsem si tam tu žádost dala a doufám, že mi pomůže rodina. Že mi na to přispějou.

Manžel má z prvního manželství 2 děti. Další věc je, že jestli se mi podaří prodat dům a mohli bychom si pořídit něco menšího a bezbariérově to upravit. Přesto jsem tu žádost podala. Stojí to tam něco přes 20 tisíc. To je bezmocnost plus důchod.

Je tady ještě Škvorec. Zařízení Topas. Něco jako psychiatrický sanatorium. Prostě mají tam alzheimery a takový. Já přesně nevím co, ale něco takovýho. Je to soukromý. Tam jsem měla manžela, ale já jsem tam nebyla spokojená. On mně z tama přišel s proleženinama. Nebylo to tam dobrý. To je jen 2 kilometry odsud. Což bylo úžasný. Mohla jsem si ho vzít,

kdy jsem chtěla. Ale když jsem si ho z tama vzala, abych nemusela platit udržovací poplatky, kterej by pro mě byl taky náročněj, a jeli jsme na rehabilitace Luže Košemberk, a když jsem přijeli, tak řekli, že už nemají místo. A teď, když jsem se pídila po místě, tak mi řekli: „Manžel tady už být nemůže. Změnili jsme systém. Nemůže být na sociálním místě, takže by nebral bezmocnost. Může být ale na zdravotním lůžku a chceme za to 17 tisíc měsíčně.“ To by znamenalo 17 tisíc jim platit. Manžel má důchod 11 tisíc, k tomu sehnat 6 tisíc a bez bezmocnosti. To bych byla jen o svém důchodu. Zás bych ho ale měla umístěného a mohla bych si hledat práci. No, je to takový zamotaný.

### **Je už bez dekubitů?**

Ano, už je bez dekubitů. Měl dekubity, ale našťestí ne hluboký.

### **Ted' se hodně mluví i o léčbě pomocí kmenových buněk. Slyšela, popřípadě přemýšlela jste o tom?**

Já jsem o tom hrozně moc přemýšlela. Když manžel byl v nemocnici, asi půl roku po nehodě, tak dcera z prvního manželství rodila a říkala: „Já chci tátovi dát kmenové buňky.“ Z nějakých důvodů to nešlo. Nevím proč. Jestli organizačně, nebo jak.

### **V naší republice je léčba kmenovými buňkami ve fázi experimentů. Takže si lékaři vybírají pacienty sami.**

Jo, není to svolené. Já jsem se na to ptala. Já osobně bych byla pro jakýkoliv experiment. Myslím si, že už není co u manžela zakazit. Mám za něho plnou moc a já bych souhlasila s tím, aby byl zařazen do nějakého výzkumu. Já se ale bojím, že mi doktoři řeknou: „To už je zbytečný.“

Ani do Motola mi ho nechtěli vzít. Nespadá k nim regionálně a mají svých pacientů dost. My jsme Kolínsko, takže ho tam nechtějí.

### **Ale v nějaké pražské nemocnici jste byli?**

Ano. Ve vojenské a Na Františku. Ale to bylo v podstatě ze známosti.

Já mám takovou žádost. Kdyby někdo chtěl se o toho P. postarat a chtěl zkusit na něj nějaký experiment, tak já jsem pro. On o tom rozhodnout nemůže, já ano.

**Myslíte si, že by měl stát dávat více finance do výzkumu kmenových buněk, nebo do péče o dlouhodobě nemocné?**

(dlouhá pomlka a zamyšlení) No, to je složitý teda. Z mého hlediska by se mi víc hodilo, aby přispívali víc na péči. Říkám to ze svého hlediska.

Dáváme se na cestu za panem Marešem do Hospice, rozhovor pokračuje v autě:

**Máte štěstí, že máte řidičský průkaz.**

Já už ho mám dlouho, ale neřídila jsem. Hrozně jsem zlenivěla a nechala jsem se manželem vozit. Já jsem neuměla jezdit po Praze. Nebyla jsem zvyklá. A já teď manžela vozím hlavně přes Prahu, protože to je do toho stacionáře přes Prahu. Teď už vím kudy, tak mi cesta trvá hodinu a třičtvrtě. Takže řídit musím. Ani bych P. do autobusu nedostala. Zaplať pán bůh, že je teď tolik pomůcek. I ten vozík jsme museli postupně dodělovat. Nebylo to všechno najednou. Hodně mi s vozíkem poradila paní ze zdravotnických potřeb. Ta mně říkala: „Váš manžel by k vozíku potřeboval tohle, tohle, tohle.“ A já jsem k tomu dokupovala různé pomůcky, aby mě P. v tom vůbec držel, protože jak on neudrží tělo, tak mi ze všeho sjíždí. To jsem sama koukala, co všechno se dá k těm vozíkům ještě přidělat.

**Bylo pro Vás těžké rozhodnout se, zda mi poskytnete rozhovor?**

V žádném případě. Já si myslím, že to pomůže i jiným lidem. Mně i to Cerebrum dalo kontakt i na paní s nemocným synem, taky apalíkem, tak jsme si posílaly maily. Takže si myslím, že vyměnit si nějaké zkušenosti není vůbec od věci.

Už tenkrát, když já jsem prožívala svou onkologickou léčbu, tak manžel říkal: „Hele, nevadilo by ti, kdybysme třeba kontaktovali někoho, kdo by chtěl poradit? Protože hodně lidí tu nemoc špatně snáší.“ Tak jsem říkala, že mi to vůbec nevádí. Takže i na základě tohohle vím, že by s tím P. souhlasil.

**Máte i negativní zážitky z hospitalizace?**

Stalo. Nebyla jsem spokojená v tom Škvorci. Já jim ho tam dala bez proleženin a vrátili mi ho s proleženinama. To mě mrzelo hodně teda.

To víte, na začátku jsem měla pocit, že se mu nikde dostatečně nevěnujou. Že bych to udělala líp sama. Jenže teď vím, jak moc je to náročný.

Jinak už asi nevím. Já mám tu hlavu děravou a kolikrát to z ní radši vytěsňuju.



Vždycky se snažím vžít do P. situace. Vím, že to kolikrát nejde, ale snažím se. Jak by to asi řešil on. Možná je to pozůstatek toho, že jsem ho nechala za sebe řešit věci jeho.

**Říkala jste, že má děti z prvního manželství. Jezdí za ním na návštěvu? Starají se také o něj?**

Ne. Nestarají. Jedna dcera bydlí v Plzni, žije s přítelem. Druhá dcera má teď druhé půlroční dítě, to první má tři roky. Takže P. je děda, aniž by o tom věděl. A bydlí v Modřanech. Je to sice Praha, ale nemá na P. čas. Chodí na návštěvu a vídáme se. Máme dobré styky, ale jsou daleko. Ale pomáhají mi finančně. Sami říkali: „Když budeš potřebovat přispět tátovi na péči, tak ti přidáme.“ Takže aspoň to je úžasný. Ale zase jim nechci říkat zbytečně.

My jsme se s Martinou Janečkovou (z Občanského sdružení Cerebrum 2007, díky kterému mám kontakt na paní M.) domluvili, že napíšu na Ministerstvo zdravotnictví. Já to беру ze své zkušenosti. Mám rozepsaný dopis, že si nevím rady s tou mou situací. Že P. nemám kam umístit. Tak nevím. Protože když jdu na městské úřad, tak mi dají jenom nějaký seznam, ať si v něm něco najdu. Tak to je mi houby platný. To si umím taky na netu vytáhnout. Naštěstí mám internet.

**Jsem zvědavá, jak nakonec dopadnete s tím ústavem. Jestli Vám ho někam vezmou.**

Ona je taky hrozně dlouhá čekací lhůta. A perlička je, že mi ředitelka stacionáře řkala: „My jsme sháněli pro našeho klienta umístění a oni nám řekli, že mají čekací dobu 40 let.“ A to je drsný. To, že je čekací doba 2-3 roky, to je normální. Ale tohle. To je moc.

**Apalicky nemocní mají hlavně v začátku porušený cyklus spánku a bdění. Měl to i váš manžel?**

Jo. Míval to. A má to i teď někdy. Někdy dokáže prospat den i noc a někdy zase den a noc je vzhůru.

**Plánuje Váš syn studium na vysoké škole, nebo chce spíše jít do práce?**

On ještě neví. Já to respektuju. Byla bych radši, kdyby šel dál. Ale z praktického hlediska by bylo lepší, aby vydělával. Ale on to ještě neví a já ho nechávám, ať se rozhodne sám. Já mám střední školu, P. vysokou. On i v 50 letech se snažil a dělal zkoušky na daňového poradce. Chtěl ten mozek dál procvičovat a ještě něco dokázat. Takže on se pořád učil. Byl takovej čipernej a sportovec. On měl od mala samé jedničky, což děti po něm nepodědily. Děti prolezaly s odřenýma ušima. Ty jsou po mě.

Na tenhle hospic jsem dostala kontakt od kamarádky, která tu má chatu. Teď v září ho otvírali, takže díky tomu měli místa a mohli mi vyhovět přes Vánoce a teď. Jenže už mi říkali, že potřebují lůžka. Ten stacionář měl přes Vánoce 3 týdny zavřeno. Tak jsem byla zděšená, že bych ho měla tak dlouho doma. Po psychické stránce by se to dalo zvládnout práškama. Ale ta fyzická. Kdybych byla mužskej, tak bych na to měla větší fyzickou sílu. Takže jsem za ten hospic hrozně vděčná.

**Mnohokrát děkuji za ochotu s provedením rozhovoru.**

## **PŘÍLOHA P X: ROZHOVOR S RESPONDENTKOU Č. 4**

Syn se stal jedním z účastníků dopravní nehody, kdy do auta, ve kterém jel on a 4 jeho kamarádi, narazil řidič, který jim nedal přednost. Stalo se to 19.1.2004. Kromě syna všichni ostatní v tom autě na místě zahynuli. M. ležel 5 měsíců na ARU ve FN Olomouc. Informace o zdravotním stavu se zpočátku týkaly hlavně všech život ohrožujících úrazů, které syn utrpěl. Jako bylo těžké zhmoždění mozku, roztržená slezina, později se pak přidala těžká otrava krve. Konkrétní diagnóza zněla polytrauma s následným koma vigile, ale to jak a jestli se bude stav nějak vyvíjet, o tom se mnou nikdo nemluvil. Jediné, co jsem stále slyšela, bylo, čekejte... O nějaké rehabilitaci nebyla řeč, i když na ARO docházela sestra z rehabilitace. Ale vzhledem k tomu, že syn nebyl schopen spolupracovat, tak toto cvičení po nějakém čase ukončili. Prováděli snad jen prohyby s prsty na ruku.

Po nehodě mne drželo nad vodou to, že jsem byla přesvědčena o tom, že se všelepší a syn se z toho za čas dostane. Pak čas plynul a já zjišťovala, že vše bude jinak. A to bylo ještě horší než ten počáteční šok z toho, co se stalo.

Sílu nemáte kde brát. Jen fungujete tak, jak vám velí mateřský pud. Nemůžete v tom svoje dítě nechat a snažíte se mu být nablízku a v rámci svých možností pomáhat. Celé toto trápení a beznaděj trvá již 5 let. Můj život se samozřejmě od základů změnil. Zní to jako fráze, ale jinak se to nazvat nedá. Vše pro vás ztratí smysl, práce, nakupování, zábava, svátky, dovolené, vše, co vás před tím těšilo, vám nepřinese nic. Jen prázdno. Vše postupně ze svého života vypustíte a to, co ne, tak děláte jen kvůli zbytku rodiny a protože se to má. V zaměstnání to už nikoho nezajímá já s tím nikoho neobtěžuji. Pokud se to někoho přímo nedotkne, tak to stejně nepochopí.

Okolí se mi ze začátku spíše vyhýbalo, aby se na toto téma se mnou nemuseli bavit. Asi měli strach, jak budu reagovat a teď se na to asi již zapomnělo. Jsou lidé z mého okolí, kteří se na M. občas zeptají, jsem za to ráda, mám alespoň pocit, že na něj někdo myslí. Změnu mezi členy mojí rodiny nepocituji, měli jsme vždy dobré vztahy. Mám ještě jednoho syna, je mu 19 let. S tou péčí to ze začátku asi nebylo nic moc, protože jsem trávila každý den toho prvního půl roku v nemocnici. Chodila jsem tam vždy přímo z práce. Nyní jezdíme na návštěvu každých 14 dní. Jezdili jsme každý týden ale po tom, co jsem zjistila, že na naši přítomnost není vůbec žádná odezva, žádný ani nepatrný náznak toho, že reaguje, jsme asi před 2 lety tyto návštěvy omezili na čtrnáctidenní. Vždy ho

oholíme, tedy spíš můj partner nebo můj otec. To jsou taky jediní, kteří se mnou vydrželi po tak dlouhou dobu tyto návštěvy absolvovat. Pak ho hladím po obličeji, mluvím na něj. To je snad vše, čím mu můžu být užitečná. Žádnou změnu jsem za celou tu dobu nezaznamenala. Syn jen bez hnutí leží. Jediný pohyb který udělá je mírné pootočení hlavou, když mu čistím uši. To se mu nelíbí.

Finanční zátěž pro nás tyto návštěvy neznamenaají. Domů si syna nebereme, nebylo nám to doporučeno ze strany lékařů, protože se mu po úrazu přidala ještě epilepsie. Tak je na pokoji, kde je pod stálým dohledem sester. Po pravdě nevím, jestli bych byla schopna hlavně psychicky se o syna starat. Je to hrozný pohled na tak zubožené tělo mého kdysi zdravého a silného syna. Po každé návštěvě ještě i po těch letech jsem úplně na dně a mám co dělat, abych začala znovu fungovat.

Péče, která je synovi poskytována, je jistě zcela v pořádku a jsem s ní spokojená a vděčná za to, že je o syna postaráno. I to je jedna z věcí, která mi trošku ulehčuje v mé situaci. Za ty roky, co je syn v péči tohoto zařízení, se s ním personál doslova sžil. Snad i proto, že většina pacientů je spíše geriatrických, tak je pro ně příjemná změna starat se o mladého člověka. Kontakt mezi mnou a personálem probíhá spíše jen v pozdravu. Mají spoustu svých povinností.

Žádné koníčky nemám. Dříve jsem hodně četla, ale to už dávno neplatí. Na dovolené jsme byli před 3 lety ale myšlenky a trápení, které má člověk v hlavě, nevyženete ani v exotické zemi. Myslela jsem si, že se alespoň odreaguji, ale nešlo to. Pořád jsem na vše, co je doma, myslela. Nedovedla jsem se uvolnit a užívat si. Stejně je to i s běžným životem. Nejsem schopna si jen tak vyjít s kamarádkou, nakupovat a vůbec jen se tak radovat ze života.

Co se týče transplantace kmenových buněk i to je cesta, kterou jsme se vydali. M. byl měsíc v nemocnici v Motole, kde byl na konzultaci, jestli by nebyl vhodný kandidát na transplantaci. Po všech vyšetřeních mi bylo paní docentkou Drábkovou řečeno, že M. stav je tak vážný, že naděje na zlepšení není a tím pádem pro ně nebyl perspektivní pacient. Jinak je to jistě úžasná myšlenka a bylo by jistě přínosem, kdyby se uvedla do praxe a mohla pomoci alespoň někomu. Myslím si, že všechny finance, které se vydají na lékařský výzkum, mají větší význam než plýtvání penězi třeba na výzkum vesmíru. Ten je úplně zbytečný, když lidé na zemi umírají na spousty nemocí, které ještě neumíme vyléčit.

Zuzko, snažila jsem se zodpovědět vše, na co jste se ptala, doufám, že Vám to bude k něčemu užitečné.

## PŘÍLOHA P XI: VÝVOJ STAVU FILIPA NĚMCE



Fotografie pořízená 14 dní před nehodou



září 2003



prosinec 2008

## PŘÍLOHA P XII: FILIP NĚMEC V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ





**PŘÍLOHA P XIII: INDIVIDUÁLNĚ UPRAVENÝ ELEKTRICKÝ  
VOZÍK**

