

- Téma:** Cévní mozková příhoda.
- Výzkumný problém:** Vliv cévní mozkové příhody na rodinný život.
- Hlavní výzkumná otázka:** Jak ovlivní péče o jedince po cévní mozkové příhodě život celé jeho rodiny, jejíž členové se musí přizpůsobit nové situaci?
- Vedlejší výzkumná otázka:** Jak se změní osobnost jedince po cévní mozkové příhodě?
Jak se změní vztah jednotlivých členů rodiny k jedinci, který prodělal cévní mozkovou příhodu?

Cévní mozková příhoda je v současné době velmi častým a také nesmírně závažným neurologickým onemocněním, jehož výskyt je stále častější také u lidí v produktivním věku. Jde o celosvětově druhou nejčastější příčinu úmrtí, ročně na cévní mozkovou příhodu umírá více než 5 milionů lidí na světě. Česká republika navíc patří mezi země s nejvyšším výskytem tohoto onemocnění i velmi vysokou úmrtností. Mortalita u nás je čtyřikrát vyšší než v USA a 40 % nemocných umírá do jednoho roku po cévní mozkové příhodě. Proto si myslím, že je důležité věnovat této problematice pozornost.

Cílem výzkumu je analyzovat životní situaci konkrétní rodiny, která již tři roky pečuje o mladou, v současnosti třiaadvacetiletou, ženu po cévní mozkové příhodě. Výzkum bude zaměřen na vyrovnávání se jednotlivých členů rodiny s neočekávanou situací, na těžké chvíle nejistoty před a také pocity zoufalství po vyřčení diagnózy, na vývoj a jen velmi pomalé zlepšování zdravotního stavu této mladé ženy a v neposlední řadě také na těžké rozhodování, zda bude rodina schopna o ženu pečovat doma či ji umístí do domova pro zdravotně postižené, na nezbytné úpravy v bytě a také nutnost vzájemně si pomáhat a přizpůsobit se nové situaci ze strany všech členů rodiny, jejichž péče vede k postupnému zlepšování zdravotního stavu této mladé ženy, její větší samostatnosti a tím i menší závislosti na rodině.

Jelikož jde o analýzu života pouze jedné konkrétní rodiny, která má momentálně již pouze tři členy – otce, dceru a syna, zvolila jsem pro tento výzkum **kvalitativní výzkumnou strategii**.

Metody sběru dat:

- analýza odborné literatury (v teoretické části);
- analýza dostupných lékařských záznamů (osobní a rodinná anamnéza);
- nestandardizovaný rozhovor se slečnou po cévní mozkové příhodě;
- nestandardizovaný rozhovor s jejím bratrem;
- nestandardizovaný rozhovor s jejím otcem;
- pozorování.

Stěžejní metodou sběru dat pro tento kvalitativní výzkum bude, vzhledem k tomu, že jde o analýzu situace konkrétní rodiny, nestandardizovaný rozhovor s mladou, čtyřiaadvacetiletou, ženou po cévní mozkové příhodě a jejím o rok starším bratrem. Oba jsou mi přátelé z dětství, a spolupráci mi již přislíbili. Usiluji také o rozhovor s jejich otcem, ten jej však bohužel zatím odmítá s tím, že celá situace je pro něj stále velmi bolestivá a s postižením své dcery ani smrtí manželky, která zemřela asi před rokem a její smrt způsobila zhoršení fyzického a především psychického stavu dcery, se dosud nevyrovnal. Širší rodinu do svého výzkumu zahrnovat nechci, vzhledem k tomu, že nesdílejí společnou domácnost.

Nestandardizovaný rozhovor volím proto, že celou rodinu již několik let dobře znám a nechci, aby rozhovor působil jako výslech. Proto si dopředu připravím jen hrubou osnovu rozhovoru a jednotlivé otázky budu klást na základě toho, jak se bude rozhovor vyvíjet.

V průběhu rozhovoru s bratrem se zaměřím především na změny, ke kterým v rodině docházelo od chvíle, kdy jeho sestra prodělala cévní mozkovou příhodu, přes vyřčení diagnózy až do současnosti. Budu se zabývat rozhodováním, zda o sestru pečovat doma či ji umístit do domova pro zdravotně postižené, nezbytnými úpravami v bytě, nutností vzájemně si pomáhat a přizpůsobit se nové situaci, vyrovnáváním se se smrtí jejich matky a také vztahu sestry s přítelem, který začal již asi rok před cévní mozkovou příhodou sestry, a je jí velkou motivací do dalších rehabilitací a práce na zlepšení zdravotního stavu, což vede k její stále větší samostatnosti a tím i menší závislosti na rodině. Zaměřím se také na plány rodiny do budoucna a osobní život bratra, který teď, především od smrti matky, ustoupil do pozadí.

Od rozhovoru se slečnou po cévní mozkové příhodě očekávám především její pohled na celou záležitost ve stejném časovém období. Zaměřím se na to, zda pocítovala těžkost rozhodování své rodiny, zda o ni zvládnou pečovat doma či nikoli, zda si vůbec připouštěla

možnost, že by ji umístili do domova pro zdravotně postižené a také, jak se vyrovnávala se smrtí matky, která byla tou, která o ni doma primárně pečovala. Budu se zabývat také jejím dlouholetým vztahem s přítelem, který jí po celou dobu stojí po boku a podporuje ji, zda přemýšlejí o společné budoucnosti a zda si vůbec dokáže, vzhledem k trvalým následkům, které již nepůjde zcela odstranit, samostatný život či založení vlastní rodiny, představit.

Doplňkovou metodou výzkumu bude analýza dostupných lékařských záznamů, které je rodina ochotna mi poskytnout. Tyto záznamy mi pomohou sestavit osobní anamnézu. V té se pouze krátce zaměřím na dětství a dospívání, které probíhalo bez větších zdravotních komplikací, zbytek bude věnován zdravotnímu stavu těsně před cévní mozkovou příhodou, těsně po ní, léčbě v nemocnici i rehabilitačním zařízení a také postupnému zlepšování zdravotního stavu vlivem rodinné péče a pobytu ve známém prostředí.

Z rozhovorů a analýzy dostupných lékařských záznamů také sestavím rodinnou anamnézu, ve které se zaměřím především na to, zda se cévní mozková příhoda již v rodině vyskytla, případně u koho, v jakém věku a s jakými trvalými následky. Budu se věnovat také těžké a dlouhodobé nemoci matky, která si vyžádala nejprve transplantaci jater a o několik let později i ledviny. Po této druhé transplantaci se již matka z narkózy neprobudila. Pokusím se také zjistit z literatury, zda toto matčino onemocnění může být dědičné, případně se spolupodílet na prodělání cévní mozkové příhody v tak nízkém věku.

Samozřejmě využiji také své vlastní poznatky získané na základě dlouhodobého přátelství s touto rodinou a jejího pozorování v době, na kterou se ve své práci zaměřuji.

Přibližná osnova otázek pro rozhovor s bratrem:

Poté co Vaši sestru odvezla helikoptéra letecké záchranné služby, nejspíš jste již Vy i Vaši rodiče tušili, že půjde o vážnější záležitost. Jak jste danou situaci prožívali?

Kdy jste dostali první informace o sestřině zdravotním stavu?

Bylo pro Vaši rodinu horší prožívat období nejistoty nebo naopak vyrovnat se s diagnózou?

Byla vám během sestřina pobytu v nemocnici sdělena nějaká prognóza nebo byli lékaři spíše zdrženliví?

Jak jste se z danou situací vyrovnali a kdo z rodiny ji prožíval nejhůře?

Jak často jste sestru během jejího pobytu v nemocnici a poté v rehabilitačním ústavu navštěvovali?

Jak sestra prožívala pobyt v rehabilitačním ústavu?

Uvažovali jste i o možnosti, že byste sestru umístili do domova pro osoby se zdravotním postižením?

Co rozhodlo o tom, že jste se nakonec rozhodli pro péči v domácím prostředí?

Jak sestra prožívala smrt matky?

S čím vším je vám nyní sestra schopna pomoci?

Stýká se sestra se svými přáteli z doby před cévní mozkovou příhodou?

Je sestra stále motivovaná pokračovat v rehabilitaci?

Myslíte si, že se sestra někdy se svým postižením vyrovná?

Chodí sestra do společnosti nebo se tomu spíše vyhýbá?

Uvažujete někdy o budoucnosti, například o tom, že byste se odstěhoval ze společné domácnosti?

Jak jsem se již výše zmínila, jediný možný problém vidím momentálně v postoji otce, který o celé situaci jen velmi nerad mluví. I když se v současnosti jeho postoj k rozhovoru, který bych ráda do své práce zahrнула, mírně zlepšil, stále si nejsem jistá, zda bude skutečně ochoten se mi otevřít natolik jako jeho syn a dcera. Obávám se také, že bych svými otázkami mohla otevřít staré rány a rodině tím možná ještě více ublížit.

Záznam z rozhovoru s bratrem:

S čím vším je vám nyní Klára schopna pomoci?

„Je schopna sama si připravit jednoduché pokrmy. Občas nám pomáhá s přípravou těžších jídel, zvládne například oškrábat a nakrájet brambory. Dále utírá nádobí a vysává. Při vysávání leze po čtyřech, protože není schopna udržet rovnováhu. Zvládne také poskládat spodní prádlo“.

Dělá tyto činnosti z vlastní iniciativy nebo čeká až ji o to požádáte?

„Musím říct, že sama od sebe většinou nic neudělá, výjimkou je pouze úklid skříněk v jejím pokoji, jinak spíše čeká až ji o pomoc požádáme. Kdyby záleželo na ní, klidně proleží celý den“.

Nabídla vaší rodině pomoc nějaká občanská sdružení nebo jiné organizace zabývající se péčí o zdravotně postižené?

„Občanské sdružení SONS nám nabízelo různé pomůcky pro slabozraké a také možnost zúčastnit se školení, ale žádnou z těchto nabídek jsme nevyužili. Dle jejich doporučení se ale Kláru snažím naučit určitému řádu, například ukládat věci stále na stejné místo tak, aby je vždy, když potřebuje, bez problémů našla. V současnosti spolupracujeme s obecně prospěšnou společností Tyfloservis, od které máme zapůjčený počítač s hlasovým výstupem. Jednou za dva týdny k nám také dojíždí jejich lektor Braillova písma“.

Uvažuje Klára o dalším studiu?

„Momentálně nad tím skutečně uvažuje. Každý čtvrtek za ní dochází lektor angličtiny, každé úterý má kurzy práce na počítači a angličtiny. Zatím čekáme, zda se naučí pracovat se zapůjčeným počítačem s hlasovým výstupem, a potom bychom se snažili najít studijní obor, pravděpodobně angličtinu, který by Kláře, vzhledem k jejímu postižení, vyhovoval“.

Stýká se Klára se svými přáteli?

„Klára ani v době, kdy byla zdravá, neměla moc přátel. Po tom, co se stalo s ní většina z nich přerušila kontakt, protože nevěděli, jak se k ní mají chovat. Měli tendenci s ní mluvit jako s mentálně postiženou, což se jí samozřejmě nelíbilo, takže ani o kontakt s nimi příliš nestála. Jediný, kdo ji neopustil, je její přítel“.

Vztah s přítelem pro ni určitě musí být velkou motivací. Jak dlouho už spolu chodí?

„Začali spolu chodit asi rok před cévní mozkovou příhodou. Její přítel se k celé situaci od začátku stavěl skvěle a udržoval kontakt. Pro Kláru je to samozřejmě velká motivace, aby na sobě nadále pracovala, i když o případné společné budoucnosti zatím neuvažují“.

Je tedy Klára stále motivovaná pokračovat v rehabilitaci?

„To se nedá říct tak jednoznačně. Po návratu domů z rehabilitačního ústavu byla plná motivace, protože dosáhla velkého zlepšení. Asi po roce přišel útlum. Nyní na ni má velký vliv počasí a právě probíhající roční období. Letošní zima byla opravdu hrozná. Obviňovala nás z toho, co se jí stalo, vyčítala, že ona je postižená a my zdraví. S jarem naštěstí přišlo zlepšení“.

Jak reagujete na tyto její výčitky a obvinění?

„To záleží na situaci. Často se je snažíme přecházet, protože víme, že to tak ve skutečnosti nemyslí. Někdy se s ní o tom snažíme mluvit, vysvětlujeme jí, že jsme tomu nemohli zabránit“.

Myslíte si, že se Klára někdy se svým postižením vyrovná?

„Tím si nejsem úplně jistý. Myslím, že zatím potřebuje hlavně čas, aby zjistila, že stále existuje řada věcí, které by v životě mohla, i ve svém stavu, dělat“.

Neuvažovali jste někdy o tom, že by Kláře prospěl kontakt s lidmi po cévní mozkové příhodě, kteří jsou na tom podobně jako ona?

„Samozřejmě jsme nad tím uvažovali. I dle psychologky by jí pobyt s lidmi s podobným postižením mohl prospět. Bohužel jsme narazili na docela zásadní problém, protože většina lidí po cévní mozkové příhodě je o dost starší než Klára, případně má mentální postižení. Navíc Klára je v současnosti doma spokojená a nechce měnit prostředí. Vzali jsme ji na týden do lázní, ale ke konci pobytu už byla nespokojená a těšila se na návrat domů“.

Chodí Klára do společnosti nebo se tomu spíše vyhýbá?

„Je ochotná jít do společnosti, pokud tam alespoň někoho zná. Vyhýbá se místům, kde se kouří. Když měli sraz z gymnázia, spolužáci si ji doma vyzvedli a poté zase přivezli. Moc dlouho s nimi ale nevydržela. Nejčastěji chodí se svým přítelem na procházky nebo do čajovny, kde se stýkají i s dalšími přáteli“.

Uvažujete někdy o budoucnosti, například o tom, že byste se odstěhoval?

„O stěhování zatím neuvažuji, nejsem si jist, zda by tatínek péči o sestru sám zvládnul. Samozřejmě cítím za Kláru určitou zodpovědnost a určitě jí chci být i v budoucnosti nablízku. Vše záleží hlavně na tom, do jaké míry bude soběstačná“.

Na základě rozhovoru s bratrem bych ráda do svého výzkumu zařadila také rozhovor s osobní asistentkou, která po smrti matky do rodiny pravidelně, každý den od 7 do 15 hodin, dochází a pracuje se slečnou po cévní mozkové příhodě především na rozvoji hrubé a jemné motoriky, sebeobslužných činností a dovedností nutných ke každodennímu životu.

Literatura

AMBLER, Z. *Neurologie: pro studenty lékařské fakulty*. 4. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 399 s. ISBN 80-246-0080-3.

AMBLER, Z. *Základy neurologie*. 6. přepr. a dopl. vyd. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.

DOLEŽEL, R., VÍTKOVÁ, M. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením : příručka pro zaměstnavatele k projektu OPR LZ 3.1. "Aktivizační a vzdělávací centrum"*. 1. vyd. Brno: Paido, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7315-143-0.

HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 311 s. ISBN 80-7178-803-1.

HERZIG, R. *Ischemické cévní mozkové příhody : průvodce ošetřujícího lékaře*. 1. vydání. Praha: Maxdorf, 2008. 84 s. ISBN 978-80-7345-148-6.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením : somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1995. 159 s. ISBN 80-7066-941-1.

KALINA, M. *Cévní mozková příhoda v medicínské praxi*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. 231 s. ISBN 978-80-7387-107-9.

KALITA, Z. a kol. *Akutní cévní mozkové příhody : diagnostika, patofyziologie, management*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2006. 623 s. ISBN 80-85912-26-0.

KLUSOŇOVÁ, E., PITNEROVÁ, J. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti : (určeno zdravotním sestram)*. 2. dopl. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 117 s. ISBN 80-7013-423-2.

KREJČÍŘOVÁ, O. et al. *Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením : studijní texty*. 1. vyd. Praha: Rytmus, 2005. 87 s. ISBN 80-903598-1-7.

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.

PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci : pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

RICHARDS, A., EDWARDS, S. *Repetitorium pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 373 s. ISBN 80-247-0932-5.

SEIDL, Z. *Neurologie : pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.

SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2. přep. vyd. Praha: Portál, 2007. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.

TICHÝ, J. a kol. *Neurologie*. 2. dopl. vyd. Praha: Karolinum, 1998. 340 s. ISBN 80-7184-750-X.

TROJAN, S. et al. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 2. přep. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2001. 226 s. ISBN 80-2470-031-X.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. rozš. a přep. vyd. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

BURKMAN, K. *The Stroke Recovery Book : A Guide for Patients and Families*. Addicus Books, 2010. ISBN 9781886039988.

TAYLOR, J. B. *My Stroke of Insight : A Brain Scientist's Personal Journey*. Penguin Group, 2008. ISBN 9781436228077.

TORBAY, M. T. *The Stroke Book*. Cambridge UP, 2007. ISBN 9780521671606.

Zajímavý výzkum, oceňuji také kultivovaný jazyk. Nevím, zda jste jej již realizovala, nebo budete, tak budu stručná a podrobněji se o tom v případě vašeho zájmu ráda pobavím osobně. Těžko budete obhajovat pozorování a rozhovory jen s jednou rodinou – pro mě to problém není, i když mě napadlo, že by bylo možné vzít si jednotlivé členy rodiny (včetně přítele slečny!) a brát je jako samostatné jednotky a odděleně analyzovat jejich reakce na situaci, pak samozřejmě i reakce všech a interakce atd. Pozorování by mělo být dlouhodobé a to vy vlastně děláte, jestliže se s nimi přátelíte – je těžké ptát se na retrospektivní věci, víte že člověk zapomíná a náhled na spoustu věcí se také mění. Pozor na to, aby práce zůstala speciálně-pedagogická/andragogická, má-li to být vaše DP.