Krize rodiny žijící s nemocným s roztroušenou sklerózou v sociálně pedagogických souvislostech

Pavlína Kovalová

Bakalářská práce
2014

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení:	**Pavlína Kovalová**
Osobní číslo:	**H11564**
Studijní program:	**B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor:	**Sociální pedagogika**
Forma studia:	**kombinovaná**
Téma práce:	**Krize rodiny žijící s nemocným s roztroušenou sklerózou v sociálně pedagogických souvislostech**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti rodiny, partnerských vztahů, poradenství, nemoci a změn s ní souvisejících.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu metodou rozhovoru.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY. Sociologie zdraví, nemoci a rodiny. Martin: Osveta, 2009. ISBN 978-80-8063-306-6.
HAVRDOVÁ Eva et al. Roztroušená skleróza první setkání. Praha: publikační edice Roska, svazek 7, 2004.
CHVÁLA, Vladislav a Ludmila, TRAPKOVÁ. Rodinná terapie psychosomatických poruch. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-889-9.
KRAUS, Blahoslav. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.
MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.
MOŽNÝ, Ivo. Sociologie rodiny. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. ISBN 80-86429-05-9.
NOVOSAD, Libor. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
NOVOTNÝ, Petr. Filozofie nemoci. Liberec: Dialog, 2009. ISBN 978-80-86761-99-2.
PLAŇAVA, Ivo. Průvodce mezilidskou komunikací. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-0858-2.
POWELL, Trevor. Poškození mozku. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-667-4.
SLOWÍK, Josef. Komunikace s lidmi s postižením. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.
SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
TRISOLINI, Michael and Joshuta WIENER. Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis VI. London, UK: Multiple Sclerosis International Federation, 2005. ISBN 0-9550139-0-9.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. PhDr. Mgr. Jaroslav Balvín, CSc.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce: **27. ledna 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **2. května 2014**

Ve Zlíně dne 27. ledna 2014

L.S.

doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka

Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
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 [1)];
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k 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 [2)];
- podle § 60 [3)] 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 [3)] 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.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ....11.4.2014..... .....

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 nevýdělečně 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 nahlížení 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 vzdělávacího 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 je věnována problémům rodiny, v níž partner onemocní nevyléčitelnou, chronickou, degenerativní nemocí mozku a míchy – roztroušenou sklerózou. Nemoc a s ní související invalidita jsou příčinou mnoha osobních i společných ztrát a zásadních změn, které mnohdy ústí v rozpad partnerského vztahu, osamělost, izolaci, depresi a s ní související akceleraci nemoci postižených. Cestou kvalitativního výzkumu formou pozorování i rozhovorů si klade práce za cíl tuto krizi z pohledů obou partnerů identifikovat a hledat možnosti párům pomoci obtíže úspěšně společně překonat a zabránit tak rozpadu rodinného pouta.

Klíčová slova: rodina, vztah, zdraví, nemoc, roztroušená skleróza, změny a krize

ABSTRACT

The thesis is devoted to the problems of the families in which partner gets an incurable, chronic, degenerative disease of the brain and spinal cord – multiple sclerosis. Disease and related disability are the cause of many personal and collective losses and significant changes, which often leads to the disintegration of a relationship, loneliness, isolation, depression and related illness affected by acceleration. The way of qualitative research in the form of observations and interviews aims to work for the purpose of this crisis from the perspectives of both partners to identify and search options help couples successfully together to overcome difficulties and to prevent the disintegration of the family ties.

Keywords: family, relationship, health, illness, multiple sclerosis, change and crisis

Ve vztazích k nejbližším lidem se stává postižení zatěžujícím faktorem. Takový člověk bývá hůře akceptován zdravými partnery, eventuelně je přijímám pozitivně, ale jako odlišná bytost. V takovém vztahu může převládat soucit, pocit viny, a mnohé další emoce, které činí takový vztah asymetrickým a tudíž snadno zranitelným.

Vágnerová (2007, s. 22)

Na tomto místě bych velmi ráda poděkovala všem partnerům a rodinným příslušníkům pacientů s roztroušenou sklerózou za jejich lásku, trpělivost a toleranci a členům Unie Roska za spolupráci.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD **9**

I TEORETICKÁ ČÁST **11**

1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM **12**

1.1 O LITERATUŘE 13

1.2 VZTAH TÉMATU K SOCIÁLNÍ PEDAGOGICE 16

1.3 K POJMŮM V PRÁCI 17

2 RODINA JAKO SYSTÉM, OSTROV OCHRANY, SOLIDARITY I PÉČE **20**

2.1 PROMĚNA VZTAHU V NOVĚ VZNIKLÉ SITUACI 21

2.2 NEMOCNÝ PARTNER A JEHO MÍSTO V RODINĚ 22

2.3 PARTNER V POZICI ZDRAVÉHO PŘÍSLUŠNÍKA RODINY 23

3 RS JAKO NARUŠENÍ, DETERMINANTA FUNGOVÁNÍ PARTNERSKÉHO VZTAHU **25**

3.1 RS A JEJÍ VLIV NA FUNKCI RODINY 28

3.2 KRIZE PARTNERSKÝCH VZTAHŮ JAKO DŮSLEDEK NEMOCI 29

3.3 MOŽNOSTI ŘEŠENÍ 30

II PRAKTICKÁ ČÁST **32**

4 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO TÉMATU **33**

4.1 VOLBA METOD A STRATEGIE 33

4.2 VÝZKUMNÝ SOUBOR A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU 34

5 ROZVEDENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU DO DÍLČÍCH OTÁZEK **35**

5.1 PŘEDVÝZKUM 35

6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT **40**

6.1 PÁR A 41

6.2 PÁR B 46

6.3 PÁR C 49

6.4 PÁR D 55

6.5 CELKOVÉ ZHODNOCENÍ PÁRŮ 61

ZÁVĚR **63**

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY **65**

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK **68**

SEZNAM OBRÁZKŮ **69**

SEZNAM TABULEK **70**

SEZNAM PŘÍLOH **71**

ÚVOD

Dnešní globalizovaná společnost se potýká s celou řadou problémů. Díky rostoucím nárokům člověka dochází k znečišťování, drancování, a to nejen přírody. Shon a stres moderní doby poutá lidstvo čím dál, tím víc. Neviditelný fantóm se pomalinku vtírá do života lidí a přináší, přes stále dokonalejší zdravotnictví, nové nemoci. Ano, prodlužuje se délka života, mnohé nemoci a strašlivé epidemie se téměř vymítily, zvyšuje se počet obyvatel na Zemi. Lidstvo snad očekává, že nejsou hranice nemožného?

Mladý člověk se na prahu dospělého života vrhá vstříc svým snům, studuje, burcuje tělo, buduje kariéru, domov, vztah, přepíná síly. Dynamika roste. Zdráv, plný síly a plánů je však zranitelný víc, než si vůbec uvědomuje. Pozor, je čas se zastavit, odpočinout si, naučit se relaxovat ve volném čase! Nadechni se a vnímej krásu, kouzlo přírody! Život neuteče mezi prsty, když jej vnímáme.

Nechceme být poslem katastrof, ale od velkého vypětí je jen krůček k pádu. V současnosti se stále více vyskytují nejrůznější civilizační nemoci. Kde kdo již trpí alergiemi, nadváhou, cukrovkou, depresí, nemoci krevního oběhu, štítné žlázy. Odborníci Světové zdravotnické organizace (World Health Organization - WHO) se shodují, že všechny nemoci jsou bio-psycho-sociálního původu.

Zdravý člověk si nepřipouští nemoc. O mnohých ani netuší. Jednou z nich je roztroušená skleróza. Nemoc, kdy se vlastní imunita otáčí proti člověku a likviduje myelinový obal nervů v mozku a míše jako cizí a nepřátelský, a tím dochází postupně k neschopnosti centrální nervové soustavy řídit organismus a jeho nervové impulzy končí v nenávratnu. Manažer těla je odstaven a dojde k invaliditě. Roztroušená skleróza je nevyléčitelné, degenerativní, autoimunitní onemocnění. Ještě nedávno ji téměř nikdo neznal, dnes jí trpí ve světě 2.5 milionu lidí.

Současně s nemocí dochází k chronické únavě, ztrátě pracovní schopnosti, invaliditě. Mnohé pracovní činnosti, práce fyzicky náročné, v nevhodném prostředí, při špatných klimatických podmínkách, přesčasy, práce vyžadující soustředění či jemnou motoriku – to a mnohé další už nemocný nemůže vykonávat. Nepřekonatelnou bariéru nám staví i nezájem zaměstnavatelů nemocné dále zaměstnávat. Důsledkem výše uvedeného je ztráta původního zaměstnání. V dnešní době máme jen velmi malou šanci najít vhodné pracovní

uplatnění a dostáváme se tímto do ekonomických problémů. Ne každý pak zvládne čelit tlaku splátkových povinností.

Roztroušená skleróza s sebou přináší nejen hendikep a svá specifika, ale ruku v ruce i úbytek schopností, psychické, sociální, ekonomické a další zásadní životní změny. Nemoc stále víc postihuje mladší a mladší lidi. Výjimkou dnes již nejsou noví, dvacetiletí pacienti. Invalidita a krize s roztroušenou sklerózou spojená je nepředstavitelným rizikem pro partnerství, manželství. Dnešní křehké vztahy se hroutí, rozvodovost u nemocných je velmi častá. Proč? Jsou tyto změny natolik zásadní, že vedou k rozpadu vztahu? Došlo u nich obou ke změně názorů, postojů, hodnot, cílů i chování, a ke krizi? V čem oni vidí problém? Je možné nějak rodinnou terapií, intervencí páru pomoci? Jaké mechanismy zapojit, aby se ohrožení rodiny, kdy jeden z partnerů onemocní roztroušenou sklerózou, naučily vyrovnat s novou situací? Co je nejčastějším důvodem rozpadu vztahu, rozvodu u těchto párů? Je to změna tak velká, že ji lidé, rodiny v dnešním světě nezvládnou? Jde o problém v komunikačních, sociálních kompetencích osobnosti? Jak vyřešit, nebo předejít této krizové situaci?

Touto práci bychom rádi na otázky, které s krizí vztahů a rodiny s nemocným s RS, z hlediska sociálně pedagogických souvislostí, odpověděli.

Členství v neziskové organizaci Unie Roska pomohlo navázat osobní kontakt s nemocnými i jejich rodinami a právě oni iniciovali námět této práce. Rozvodovost je totiž vnímána jako jeden z palčivých osobních problémů mnohých z nich. Navíc studiem materiálů nebylo zjištěno, že by se touto otázkou blíže někdo zabýval. Pokusme se tedy touto prací cestou rozhovorů a pozorování najít a identifikovat, z pohledu obou partnerů, subjektivní vnímání krizových změn, ke kterým v souvislosti s onemocněním došlo.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 K TEORETICKÝM VÝCHODISKŮM

Zpracovávaná problematika multidisciplinárního charakteru se musí zákonitě opírat o teoretický podklad jednotlivých oborů. Vzájemná souvislost sociologie, psychologie, pedagogiky, medicíny a dalších vědních oborů se prolíná filozofií života každého jedince.

Dlouhodobé vztahové deficity, konflikty, osobní duševní nestabilita, stres, deprese, nedostatek sebelásky, nesoulad s bližními jsou zásadním faktorem vzniku mnoha onemocnění. Tento rozpor se ruku v ruce s nemocí zpětně odráží v sociálním, rodinném, vztahovém soužití a mnohdy nese fatální následky. Poznat příčinu, průběh, důsledky – zkrátka veškeré souvislosti s narušením rozpolcené rovnováhy je problém, na který nahlíží různé vědní obory svým pohledem.

Zaměříme-li se na nemoc, invaliditu z pohledu pedagogiky, musíme konstatovat, že se tématu výchově a pomoci nemocným věnuje i obor speciální pedagogika, který spojuje pomoc pedagogickou a terapeutickou. Tento obor však podle Renotiérové (2006) nemá přesně ohraničený předmět svého zájmu a jako u příbuzného oboru, sociální pedagogiky, se v jednotlivých zemích i podle různých autorů samotné pojetí oboru značně liší. Vzájemná těsná blízkost a prolínání specializací přenecháme teoretikům. Je však nesporné, že nevyléčitelná, nemoc, která přináší invaliditu a bezmoc, znamená i řadu souvisejících problémů, se kterými se nemocný a jeho rodina musí v běžném životě potýkat a spory o příslušnost, či akademické debaty neřeší praktickou pomoc, kterou člověk přímo potřebuje. Postiženému je zcela jedno, jaký odborník mu podá pomocnou ruku, podstatná je kvalitní, cílená intervence a spolupráce. Spory a pře o kompetence nahrazuje konvergentní přístup a spolupráce, otvírá se cesta holistickému pojetí celistvosti problému.

Zcela specifický vztah se formuje mezi sociální a speciální pedagogikou. Především dnes, kdy je celá tato oblast poznamenána snahou o integraci postižených do života ostatních, vyvstává řada problémů sociálněpedagogického rázu, konstatuje Kraus (2008, s. 55).

K otázce, jestli je práce zaměřena na sociální pedagogiku zdraví, která se rozvíjí dle Bakošové v Polsku a Německu, ne u nás, musíme konstatovat, že práce řeší krizi rodiny sice v souvislosti s nemocí dospělého člena, ale zaměřuje se úzce na příčiny a důsledky krize, která může ústit do rozpadu manželského, resp. partnerského vztahu.

Sociální pedagogika se zabývá osobností, její psychologií ze všech hledisek, postavením jedince v sociálním prostředí, možností jeho ovlivnění výchovou k dosažení adaptace a integrace do společnosti

Výchova v prostředí intuicí škol, rodiny, domovů, ústavů, reedukační, resocializační, poradenské a další aktivity doprovázení mají dle názoru, zastávaných Krausem transdisciplinární charakter. Vazba na výchovu cestou pedagogiky, na sociologii (v našem případě rodiny), medicínu a její disciplíny (pro nás neurologii a rehabilitaci), somatologii, práci se zdravotně postiženými, psychologii, právo, ekonomii a další obory je inovačním pojetím problematiky. Rovněž moderní, současná medicína prochází proměnou holistnosti těla i psychiky a nedělí striktně úhel pohledu na problém z jedné oblasti. Zaměříme se tedy naší prací na komplexní syntézu všech relevantních faktů.

1.1 O literatuře

Provedenou analýzou odborných publikací jsme dospěli k názoru, že danému tématu se konkrétně, přímo nevěnuje žádný autor. Odborné monografie autorů jsou vesměs specifickým pohledem jednotlivých disciplín na rodinu, či jednotlivce, nebo nemoc.

Práce se opírá o směr sociální pedagogiky, zastávaný Krausem, a rovněž i Bakošovou, jejich publikace hovoří o otázce životní pomoci všem znevýhodněným s využitím závěrů mnoha disciplín. Z oblasti pedagogických věd je přínosný i pohled Jesenského, s kterým se v knize Andragogika a gerontagogika handicapovaných (Jesenský, 2000) plně ztotožňujeme, když říká, že jsme vstoupili do XXI. století *jako do století učení, které zapadá do kontextu integrace, jako východiska z krizí, které vyvolala ekonomická a politická globalizace* (Jesenský, 2000, s 46). Trend nové „učící se společnosti“ je vzdělávat se po celý život, protože to vyžaduje adaptace na trvale probíhající změny všech oblastí existence společnosti. *Zabezpečit tento úkol pro hendikepované je stejně tak složité jako nezbytné.* (Jesenský 2000, s. 47)

Nás konkrétně zajímá rodina, vztah, kdy jeden z páru onemocní, proto jsme se při výběru literatury zaměřili na rodinu, úžeji na rodinu s nemocným. Rodině obecně i z části jejím problémům se podrobně a přehledně věnuje řada autorů (Možný, Matoušek, Bártlová, Matulay, Sobotková, Vágnerová a další). Možný (2002) hodnotí vývoj rodiny a obecné důvody rozvodovosti a rozpadu, k onemocnění člena se však nepřiblíží. Na jeho základech staví

Matoušek, který k našemu tématu říká, že *pokud někdo z rodiny vážně onemocní nebo se dostane do jiných nesnází, je rodina schopna mobilizovat značné rezervy, poskytovat svému příslušníku velkou oporu a všemi dostupnými způsoby usilovat o návrat do původního stavu. Dobrá rodina dává každému, kdo do ní patří, pocit bezpečného zázemí. V ideálním případ si tento typ přijímání neklade žádné podmínky.* (Matoušek, 1997, s. 10)

Sociologové Bártlové a Matulaye (2009), přináší zajímavý pohled na rodinu, jako místo, které přináší uspokojování potřeb jejích členů, které však nemoc modifikuje. Podle Bártlové se hovoří o rodině s nemocným členem jako o *„nemocné rodině“*. Schopnost rodiny pečovat o nemocného závisí na druhu nemoci, postižení, délce léčby, soběstačnosti, mobilitě nemocného. Podstatné jsou také vztahy v rodině – konfliktnost, tolerantnost, finanční situace. Nedílnou součástí života je trávení volného času, kterého se nemoc také dotýká. Seberealizace a návrat nemocného k jeho zálibám, či nalézání nových je pro psychiku pacienta klíčové.

Chvála s Trapkovou (2004), chápající rodinu jako živou „sociální dělohu“, která chrání členy uvnitř, a jako psychosomatikové zastávají názor, že poruší-li se úzká kontinuita vztahů na poli biologickém, sociálními psychické, dojde u člověka k nemoci. Chvála konstatuje, že *klíč k pochopení nemocí nalezneme teprve při rozšíření zorného pole na velký makroorganismus, kterým je rodina, případně celý rod, aniž ztratíme ze zřetele ostatní úrovně stonání.* (Chvála, 2004, s. 41)

Psychologií rodiny nás provází Sobotková (2007) s názorem, že zdravá, fungující rodina je vystavena stresům, které prověří její adaptabilitu. Podle intenzity, závažnosti, psychické kondici členů, citové atmosféře, aktuálním vztahům záleží, jak se s krizí rodina bude schopna vyrovnat. Moudré řešení manželské krize představuje poradenství. Z autorů jsme se rozhodli vybrat Nováka (2006) a knihu Šmolky a Macha (2008), kdy se prakticky shodují v zásadním významu komunikačních kompetencí obou partnerů. Mezilidskou komunikací nás provede Pláňava (2005).

Význam a obrovský vliv psychiky na zdraví, nemoc, smysluplnost života (Křivohlavý 2001, 2002, 2006), pro zvládnutí hendikepu (Vágnerová 2001), potřebu kvalitních interpersonálních vztahů (Slaměník 2011) uznává většina odborníků. Filozof Novotný (2009) doplňuje: *Pozitivní i negativní emoce sdílené například v rodině převádějí všechny zúčastněné na obdobnou pocitovou frekvenci, byť mezi nimi může existovat význačná osobnostní ne-*

bo intelektuální odlišnost. Trvalé pozitivní emoční vyladění rodiny zabezpečuje se značnou spolehlivostí zdraví rodinných příslušníků. Negativní pocitové sjednocení naopak přivolává oslabování imunity a zjevování rozličných „rodinných" nemocí. (Novotný, 2009, s. 138)

Odborné publikace k roztroušené skleróze (RS) byly čerpány od přední české neuroložky, světového věhlasu Havrdové (2006, 2013) a dalších specialistů.

V zahraničí nás zaujal názor zastánce aplikovaného psychosexuálního přístupu, psychologa Dallaire (2009), který o trvalém vztahu konstatuje, že během let se partneři natolik změnili, že už spolu nedokážou žít, i když se mají stále rádi, a neuvědomují si a nepřipouští rozdíl mezi muži a ženami.

Kniha neuropsychologa Powella (2010), plná mnoholetých praktických zkušeností je obrovským přínosem k chápání toho, proč se pacient s onemocněním mozku chová a cítí jinak. Podrobně uvádí příčiny, příznaky a cestu k zvládnutí problémů pacientů s poškozeným mozkem. I když se jedná o traumatické následky, mnohé změny v chování nemocného i u RS vysvětlují.

Velmi zajímavá je i netradiční monografie holandské autorky The (2007), věnovaná paliativní péči, kdy nás seznamuje se svým mnohaletým výzkumem, jehož smyslem bylo doprovázení smrtelně nemocných pacientů a jejich rodin. Provázení pacientů a jejich blízkých od zjištění a sdělení diagnózy až po smrt a kontakt s pozůstalými po pohřbu formou kvalitativního výzkumu a přepisů rozhovorů se shrnutím odborným nemůže nezanechat na čtenáři stín emocí. Cesta přes remise, zlepšení, léčbu i nevyhnutelná smrt je těžkou životní zkušeností, která nám ukazuje sílu partnerské a rodinné opory. Rozdíl přístupů partnerů k tomu, jak doprovází nemocného, hodně napovídá nejen o vztahu samotném, úrovni vzdělání partnerů, ale také přináší zajímavý poznatek o doprovázení a předávání informací, resp. jejich filtrování mezi zdravým a nemocným partnerem.

Síla lásky provází i knihu chirurga Siegla (1994), který doporučuje vychovávat osoby z pacientovy rodiny. Většina z nich prostě neví, jak se mají k nemocnému chovat, trpí bezmocí a strachy. Měli by chápat potřeby a podpořit ho k aktivitě, k trávení volného času, aby nemyslel na nemoc. *Je také důležité, aby manželé i během nemoci udržovali určitou formu fyzického kontaktu I vážně nemocní pacienti stejně jako starší lidé, často trpí nedostatkem doteku- když něžnosti a fyzický kontakt ustanou, mají pocit, že jsou odříznuti od života* (Siegel, 1994, s. 179). Alternativ je spousta.

Z cizojazyčné literatury jsme se inspirovali ze zdrojů informací Multiple Sclerosis International Federation ke kvalitě života (2005), k zvládání těžkostí nemocných i jejich rodin.

1.2 Vztah tématu k sociální pedagogice

Již jsme zmínili souvislost tématu se sociální pedagogikou. Nemoc člena rodiny je beze sporu určitým korelátem krize. Je-li změna, která přichází, dlouhodobého, podstatného charakteru, je běžný vztah schopen se s ní vyrovnat? Důsledky rozpadu rodiny přináší celou řadu problémů. Mezi ně patří nejen zásadní vliv pro děti, ale i samota, psychické deprivace, ekonomické a další důsledky pro dospělé. Velkou snahou odborníků různých oblastí, sociální pedagogiku nevyjímaje, je podpořit rodinu. V našem případě je zásadní podpora komunikačních kompetencí páru, naučit je využívat a společně trávit volný čas, který nemoc modifikovala. Většina nemocných si nedokáže na začátku problémů ani představit, že by měli trávit volný čas. Nemoc přináší únavu, bolest a deprese. Nechuť k aktivnímu životu, pocit ztráty toho, co už nejde vykonávat, zastíní potřebu relaxace. Najednou je příliš mnoho času, když nemocný zůstává doma, ale zároveň příliš málo, když je nucen odpočívat. Režim nemocného se kloubí s potřebami zdravého, povinnosti a jejich zvládání zatlačí relaxaci, potěšení a přínos z volnočasových aktivit. Potřeba ukázat cestu a možnosti mnohým rodinám, ať už je v souvislosti s nemocí trápí nezaměstnanost, izolovanost, neinformovanost, ekonomické, zdravotní, psychické i sociální problémy je výzvou více oborům, nejen sociální pedagogice.

Zaměřením sociální pedagogiky ve smyslu sociální pomoci chápe Kraus pojem sociální jako solidaritu se znevýhodněnými z důvodů ekonomických, zdravotních, etnických apod.

V Německu je typické spojení oboru se sociální prací, což řeší Lukas: *Sociální práci chápe jako součást sociální pedagogiky a zahrnuje do ní činnosti poradenské, pečovatelské, ale také organizování volného času a pomoc všem kategoriím potřebných (postižení, přistěhovalci, lidé po výkonu trestu apod.).* (Lukas, 1979 cit. podle Krause, 2008, s. 14)

Na Slovensku Bakošová vychází z německé koncepce a humanitního pojetí a charakterizuje *sociální pedagogiku jako životní pomoc*. Pomoc se *orientuje na zdravé, ohrožené i znevýhodněné skupiny, děti, mládež i dospělé, hlavně rodiče dětí*. (Bakošová, 2011, s. 23-4)

Stejně vidí obor i Schilling. *I on řeší problémy sociální pedagogiky v propojení se sociální prací a ukazuje, že obor má pedagogické aspekty* (Schilling, 1999 cit. podle Krause, 2008, s. 41).

Zacílení oboru na zdraví se rozvíjí v Polsku a *zaměřuje se na zmírnění rizikových faktorů ohrožujících zdraví až po model holistického přístupu ke zdraví (*Bakošová, 2011, s. 30). Oblast se zde zaměřuje na různé vlivy prostředí, na součást sociální práce i na kvalitu života spojeného s nemocí, léčbou, rehabilitací, na výchovu ke zdravému životnímu stylu dětí, rodičů.

V ČR upozorňoval na vztahy mezi sociální pedagogikou a problematikou lékařských věd, problematikou zdraví J. Mareš (Mareš, 2000 cit. podle Bakošové, 2001, s. 31).

1.3 K pojmům v práci

Rodina, vztah

Pro naši práci budeme chápat jako rodinu i duální, nesezdaný vztah muže a ženy, kteří spolu žijí ve společné domácnosti, ačkoliv neuzavřeli manželství. Rovněž je pro závěr irelevantní, jestli soužití doplňují společné děti, anebo děti partnerů s jiných vztahů, i když právě děti velmi těžce nesou rozpad harmonie a rodiny. Vliv následků rozpadu by byl možným tématem na mnohé další studie.

Zdraví a nemoc

V každém organismu, v každičké buňce dochází k neustálým složitým biochemickým procesům, nejen hormonů či imunity, a k reakcím na všech úrovních, které zajišťují jeho život. Nepřiměřená, vyšší, dlouhodobá působení zejména chronickým stresem, depresí, zoufalstvím nabourávají rovnováhu a tím odolnost těla.

Dobré zdraví je výsledkem multifaktoriálních vlivů. Patří sem faktory biologické, psychologické, sociální, ekonomické a řada dalších. (Křivohlavý, 2001, s. 43)

Zdraví člověka ovlivňují jeho vrozené, genetické předpoklady i pozitivní psychické vyladění, emoční soulad, kladné sebehodnocení a sebedůvěra, naděje, láska, optimismus, humor, víra i smysluplnost života. S tím souvisí sociální opora nejbližších v rodině, přátel, sousedů a dalších lidí ze sociální sítě pomáhají zvládat životní těžkosti.

Psychická nevyladěnost se odráží ve stravovacích návycích, jejichž případná nepřiměřenost vede k problémům. Ale i asketičtí, zdrženliví jedinci, kteří urputně dodržují životosprávu, udržují za každou cenu své zdraví, se jen násilně snaží dodržet předepsaný vzorec, umírají předčasně, protože porušují rovnováhu chtěním, což rozpolcuje psychiku a tělo. Vážný rozpor mezi vnějškem a egem, nevědomím vede ke kolizi.

*Všechny nemoci, jak jsme dnes přesvědčeni, vznikají v jediném interakčním poli organismu jednotlivce s jeho sociálním a fyzikálním prostředím, v němž jedinec uplatňuje a naplňuje potenciál všech svých možností. Má tam buď lepší, nebo horší podmínky pro své osobní zrání a učení a sám přispívá k utváření prostředí pro ostatní bytosti kolem sebe. (*Chvála, 2004, s. 41)

Jako přímou reakci na poruchu toho souladu a vývoje chápe psychosomatika i destrukci struktury organismu nemocí civilizace, konkrétně i u roztroušené sklerózy.

Sociologie pohlíží na nemoc ze svého pohledu. Nemoc chápe jako akceptovatelnou odchylku, deviaci, kterou si jedinec nezpůsobil sám a není za ni trestán. Nemoc je chápána jako porucha systému jedince a prostředí.

Zvláštní kategorií civilizačních chorob začínají v posledním desetiletí vytvářet deprese a jiné psychické onemocnění, které postihují různé sociální vrstvy obyvatelstva včetně středních vrstev, které tvoří relativně úspěšní a finančně dobře zabezpečení lidé. Soustavný boj na trhu práce, neustálé tlaky na zvyšování produktivity a efektivity, zvyšující se konkurence vyvolávají soustavný pocit nejistoty, nestálosti a ohrožení. Neschopnost zvládat životní situace se považuje v současnosti za jednu z příčin mnoha onemocnění. (Bártlová, Matulay, 2009, s. 86-7)

Nezanedbatelný vliv má také znečištění přírody, hluk, kouření, klima, nezdravý životní styl.

Roztroušená skleróza

Chronické, nevyléčitelné, autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému - mozku a míchy, opředená pověrami a mýty, že se jedná nemoc nakažlivou a spojenou se zapomínáním, ale ve skutečnosti myšlení, paměť a vědomí, nebývá poškozeno.

RS napadá šedou hmotu mozkovou, konkrétně myelin (obal nervů, který přenáší impulzy ze smyslů a ke svalům). Zničené či poškozené části obnovit nelze a dochází k poruše

či úplné ztrátě ovládání svalů. Podle toho, jakou oblast mozku a míchy nemoc napadne, projeví se příznaky. Je však nepředvídatelná nejen příčina, ale i průběh a následky, které jsou od lehkých tělesných postižení, až po těžkou invaliditu.

Změny a krize

V práci jsou oba pojmy chápány v souvislosti s tím, že jeden z partnerů vztahu onemocní roztroušenou sklerózou a v této souvislosti dochází, nejen u každého z nich, ale i ve společném soužití, k proměnám, které ve svém důsledku mohou ovlivnit resilienci soužití. Rodina musí přehodnotit své hodnoty, zájmy, životní styl, nemocného ani jeho postižení či nemoc neodmítat, neuzavírat se před okolím a udržovat si s ním kontakt. Rozhodující je, jak dobře a rychle je schopen nemocný i jeho nejbližší se adaptovat na novou situaci po všech stránkách, které nemoc ovlivní. Svůj vliv také má, který jeden z dospělých členů rodiny onemocní, jakou roli a kompetence v rodině zastává a může-li ji flexibilně změnit, aniž by byl zásadně narušen chod domácnosti.

Při náhlých změnách se rodina rychle mobilizuje, všichni chtějí pomoci, zesílí výběrové kontakty k pomoci nemocnému. Stres u postupných adaptačních pochodů nemoci se rozvíjí také postupně. Čím situace déle trvá, tím je náročnější.

V rámci změn v rodinném životě Bártlová (2009) uvádí: *Chronické nemocnění, jehož důsledkem je změna fyzického stavu jedince, se často i negativně odráží na jeho postavení v rodině. Snižuje se jeho pracovní výkonnost a tedy i finanční příjem, snižuje se jeho účast na domácích aktivitách, může dojít k zhoršení sexuálních vztahů, a tedy i manželského vztahu. Je třeba však říci, že změny v rodinných vztazích působí v obou směrech. Mohou vést ke zlepšování vztahů nebo k jejich zhoršování. Druhý případ je častější a sociálně závažnější.*(Bártlová, 2009, s. 97)

Nemoc vždy nějak souvisí s pacientovým životním stylem, s jeho psychikou, s jeho vztahy k lidem, uvádí Matoušek (1997, s. 119). Tradiční medicína je překonávána novým, holistickým pohledem na nemoc.

U těch, kteří ještě z rodiny neodešli, se postižením obvykle posiluje vazba na původní rodinu. ***Ti, kteří již mají svou vlastní rodinu, zažívají skoro vždy manželskou krizi, která v některých případech vede k rozvodu, v jiných k posílení vztahu*** *Je-li postižena žena, pravděpodobnost, že její manželství tuto zkoušku přestojí, je o něco menší, než, když je postižen muž.*(Matoušek, 1997, s. 124)

2 RODINA JAKO SYSTÉM, OSTROV OCHRANY, SOLIDARITY I PÉČE

Autoři (Možný, Matoušek, Sobotková, Bakošová a mnozí další) vesměs shodně uvádí, že instituce rodiny se za uplynulých sto let velmi změnila. Zejména vlivem pádu monopolu manželství na sex (nejprve předmanželský, pak i mimomanželský), příchodem antikoncepce všeho druhu, také ústupem vlivu křesťanství a nástupem pojetí manželství jako občanské smlouvy, kterou je možné rozvodem zrušit. Změna výběru partnerů z rodičů přímo na snoubence, jiná povaha práce, při které nedochází k přenosu předmětů, ale symbolů a tudíž je jí schopna i žena, či slabší jedinec, vstup ženy do společenského prostoru, její vzdělání a kariéra, omezení počtu dětí v rodině, přenos funkcí rodiny na instituce školství, zdravotnictví a mnohé další naprosto podstatné faktory omezily a změnily rodinu od základu.

Celkové proměny v naší společnosti v posledních letech po socialismu, ekonomické i politické tlaky postmoderní doby propagující individualismus, mediální narcistický tlak, skrytá destabilita párů, feminismus, rozvrat hodnot a kontinuity mezi rodiči a dětmi, vzrůstající rozvodovost, lhostejnost, sobectví, zadluženost, nesezdané soužití, pokles fertility, rozpad rodinné solidarity, zejména mezigenerační, ekonomické tlaky udržet dítě na úrovni spolužáků, drtí instituci rodiny. Tyto a další koreláty však potřebu lásky, emoční útěchy a domova nezničily. Revoluce rolí v rodině, místo vykonávání práce mimo domov z domova činí útočiště, které k uvolnění, relaxaci, romantické lásce, pocitu bezpečí a sounáležitosti člověk potřebuje. *Mít stálého partnera a mít děti jsou přední hodnoty lidského života. O ně dospělý člověk opírá pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti své existence, na nich závisí jeho psychická pohoda i zdraví. Děti i partner dospělému zrcadlí jeho chování. Umožňují mu se vidět realisticky.* (Matoušek, 1997, s. 10)

Láska k jinému člověku podle Slaměníka (2011) je dlouhodobá pozitivní emoce, přinášející pocit štěstí, spokojenosti a hlavně péči a starostlivost o toho druhého, touhu, závazek, zájem o druhého a myšlení na něj. Vzájemná závislost, péče, soulad potřeb, odpovědnost a důvěra, pocit bezpečí, ochrany, důvěry, štěstí a afiliace jsou důvodem, proč lidi hledají a potřebují těsné, dlouhodobé vztahy partnerství a přátelství. Láska snižuje zármutek, stres, deprese, strach, nenávist, zášť, hněv i zoufalství. Siegel (1994, s. 177) konstatuje, že *jednou ze základních potřeb je mít někoho, komu se můžeme svěřit, a také věda potvrzuje, že*

zpověď prospívá tělu i duši. V uvolnění pomáhá i psaní, kdy si uvědomíme své myšlenky, tvořivá činnost, ve které se člověk realizuje.

Například milovat a být milován je jedna z nejvýznačnějších sebezáchovných a ozdravných funkcí. Schopnost láskyplně komunikovat a kooperovat překlene mnohá životní úskalí i zdravotní krize.(Novotný, 2009, s. 106)

Rozdílnost ženského a mužského pojetí života, jiného fungování mozku a pojetí světa shrnuje Dallaire (2009), že *jsme příliš rozdílní, abychom si mohli porozumět, ale…nemůžeme se jeden bez druhého obejít. Toho druhého nutně potřebujeme, abychom mohli uspokojit spoustu svých potřeb.* (Dallaire, 2009, s. 18)

Matoušek (1997) charakterizuje vnitřní strukturu rodiny takto: *Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost. Život v rodině se pohybuje mezi pólem sdílení a pólem osobního soukromí.* (Matoušek, 1997, s. 83)

Od nepaměti tedy uzavírají muž a žena vztah, manželství. Do pouta vstupují s více či méně promyšleným rozhodnutím, které se však časem nejen upřesní, ale může i změnit. Jak jsme již, ale zmínili, nová doba nepevné, volné svazky bortí.

2.1 Proměna vztahu v nově vzniklé situaci

To, co má vliv na vztah, je různé. Každý má jiné představy o vlastním životě a doufá, že život společný naplní jeho touhu a potřeby, ale nezmění směr jeho cesty, plány, cíle. Vždyť to si oba na počátku vztahu vysnili, slíbili a to společné je spojuje.

Život je ale mnohdy jiný, než si člověk představuje a může jej ovlivnit řada faktorů. Mezi ně patří i nemoc. Vlastní nebo partnerova, přesto, je-li vážná, nebo dojde k postižení trvalému, má zásadní vliv na budoucnost. Matoušek (1997) popisuje změny, že *postižení či zhoršení nemoci vyvolává v členech rodiny frustraci. Mnoha způsoby se jich dotýká, může omezovat jejich životní styl i perspektivy. Nepříjemné pocity jsou přitom cenzurovány z obavy, že by jejich ventilace mohla nemocnému přitížit. Mají-li členové rodiny možnost ventilovat svoje pocity jinde, ukazuje se, že jsou přitom plni smutku, zlosti, pocitů viny (sami nejsou postiženi) i úzkosti (postižení představuje hrozbu do neurčité budoucnosti). Rána osudu, která dopadla na blízkého člověka, jim připadá nespravedlivá, nezasloužená. Tlak*

nepříjemných pocitů vede k tendenci najít viníka. Ten se hledá obvykle mimo rodinu. (Matoušek, 1997, s. 117)

Každý se s problémem vyrovnává jinak.

2.2 Nemocný partner a jeho místo v rodině

Být nemocným znamená pro člověka přijmout novou sociální roli, mění se jeho situace., může být ovlivněna kvalita života. Najednou je to jiné. Nemocný je zmatený, často nezná odpovědi na své otázky „proč“, nezná příčiny, příznaky, důsledky svého postižení, učí se sám, často bez pomoci, poznávat nemoc. Chronické onemocnění má vliv na sebepojetí pacienta, jeho identitu, člověk přehodnocuje pohled na sebe. *Nyní je též někým, ale někým jiným. Toto odcizování se nejen druhým lidem, ale i sama sobě může jít tak daleko, že se chronicky nemocný pacient přestává cítit úctyhodným a hodnotným člověkem.* (Křivohlavý, 2002, s. 131)

Rovněž se shodujeme s Vágnerovou (2001), když říká, že *první reakcí na nově vzniklé postižení bývá šok, který postupně odezní a člověk se smiřuje s realitou… Citový vztah k sobě samému, sebeláska, ale i sebeúcta se v těchto situacích obvykle zhoršují nebo mohou být ambivalentní. Člověk se začíná hodnotit jinak než dříve. Považuje se za méně přijatelného, nemožného, hodného zavržení. Extrémním případem takového postoje je sebevražedný pokus.* (Vágnerovou, 2001, s. 126)

To, jak se člověk se zásadními životními těžkostmi vyrovnává, je velmi rozdílné. Psychika zde ovlivňuje diametrálně odlišné dva přístupy člověka k problému, na které má přímý vliv osobnost jedince. Lidé s vlastní aktivitou, využívající vlastní potenciál, možnosti, schopnosti a dovednosti se snahou jít do boje, lépe zvládají problémy, stres a nemoc. Naopak lidé pasivní, kteří spoléhajíc pomoc z vnějšku, že se problém vyřeší sám, že na nich výsledek nezáleží a je to jejich osud. To se pochopitelně odráží v chování nemocného uvnitř i k ostatním.

Hadj-Moussová (Vágnerová, 2001) zastává názor, že *při získaném postižení jsme často svědkem toho, že předchozí partnerské vztahy se rozpadají a to ne vždy pouze z iniciativy zdravého partnera. V procesu adaptace na získané postižení je jedinec přecitlivělý na projevy soucitu a útrpnosti a tak často je to postižený sám, který vyvolá rozpad vztahu, pokud*

má pocit, že zdravý partner s ním zůstává právě jen ze soucitu. (Hadj-Moussová, cit. podle Vágnerové, 2001, s. 224)

Lze tedy konstatovat, že osobnost samotného nemocného partnera, jeho charakterové rysy, přístup k řešení problémů, adaptabilita mají zásadní vliv na jeho přijmutí nové situace a jejího řešení. Tento postoj se zrcadlí v jeho chování a tím i ve vztahu k druhým lidem.

Významná může být i změna v procesu uspokojování potřeb. To souvisí s druhem nemoci i na člověku samotném a na poměrech, ve kterých žije. Bártlová (2009) dělí potřeby, které se nemocí modifikovaly na tyto:

- *potřebu tvořivé práce, ve které člověk projevuje svou aktivitu*

- *potřebu poznání světa a sebe samého. K této potřebě rozvádí, že nemoc je pro něj centrálním problémem, chce poznat příčinu onemocnění a způsob léčby, chce vědět, jaké důsledky může nemoc přivodit.*

- *potřebu sociálních styků*

- *potřeba vytvářet kulturní prostředí* (Bártlová, 2009, s. 79)

Neopomenutelné jsou ale také potřeby, které s nemocí vznikly.

2.3 Partner v pozici zdravého příslušníka rodiny

Fyzické i psychické změny, se kterými se vyrovnává nemocný, jsou jiné, než vnímá jeho partner. Když onemocní blízký člověk, dostává se partner do zvláštní, jiné pozice. Narušení zdraví druhého cítí jako ztrátu i vlastní rovnováhy. Je spousta otázek, na které také hledá odpovědi. Nejistota, strach, zmatek – i tím si partner také prochází.

The Anne-Mei (2007) při svých výzkumech zjistila, že často partneři nesou nemoc hůře, než sami pacienti. Chorobou sice trpí jen pacient, ale ve skutečnosti je nemocná a trpí celá rodina. Partneři obvykle nemají žádnou zkušenost s péčí o nemocné, takže obtížněji posuzují vážnost situace, a to jim může brát naději. Je pro ně obzvláště důležité, když se jim dostane uznání.

Většina autorů (Matoušek, Jesenský, Křivohlavý, Chvála, Sobotková a další) hodnotí, že průběh adaptace vůbec celé rodiny a partnera ovlivňuje zásadně postoj nemocného, jeho odpovědnost a aktivní přístup k životu. Pasivita, deprese, smutek, vztek, odmítání pomoci, jídla, léčby, sebevražedné pokusy komplikují rodině její snahu. Krátkodobě lze negativa

tolerovat, ale dlouhodobě členy rodiny vyčerpává. Schopnost rodiny řešit konflikty, negativní emoce má v případě problémů s nemocí zásadní vliv na její pevnost a stabilitu. Přemíra vyhranění péče o nemocného může odrazem opomíjet soukromí a pohodlí ostatních. Také záleží na tom, kdo z členů rodiny onemocní, jak ekonomicky či organizačně je chod rodiny ohrožen, kdo se o nemocného bude starat či jej v provozu zastoupí.

3 RS JAKO NARUŠENÍ, DETERMINANTA FUNGOVÁNÍ PARTNERSKÉHO VZTAHU

Chronické onemocnění přichází pomalu a člověk si neuvědomí, že je nemocný. Zpočátku sdělení diagnózy doufá, že nemoc bude brzy vyléčena. Stadia chronické nemoci se mění, někdy se zdá, že je člověk úplně zdráv, jindy nemoc udeří znovu. Křivohlavý (2002) konstatuje, že *u chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky v chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání této chronickou nemocí změněné situace, tak jejich sociálního života – jejich vztahu a jednání s druhými lidmi.* (Křivohlavý, 2002, s. 130)

Pacient s RS prožívá velkou spoustu fyzických i psychických změn. Velmi často trpí dlouhodobou intenzivní bolestí, pohybovými, inkontinenčními i sexuálními problémy. V myšlenkách stále na nemoc „musí" myslet a počítat s ní do budoucna. Dochází k proměně vlastních hodnot a postojů k všemu kolem něj. Najednou vnímá, že dosud zásadní otázky jsou nepodstatné, konzumní a zběsilý život vyprchává a stává se míň podstatným. Nemocný bilancuje své hodnoty, když do těchto změn v osobnosti vstupuje ale bolest fyzická i bolest ze ztráty některým cílů a snů, potýká se s těžkou depresí. Častá je myšlenka, že „už to nikdy nedokážu, ztratil jsem to, to je konec, chci umřít". V té době je nemocný většinou sám, v pracovní neschopnosti, v beznaději, zmatený. Prochází stádii šoku, popření, výčitek a do okamžiku smíření se s nemocí a jejímu aktivnímu zvládání a „naučení se s ní žít" je cesta mnohdy strastiplná, dlouhá, ale jiná není.

Každá nemoc je určitá změna funkcí organismu. Křivohlavý (2001) mezi příklady dysfunkce uvádí *autoimunitní reakce. V normální formě imunitní systém napadá cizí mikroorganismy. Může však dojít k „systémové chybě" v činnosti imunitního organismu. Ta se projeví tím, že daný imunitní systém napadá vlastní buňky organismu. Dosud se dost dobře neví, proč k tomu dochází. Příkladem takto „zvrhlé"činnosti může být revmatická artritida nebo lupus erythematosus – a možná i roztroušená skleróza.* (Křivohlavý, 2001, s. 48)

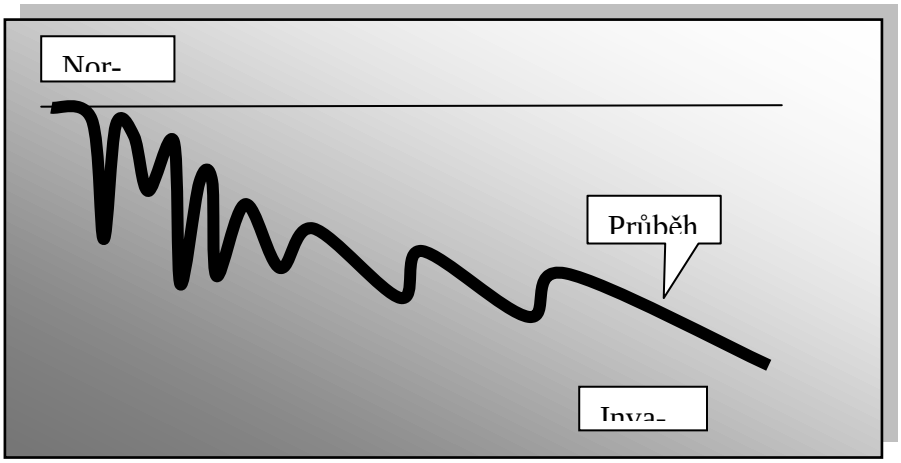
RS (sclerosis multiplex, ereska, roztroušená skleróza mozkomíšní) přichází pomalu a její příznaky odpovídají poškozeným nervům mozku a míchy. Zánětlivá ložiska poškozených nervů přímo ovlivňují dysfunkci orgánů a tím projevy nemoci. Může se projevovat tedy mnoha různými příznaky, protože může být zasáhnutá jakákoliv oblast centrálního nervo-

vého systému. Právě pro svou záludnou, roztroušenou, proměnnou povahu je hůře diagnostikovatelná a v prvních fázích nemoci ji musí lékaři nejen odhalit, ale i celou řadou následných složitých vyšetření potvrdit. Tento proces diagnostiky však často trvá měsíce, než je nemoc pevně potvrzena a nastolena léčba a stabilizace stavu. Během této doby počáteční příznaky mohou ustoupit a odeznít, aby se později znovu vrátili. Často jsou pacienti „léčeni“ minerály, vitamíny, které stav na chvíli zlepší. Je tak běžné, že samotná diagnostika (počítačové tomografie - CT, Evokované potenciály – EP, magnetická rezonance, lumbální punkce) přestane být řešena. Výsledky vyšetření jsou stále negativní, latentní problém ale zůstává, než znovu udeří. Pacienti často udávají léta od prvních projevů, po skutečný útok nemoci. Včasná léčba však přináší stabilizaci stavu a brání aktivnímu procesu degenerace a tím zabraňuje progresi nemoci a invaliditě.

Průběh roztroušené sklerózy se dělí do dvou skupin:

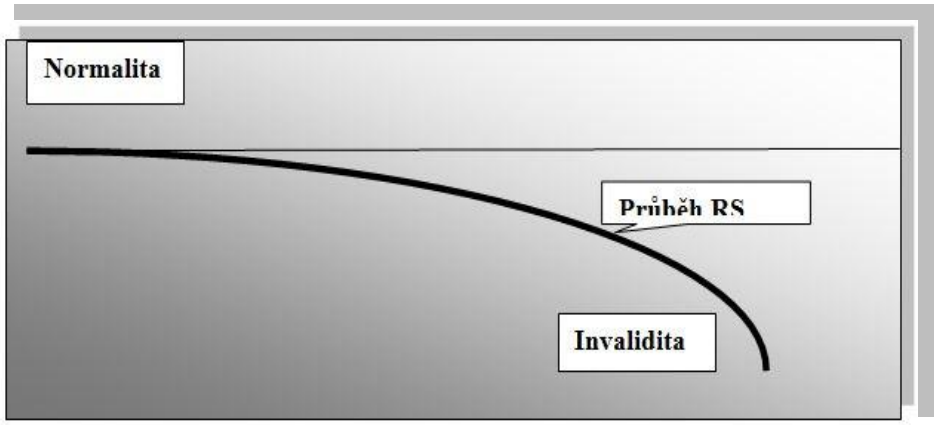
a) ***Remitentní - relabující (RR)*** **maligní**, patří mezi nejčastější formy nemoci (až 85 %), kterou nemoc obvykle začíná. Většinou trvá po několik let a je provázena **atakami neboli relapsy**, které znamenají zhoršení neurologických potíží. Polovina nemocných nemá zpočátku velké potíže a nenavštíví lékaře do doby, než přijde těžší ataka. Jen v tomto stádiu **lze nemoc ovlivnit léky.** V tomto stádiu je důležitý postoj a spolupráce pacienta, protože správnými návyky (životospráva, cvičení) lze lépe udržet jeho schopnosti.

Po prodělaných atakách, dochází k částečnému zlepšení, ale každá další znamená svým poškozením rychlý nárůst invalidity, pak RS přechází v ***sekundárně chronicko - progresivním stádiu*** s trvalým postižením.



Obr. 1. Průběh reminentní, relabující, atakové formy RS

b) ***Primárně progresivní forma,*** **benigní** se objevuje především u pacientů, kteří onemocní po 40. roku života, kdy dochází k málo atakám a postižení může být minimální. Postižení ale postupně narůstá a **není možno ho ovlivnit léky.** I v tomto stádiu je člověk schopen normálně žít a pracovat – záleží na postižených mozkových funkcích.



Obr. 2. Primárně i sekundárně progresivní průběh bez atak

Jen stručně si uvedeme, ke kterým změnám u RS dochází.

Tělesné -

- Mezi nejčastější příznaky patří snížení citlivosti a mravenčení, brnění, znecitlivění, svědění, pálení, bodání až pocit elektrických impulzů v končetinách, ztuhlost, také jsou tu běžné a vysilující svalové křeče (spasticita), špatná koordinace pohybů
- Další jsou poruchy čití, zánět očního nervu (výpadek zorného pole, dvojité, zastřené, rozmazané vidění, bolest oka). V některých případech může mít nemocný potíže s výslovností a plynulou řečí, s polykáním, problémy s dýcháním.
- Potíže s močením a svěrači problémy s močovým měchýřem nebo střevy, infekce močových cest či inkontinence
- Sexuální obtíže
- Nemoc často doprovází chronická únava. Mohou se objevit závratě, pocit nerovnováhy a epileptické záchvaty

Psychické -

- Deprese a nechutí do života, změny v myšlení a vnímání

- Zpomalení myšlení, snížení koncentrace nebo zhoršení paměti. Těmito symptomy trpí přibližně 10 % lidí. Tato porucha výrazně narušuje schopnost vykonávání každodenních životních povinností.

Sociální -

- Sociální, psychologické a kognitivní komplikace spojené s příznaky
- Ohrožení dosavadního zaměstnání a s tím spojené ekonomické problémy
- Ztráta aktivního života vesměs konzumního typu odchodem do ústraní s bolestí a depresemi
- Vztahové změny s rodinou i přáteli proměnou osobnosti, hodnot, názorů

Všechny tyto proměny, úzce individuální a velmi ovlivněné osobnostními rysy a také příznaky poškození u konkrétního jedince jsou různorodým mixem transformace člověka. K tomu dodáváme názory Jesenského (2000) k RS: *Specifickým problémem dlouhodobě a trvale nemocných jsou fobie z ohrožení života, problémy s udržením remise, recidivy akutních chorobných stavů, nutné přestavby navyklého způsobu života i snížená fyzická, případně i sexuální výkonnost zvýšená citlivost na společensky zátěžové situace, nedostatek tolerance ze strany neinformované veřejnosti a citlivost na změny ekologického a environmentálního charakteru.* (Jesenský, 2000, s. 203)

Je tedy nepochybné, že původně zdravý partner se mění.

3.1 RS a její vliv na funkci rodiny

Jak jsme již uvedli, záludnost a „roztroušenost“ nemoci přináší velkou variabilitu příznaků, změn a poškození. Tím dochází k velkému množství projevů a vedlejších příznaků s různou intenzitou. Něco se však děje, partner odchází s problémem k lékaři, a má-li štěstí a je jeho nemoc rozpoznána, následuje kolotoč vyšetření k potvrzení diagnózy. Život jde dál, dokud nejsou příznaky markantní a neovlivní výkon a život jedince.

Když ale přijde už vážnější problém, je třeba se s ním vyrovnat. V prvé řadě se jedná o chronickou únavu, nejistou chůzi až zakopávání, ztrátu rovnováhy, slabost. Tato tíže nelze překonat vůlí a vyčerpávající neúspěch vede ke stresu, depresím. Ruku v ruce provází člověka omezení či až ztráta zájmu o sex, aktivní život a nemocný se stahuje do ústraní. *Sex hraje nepochybně značnou roli v partnerském soužití. Jsou vztahy, které alespoň*

po určitou dobu drží nad vodou, a naopak i nadějné manželství může být rozbito sexuálním nesouladem. (Novák, 2006, s. 54)

Rodina a partner nemůžou nevnímat tuto pomalou, ale jistou změnu. Zde záleží na resilienci rodiny, na rozdělení rolí, úkolů a celkové struktuře rodiny. V počátku nemoci a problémů se semkne a přeorganizuje. Nemoc je však chronická a postupně si „bere svůj díl". Právě dlouhodobost a propad schopností je záludnou.

3.2 Krize partnerských vztahů jako důsledek nemoci

Je tedy nepochybné, že původní sny a plány partnerů, při počátku vztahu jsou ohroženy. *Společné neštěstí vrhá současnou rodinu o jedno tisíciletí nazpátek. A není to na škodu. Rodina nebo partnerství se přirozeně utužují a dosahují bazální emoční úrovně. Obdobně intenzivní emoce navozují s větší pravděpodobností štěstí a zdraví.* (Novotný, 2009, s. 168) Jedinci i lidé z volných vztahů však i malý otřes, kterému bez problému rodina odolá, nezvládnou. Jedinec hospodaří se svým vnitřním potenciálem, emocemi, profesní tvořivostí, odpovědností, intuicí, tvořivostí, strachem podle svých sil, schopností. Jeho osobnostní kompetence mají pozitivní či negativní dopad na zdraví a život. Negativa bývají zpravidla psychickou příčinou nemocí a začarovaný kruh se uzavírá.

Stres je spojen s roztroušenou sklerózou a změnami, kterým pacient prochází a nezvládá je v klidu akceptovat. Pláňava (2005) konstatuje, že *stres se také projevuje reakcí organismu vyúsťující dvěma různými směry: vyčerpáním nebo vydrážděním. Komunikace se vyznačuje totální apatií, strnulostí, anebo naopak zvýšeným tempem (naléhavě se žádá o pomoc), chaotičností (přeskakuje z jednoho tématu do druhého), zbrklostí úsudku (například ukvapená, předčasná rozhodnutí pracovníků vyčerpaných nadbytkem práce); a též výraznějšími emocionálními projevem (pláč, křik, brachiální útok). Nedospěje-li situace k řešení a zklidnění, bývá vyústěním celková vyčerpanost člověka a riziko tak z posttraumatické stresové poruchy, dokonce i sebevraždy.* (Pláňava, 2005, s. 119)

Celý život a svět kolem nemoci se mění a přizpůsobuje novým podmínkám.

3.3 Možnosti řešení

Křivohlavý (2002) uvádí závěry práce Dunkel-Scheterové (1992) k strategiím zvládání chronické nemoci, že se jedná o podobné strategie jako u zvládání stresu – nemyslet na problém, nepodcenit riziko uchýlení se k závislostem na drogách, alkoholu, ale i snahu pacientů hledat kladné aspekty nemoci, nalézání nových pozitiv – *např. mít více času na rodinu, více se sblížit s některými členy rodiny a rodinu stmelit atp.* (Dunkel-Scheterová cit. podle Křivohlavého, 2002, s. 131)

Pokud má pacient změnit svůj životní styl, je dobré, aby tak učinila celá rodina, partner, protože se samotnému těžko vybočuje ze zajetého stereotypu a potřebuje jejich podporu. K překonání krize je vhodné se zaměřit na cokoliv jiného mimo sebe. Siegel (1994) doporučuje vychovávat osoby z pacientovy rodiny, většina z nich prostě neví, jak se mají k nemocnému chovat, trpí bezmocí a strachy. Měli by chápat potřeby a podpořit ho k aktivitě, k trávení volného času, aby nemyslel na nemoc. *Je také důležité, aby manželé i během nemoci udržovali určitou formu fyzického kontaktu I vážně nemocní pacienti stejně jako starší lidé, často trpí nedostatkem doteku- když něžnosti a fyzický kontakt ustanou, mají pocit, že jsou odříznuti od života.* (Siegel, 1994, s. 179) Alternativ je spousta.

Emoční sounáležitost značně ovlivňuje stupeň vzájemné závislosti a podpory při uspokojování potřeb. Tato závislost zároveň umožňuje souznění emocí vlastních i podporujících emocí toho druhého, také znalost toho druhého umožňuje vyhnout se situacím, které vyvolávají negativní emoce, a naopak podporuje takové, které vedou k pohodě druhého. Slaměník (2011, s. 110) doplňuje, že těsnost vztahu určuje častost a délka společně stráveného času, rozmanitost společných aktivit, síla vzájemného ovlivňování a doba trvání vztahu. Když spolu partneři tráví více času, mají více příležitostí vzájemně ovlivnit své chování, rozhodování, plánování i smýšlení. Těsný vztah je typický pro členy skupiny, jakou je i rodina.

Závěrem uveďme názor Sobotkové (2007), která konstatuje zjištění, že *kvalitu rodinného života podstatně ovlivňují:*

- *spokojenost jednotlivých členů s rodinným životem*

- *dovednosti a schopnosti řešit konflikty a problémy v partnerském vztahu*

- *flexibilita a soulad partnerů ohledně trávení volného času*

- *pozitivní postoj k sexualitě a spokojenost se způsobem vyjadřování citů*
- *efektivní komunikace*
- *hrdost členů na rodinu, vzájemná loajalita a důvěra, že překonají případné krize a těžkosti*
- *dobré vztahy se širší rodinou a přáteli* (Sobotková, 2007, s. 74),

Podpora kvality života nemocných a jejich rodin, uspokojování potřeb, komunikační kompetence, výchova k volnočasovým aktivitám jsou zásadní faktory, které pomáhají překonat krizi.

Cílem naší práce bude ověřit v praxi, je-li tomu tak.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO TÉMATU

Dlouholeté členství v neziskové organizaci osob a rodinných příslušníků nemocných s roztroušenou sklerózou, Unii Roska, a zjištění, že velká část pacientů v průběhu nemoci prošla krizí stávajícího vztahu, který byl ukončen rozvodem, bylo prvním impulzem pro práci. Následná konzultace s vedením Rosky Ostrava i Kroměříž téma a aktuálnost otázky potvrdila. Stále rostoucí invaze nemoci u mladších lidí a jejich rozpad prokreační rodiny alarmuje k nutnosti identifikovat hlavní příčiny problémů a pokusit se nalézt vhodná řešení pomoci. Výsledky mohou výrazně napomoci Unii Roska lépe se orientovat v problému členů a pokusit se zajistit jim poradenskou, odbornou pomoc a lépe reflektovat na jejich potřeby. Práce rovněž přispěje k rozšíření odborného poznání ve vztazích a dalším následovníkům ukáže první krok do interpersonálních, vztahových problémů rodiny s neurologicky, degenerativně nemocným.

V teoretické části jsme se pokusili identifikovat z dostupných materiálů změny, ke kterým v souvislosti s onemocněním jednoho z partnerů dochází. Studiem jsme však nezjistili, že by se podobným tématem některý z autorů zabýval.

Současně se zkoumáním odborné literatury jsme prostudovali desítky kazuistik a zveřejněných příběhů pacientů s RS, které vydávají za podpory Unie Roska i dalších organizací. Dalším krokem byly volné osobní i skupinové rozhovory s pacienty a jejich rodinnými příslušníky, ať na rekondičních pobytech, cvičeních a neformálních setkáních, nebo ve zdravotnických zařízeních, kdy jsme se přímo zaměřili na problém změn u vztahů. Byla zjištěna zajímavá rozpolcenost názorů. Ti, jejichž vztah se rozpadl, vnímali a vinili nemoc jako hlavní korelát rozpadu. Naopak ostatní, kterým vztah vydržel, až příliš obhajovali, že nemoc nijak neovlivnila jejich vztah a název práce jako krize je pohoršoval. Najednou vyvstala spousta dalších otázek, na které chceme odpovědět naším výzkumem.

4.1 Volba metod a strategie

Cestou bibliografického designu jsme se snažili v úvodu zachytit komplexnost jevu, ke kterému dochází, jeho vývoj a průběh z volně interpretovaných událostí. Vyprávění příběhů života páru strukturovaných rozhovorem s každým z nich, jsme se snažili najít nejen sled vývoje změn, ale i nevyslovené odpovědi vypravěče. Jeho reakce, neverbální projevy, naznačené cíle i hodnoty postupně utvářely pohled do jádra situací. Cílem bylo pochopit vý-

sek skutečnosti z perspektivy každého z páru. Bibliografické zkoumání vyprávění jedince nás syntézou přivedlo ke komplexnějšímu postupu zpracování případové studie páru a pochopení stavu z více stran. Metoda životního příběhu byla úžeji zacílena na kritický incident v osobním a partnerském životě páru s RS.

Pro práci byl zvolen kvalitativní výzkum formou hloubkového, strukturovaného rozhovoru. Tuto metodu jsme zvolili proto, že s ohledem na zdravotní omezení, které je nutné plně respektovat, nemusí být vyplňování a porozumění dotazníkům vhodné. Protože nebyl zatím podobný průzkum realizován, je těžké předem kvantitativně posoudit veškeré okolnosti zkoumaných problémů vztahů. Z prostudovaných kazuistik a předběžných rozhovorů s nemocnými byla tato forma shledána jako nejvhodnější. Navíc osobní přístup, taktika vedení rozhovoru, může odstranit předem neodhadnutelné bolestivé reakce na některé otázky, kterým by se dotazovaní v písemném, neosobním styku buď vyhnuli, nebo úplně přestali spolupracovat. Soustředěnost, upřímnost, objektivitu volby slovního vyjádření pocitů by dotazník nemohl plně zachytit.

Nedílnou součástí rozhovoru musí být i pozorování a analýza prostředí, ve kterém pár respondentů žije, aby doplnilo komplexněji pohled na rodinu.

Při analýze získaných dat jsme použili metodu otevřeného kódování významových cílů. Cílem analytických technik bylo získat hrubá data a načrtnout příběh, opakující se vzorce kauzálního řetězce, identifikovat opakující se vzorce a osvětlit vztahy a souvislosti v závěrečné zprávě interpretace.

4.2 Výzkumný soubor a způsob jeho výběru

Výzkumný soubor byl zvolen z členů Rosky Kroměříž a Rosky Ostrava. Byli vybráni muži i ženy, nemocní i jejich partneři. Rozhovor bude preferován v domácím, klidném prostředí respondenta v případě jeho nesouhlasu, na jiném, vhodném místě. Předpokládaný počet dotazovaných je plánován na 5 žen a 5 mužů, ale předpokládá se graduální konstrukce vzorku.

Technika sběru dat

Rozhovory, které budeme pořizovat, budou nahrávány na diktafon a přepisovány. Současně bude prováděno pozorování, jehož analýza bude součástí práce.

5 ROZVEDENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU DO DÍLČÍCH OTÁZEK

Hlavním smyslem a otázkou práce je identifikovat a uchopit změny, ke kterým ve vztahu partnerů dochází v souvislosti s onemocněním RS, zjistit, co se pro dotazovaného nemocí proměnilo a jestli tato sociální událost měla přímý vliv na rozpad vztahu, jak často cituje literatura a také vnímají mnozí nemocní pacienti. Je tedy onemocnění RS příčinou rozpadu vztahu, původně zdravého páru?

V průběhu práce jsme nemohli nepřipustit související, doplňující podotázky.

- Jaké faktory rodinného života byly ovlivněny? (komunikace, finance, změny s RS, domácnost, sex, relaxace a přátelé, děti a širší rodina)
- Jak osobně partner sám, subjektivně vnímá tyto změny? Co je a není ochoten akceptovat a proč?
- Jaké zvolili řešení, aby tato událost ve vztahu byla úspěšně překonána a s jakým výsledkem?
- Lze párům nějak pomoci?

5.1 Předvýzkum

Před započetím samotné praktické části jsme využili dotazníku poradenských problémů podle A. Lanfeho a O. Van Der Harta (in Novák, 2006, s. 97-101), uvedený v příloze č. 2, a upravili jej v příloze č. 3 přímo na vznikající změny spojené s nemocí RS. Cílem bylo připravit otázky k rozhovorům.

Souběžně s dotazníkem byly prováděny úvodní rozhovory, setkání i internetové diskuse, které přinesli velmi rozdílné, výše zmíněné názory. Abychom si zúžili pojetí problému, stav a situaci, provedli jsme cestou www.vyplňto.cz předvýzkum a požádali přímo skupiny pacientů o vyplnění našeho upraveného dotazníku. Jeho výsledky budeme analyzovat, ale předpokládaná reliabilita a validita vzorku nebude dostatečná pro vědecký závěr. Nastíní nám však, alespoň v hrubých rysech, subjektivní názory a postoje oslovených respondentů. Z nejčetnějších poznatků a závěrů budeme čerpat pro přípravu strukturovaného rozhovoru s páry v našem kvalitativním výzkumu.

Dotazník byl formulován do čtyř částí a dospěl k těmto výsledkům:

A. část

Byla zaměřena na identifikaci respondentů:

Tab. 1. Počty respondentů dotazníku.

	Muži	Ženy	Celkem
Vztah vydržel i s RS	3	32	35
Vztah se rozpadl	3	9	12
Celkem	6	41	47

Další dotazované údaje (věk, vzdělání i délka vztahu s i bez RS) tvořili pouze přehled o široké škále respondentů.

B. část

Měla za cíl vybrat nejčastější problémy nemocných. Z nabízené škály 31 problému respondenti vybrali převážně tyto:

Tab. 2. Nejčetnější vnímané fyzické problémy respondentů dotazníku.

Poruchy rovnováhy	36
Nadměrná únava	35
Brnění, pálení	32
Inkontinence	22
Sexuální obtíže	21
Spasticita	20
Bolesti hlavy	17
Třes, záškuby	16
Napětí neschopnost uvolnit se	12
Dysartrie	12

Tab. 3. Nejčetnější vnímané další problémy respondentů dotazníku.

Pláč, úzkost	14
Strach z budoucnosti	12
Snížení sebedůvěry, nejistota	11
Deprese	11
Nezaměstnanost	10

C. část

Představovala subjektivní výběr respondentů k otázce, které z jejich, výše uváděných, problémů by mohli nejvíce narušit párové soužití a hrát zápornou roli ve vztahu.

Tab. 4. Nejčastěji vnímané problémy, které ohrožují vztah – dotazník

	Celkem	Vztah vydržel	Vztah se rozpadl
Nadměrná únava	25	15	10
Sexuální těžkosti	18	13	5
Strach z budoucnosti	9	5	4
Deprese	9	5	4

D. část

Závěrečná část měla blíže vystihnout problémy, které ve vztahu mohli nastat

Tab. 5. Nejčetnější problémy vztahů respondentů dotazníku

	Celkem	Vztah vydržel	Vztah se rozpadl
Oblast komunikace			
Málo spolu mluvíme	17	11	6
Nemoc náš vztah velmi změnila	9	3	6
Oblast krize spojené s RS			
Partner mne nechápe	15	7	8
Změnili se společné plány a cíle	25	16	7
Některé dřívější aktivity jsme museli vzdát	23	17	6
Oblast ekonomická			
Nedostatek peněz obecně	18	14	4
Oblast sexu			
Psychické problémy milování brání	10	7	3
Přizpůsobili jsme se omezení bez problémů	23	18	5
Oblast rekreace, relaxace			
Množství volného času jí věnované	10	9	1
Problém s RS – kam jet, za co,	10	4	6

s kým jet			
Stud za nemoc, imobilitu	8	3	5
Oblast přátel			
Nemoc ovlivnila výběr přátel	15	9	6
Oblast domácích povinnosti a práce			
Partner dělá příliš málo	11	8	3
Přeorganizovali se dle nových možností	25	20	5
Rodiče, tchán, tchýně			
Díky RS se vztah zhoršil	8	2	6

Z dalších problémů respondenti velmi často uváděli, ve volných odpovědí, bezdětnost, případě obavu z těhotenství a péče o potomka, strach o výchovu již narozených dětí, zejména v dospívání, žárlivost i nepochopení, velké finanční problémy. Z návrhů na pomoc doporučovali hlavně lásku, rodinu, přátele, čas, smíření se s nemocí, optimismus, pevnou vůli.

Stručnou analýzou získaných dat předvýzkumného dotazníku jsme si ujasnili nejen nejčetnější problémy nemocného, ale i vztahu a závěry byly podkladem pro strukturu a přípravu prováděných rozhovorů, kdy jsme v podobné linii blíže zkoumali vliv změn v souvislosti s nemocí.

6 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

K vyhodnocení rozhovorů jsme využili metodu kódování takto:

- Osobní, vztahová analýza a hodnocení prostředí rodiny. ANAMNÉZA
- Jaké faktory rodinného života byly ovlivněny? (komunikace, finance, změny s RS, domácnost, sex, relaxace a přátelé, děti a širší rodina) ZMĚNY
- Jak osobně partner sám, subjektivně vnímá tyto změny? Co je a není ochoten akceptovat a proč? VNÍMÁNÍ
- Jaké zvolili řešení, aby tato událost ve vztahu byla úspěšně překonána a s jakým výsledkem? ŘEŠENÍ
- Lze párům nějak pomoci? POMOC

Barevně v nadpisu i přepisu rozhovorů je zvýrazněn kód, název značí kategorii (anamnéza, změny, vnímání, řešení, pomoc)

Nejprve si rozebereme jednotlivé páry a závěrem syntézou dat všech výsledků předložíme hodnocení.

S důrazem na anonymitu a diskrétnost osobních údajů, byly páry označeny A, B, C a D. Užší identifikací jsme rozdělili M - muže a Ž- ženy. S těmito údaji tedy budeme dále pracovat.

6.1 PÁR A

ANAMNÉZA

Tab. 6. ANAMNÉZA

Respondent	Muž	Žena – RS	
Věk	42	53	
Vzdělání	Vyučen	-	
Původní zaměstnání	Zedník	Prodejce v autosalonu	
Nynější zaměstnání	Zedník, změna zaměstnavatele pro zhoršení interpersonálních vztahů, kvůli § s RS	Invalidní důchod III. stupeň, 2 roky bez práce Imobilní	
Seznámení			
Věk, stav	26 – svobodný	37 – rozvedená s 3 dětmi	
Délka vztahu před sňatkem	6 měsíců		
Bydlení před sňatkem		Po 4 měsících známosti	Byt ženy
Sňatek			
Věk	26,5	37,5	
Délka manželství celkem – v letech	16-17		
Délka manželství s RS	6		
Bydlení	Společný rodinný dům		
Děti	3 společné David 14 Daniel 12 Jolana 10	+ z 1. manželství 3 dospělé děti s rodinami (manželství) – 5 vnoučat 12-3,5 roku	Všechny děti i vnoučata berou oba bez rozdílu, společně, není zde vztahový problém
Rodiče	Již jen matka	Již nežijí	Do vztahu nikdy nezasahovali

Analýza prostředí/bydlení –

Po odchodu dětí z 1. manželství si rodina koupila starší, samostatně stojící, patrový, rodinný dům, a muž, jako zedník, jej svépomocí postupně rekonstruoval. Později, s příchodem postižení, provedl velmi praktické a bezbariérové úpravy, estetické sladění funkčnosti nájezdů, úprav omítek proti otěru, instalace schodišťové sedačky pro imobilní, madla apod. Za domem je postavena velká, moc hezká zastřešená pergola s posezením a grilem, kde nemocná partnerka tráví mnoho volných chvil, také zde pracuje na notebooku, komunikuje s přáteli, přijímá návštěvy – dle počasí. Další část zahrady tvoří ovocné stromy, zahrádka, květiny, v létě bazén, malé hospodářství (slepice, králíci). Celkově působí prostředí rodiny velmi útulně, čistě, vkusně.

Atmosféra vztahů s dětmi je přirozená, děti mají své úkoly a role v domácnosti, kdy pomáhají přiměřeně věku, s matkou se učí, ve škole nemají žádné problémy. Když navštíví rodinu vnoučata, často bývá v domě plný počet dětí – tj. 8 nezletilých. Organizace a vzájemná tolerance a pomoc je však pro rodinu samozřejmostí a láska a pohoda naplňuje jejich soužití. Kontakty s dospělými dětmi jsou stálé, bez problémů.

Anamnéza vztahu –

Vztah vznikl v době, kdy byli oba zdraví. Žena vychovávala ve svém bytě 3 dospívající děti z prvního manželství. Poznala o 9 let mladšího partnera. Ona je sebevědomá, inteligentní žena, ve vztahu mírně dominantnější. On byl v té době svobodný, trpí ale koktavostí, která je velmi výrazná a při nervozitě se zadrhává téměř v každém slově. Díky tomuto hendikepu byl a je uzavřený a dříve se potýkal proto i s problémem komunikace a vztahem k ženám. Není a nebyl pro ženy zajímavý vzhledem (obyčejný muž), vzděláním (vyučen), ekonomicky.

Vztah se po 4 měsících posunul tak, že se přistěhoval k rodině, bez problémů převzal roli výchovy a člena rodiny. I proto došlo k uzavření sňatku za další 2 měsíce (celkem tedy 6 měsíců po seznámení). Manželství nijak nebránili rodiče páru, ani dospívající děti.

Když uzavřeli dospívající děti své manželství a odešli ze společného bytu, pořídili si manželé dům a postupně 3 společné děti. Po narození nejmladší (nyní 10 let), při návratu partnerky po mateřské do práce, objevili se první příznaky nemoci.

Nyní je pár vyrovnaný, láskyplný (vstřícné pohledy oči, výraz neverbální komunikace mezi nimi), harmonický. On se stará o dům, zajišťuje chod domácnosti, s čímž mu aktivně a nenásilně pomáhají děti. Partnerka dle svých možností, zdravotního aktuálního stavu se snaží být alespoň plně soběstačná a drobnými úkony pomáhat. Jejím úkolem je organizace chodu uvnitř domu, kontrola dětí apod.

ANALÝZA ZMĚN

AM v prvopočátku reagoval na změnu zdravotního stavu manželky tím, že s ní zůstal doma a ošetřoval ji, protože upadala do stavu bezvědomí „*Pořád s ní někdo musel být. Někdy byla mimo dlouho“.* V zaměstnání mu vyšel zatím vstříc vedoucí, ale zůstali doma bez příjmů. „*Ale protože jsem byl pořád doma, měl jsem malou výplatu“* Později, po stabilizaci situace doma, se vrátil do zaměstnání, kde ale následně docházelo k interpersonálním konfliktům „*Někdo to chápe, někdo…to nevysvětlíš“,* proto se rozhodl práci změnit *„Nepropustili mne, ale pak jsem nakonec stejně odešel. Teď dělám jinde.“*

Jako problém chápe přístup úřadů, které na žádost o invalidní důchod ženy reagovali zamítnutím „*nemohla jít do práce, žádali jsme o invalidní důchod a oni jí ho nedali“*. Odvolání po měsících nakonec bylo vyhověno, ale dodnes AM cítí bezmoc vůči úřadům a cítí křivdu v souvislosti s nastalou finanční krizí.

AŽ po prvotních příznacích absolvovala desítky vyšetření a prioritou byl zdravotní stav. Návrat do práce nebyl možný. Původní plány se přehodnocovali podle situace, ale bez problémů „ *no, tož, muselo se plno věcí přehodnotit, ale… jako žádné razantní věci…akorát ty schody, nájezdy a …to jsme chtěli třebas mít pěknou ložnici nahoře a to…tak ne, co potřebuji já ložnici a kuchyň dole, …tož prostě se děcka dali nahoru“.* Vše řešili společně, bez problémů.

Finanční problémy vnímala jako AM „ *A mě až po půl roce přišel první důchod a žádnou zálohu jsme nedostala.“ „můj v tu dobu zrovna taky v práci to musel velice omezit, když byl se mnou věčně doma, takže on dostal výplatu pakatel, že? A já-nic.“* Nicméně situaci krizově řešili dávky státní sociální podpory, které muž opomnět (viz rozbor pomoci).

Sexuální těžkosti pár nepociťuje „*intimní život? V* pohodě“ Komunikace je bezproblémová, kooperativní.

ANALÝZA VNÍMÁNÍ

AM vnímá celkově změnu zdravotního stavu partnerky jako fakt „*to se nedá nic dělat, když je nemocná*“, má strach o její život „ *Nejhorší bylo, žes nevěděl, kdy ji zase potká záchvat. Normálně s tebou mluvila a najednou spadla“, „To se může stát kdykoliv. Můžu být na zahradě, venku. To se nedá nic dělat“*

Budoucnost s nemocí přijal a smířil se s ní „*Záchvat může přijít kdykoliv, to bych se zbláznil, nemůžu s ní být pořád“,* přesto je s AŽ v častém kontaktu po telefonu, zorganizoval si děti i zajistil podporu, pomoc přátel i sousedů.

Zajistit fingování rodiny po všech stránkách, péči o děti, AŽ, domácnost, hospodářství i dům, přineslo nelehkou úlohu a roli pro AM, ke které se však plně postavil a zvládl ji.

AŽ přicházející nemoc přijímala s psychickými problémy, cítila se bezmocně „ *strašně. Když to tak beru zpětně, tak nevím, tak se mnou nikdo nevydržel. Já jsem jenom řvala a chtěla jsem byt…sama si pamatuju, že jsem kolikrát hrnek nebo něco rozbila…“.* Velkou oporu měla v partnerovi, který ji uklidňoval „*jak viděl, že už to, tak mne furt uklidňoval, že tak mohl zůstat on, že taky bych ho neopustila a tak.“* Po fyzické stránce docházelo k bezvědomí, kolapsům, ohrožujícím její vlastní život *„buď jsem měla nějaký záchvat nebo bezvědomí, nebo něco takovýho…nebo jsem si nepamatovala celý den…výpadek, že s sebou seknu nebo něco a nic si nepamatuju,“* Fyzicky zůstala plně odkázána na pomoc manžela, včetně inkontinence, menstruace i problémy se svěrači „*musel mi to…dávat. Tehdá jsem třeba i ty měsíčky ještě měla tak, sice nepříjemné, ale prostě člověk si zvykne, že ti to dělá někdo jiný a ne sám“* Sama psychicky nesla svou úplnou závislost na jiné osobě s rozpaky, které však svou povahou a přístupem manžel rozplynul „ *ale on – nic, to se může stát, to, nic si z toho nedělej…teď jako už mi to příjde tak normální, ale …*“

Překonávat stud a jiné těžkosti zvládla s pomocí manžela „*za prvé jsem si zvykla, na to, na ty pohledy a za druhé si sama říkám, že proč kvůli tomu, že nemůžu, tak budu trčet jenom v baráku … když mi dovezli vozík, já jsem na to nechtěla sednout napřed (šeptem), že vůbec za branku nepojedu, víš? No, a zase mě musel vytáhnout, zase mně podržel on, že …pojď, já s tebou na tu procházku jedu, že fakt ze začátku, než jsem byla schopna vyjet sama, tak prostě jsme obešli Tlumačov a on, prostě, solidárně, se mnou…“*

AŽ se postupně snažila být více samostatnější a zapojit se zpět alespoň částečně do chodu rodiny (výchova a učení s dětmi, drobné úkony v domácnosti). Aktivní přístup AŽ

k životu, optimismus i povahové rysy, vzájemná velká láska, úcta, opora, pomoc a přístup manžela i všech dětí pomohli semknout rodinu a problémy překonat. Velká rodiny, děti i vnoučata motivují a velmi podporují psychiku AŽ *„Ano, on mi sedí na klíně (smích) a babi, jedem, jedem!"*

K vztahu jen vybereme následující jejich slova:

AM - *„Taky by mne neopustila. Za nemoc nikdo nemůže. To (myslí tím péči) je samozřejmost! (rezolutně)"*

AŽ - *„Já říkám, já ho obdivuju, že se to přitvrdilo, to nemám strach, že by mě kvůli nemoci, nebo kvůli tomu…nechal"*. K tomu není, co víc dodat.

ANALÝZA ŘEŠENÍ

AM svépomocí postupně upravuje bezbariérově dům."*Moseli jsme to upravit…"*, přeorganizoval se chod domácnosti.

AŽ řešila psychické problémy s psycholožkou, na zklidnění od té doby bere antidepresiva, které jí pomáhají. Ke smíření se s nemocí a akceptací je potřeba čas.

Pozitivní přínos má společné trávení volného času, přátelé a kamarádi „*to aspoň poznáš, kdo ti …kdo je jaký kamarád*.".

Nezanedbatelný vliv má pomoc rodiny „*Víc sem museli chodit mladí, Evka - jako ti starší děti. Třebas o víkendu, když u nás bydleli. Jsou na činžáku, takže byli tady, hlídali mně prakticky a on říkal, tak to já celý den můžu jít někde na fušku a přivydělat nějakou tu korunu"*

Rodina nezůstává bez přátel „ *pomáháme si. Jsme kamarádi.",* společně tráví volný čas.

MOŽNOSTI POMOCI

AM postrádal informace k možnosti krizové finanční situace, v době, když zůstala rodina bez prostředků. Vzhledem k tomu, že se organizaci domácnosti řídila více AŽ, měla ona přehled o tom, že v době finanční krize spojené s nedostatkem příjmů AM – časté volno kvůli ošetřování ženy a zatím nepřiznání důchodu, pobírala rodina dávky státní sociální

podpory „*to jsme museli na tom životním, na to životní minimum na sociálku, že tam…nám dali kolem tří tisíc nebo nějak, na měsíc.*“

6.2 PÁR B

ANAMNÉZA

Tab. 7. ANAMNÉZA

Respondent	Muž – s RS	Žena	
Věk	42	-	
Vzdělání	Vysokoškolské	Vysokoškolské	
Původní zaměstnání	Soudce	Právník	
Nynější zaměstnání	Invalidní důchod III. stupeň imobilní	-	
Seznámení			
Věk	27	(předpoklad podobný)	
Délka vztahu		Do 6 měsíců	
Bydlení		Společně pronajatý byt	
Sňatek			
Věk	27	(předpoklad podobný)	
Délka celkem		1,5	
Délka s RS		6 měsíců	
Bydlení		Společně pronajatý byt	
Děti		Žádné	
Rodiče		Zásah až při krizi	

Analýza prostředí/bydlení

Rozhovor s respondentem byl proveden v prostorech Rosky Kroměříž. Respondent žije v současné době u kamaráda, jeho 2. manželství prochází krizí a oba se rozhodli bydlet odděleně. Vzhledem k tomu, že je nemocný plně odkázán na invalidní vozík, je jeho transport kamkoliv nutno zajistit s asistentem. Navíc nevlastní motorové vozidlo a je tedy odká-

zán na pomoc jiných. Velmi aktivně se stále zapojuje nynější manželka, předsedkyně Rosky Kroměříž.

Respondent odmítl možnost návštěvy v nynějším bydlišti, zejména s ohledem na nepořádek bydlení dvou mužů.

Anamnéza vztahu

Vztah respondenta z prvního manželství, kdy došlo k jeho prvním projevům nemoci, se pokusíme zrekonstruovat objektivně ze zjištěných faktů. Vzhledem k tomu, že manželství se rozpadlo před 16 lety, manželé se nestýkají, nemají na sebe kontakt a navíc se rozchodem zcela odcizili, zanalyzujeme vztah z dostupných informací.

Manželství bylo uzavřeno před 16 lety po velmi krátké známosti na pracovišti soudu. Oba partneři budovali kariéru. Po roce od sňatku začal mít muž zdravotní komplikace, které vyústili ve stanovení diagnózy. Partnerka byla o nemoci informována, navíc ve svém okolí měla jiného pacienta se stejnou diagnózou. Mohla tedy předpokládat průběh, následky, či jinak se dále informovat.

Hlavní problém však nebyl v osobě partnerky, ale v tom, že respondent, muž, neunesl psychicky ztrátu zdraví a již předchozí benevolenci k požívání alkoholických nápojů značně rozšířil. Sám přiznává, že začal velmi často a ve velkém množství nekontrolovatelně pít alkohol.

Následný jakýkoliv problém odmítal řešit, s ženou komunikovat („*než poslouchat stupidní řeči, radši jsem šel na jedno*“). Partnerka začala přespávat, po dobu jeho alkoholového opojení, u svých rodičů, kde se poté nastěhovala natrvalo a požádala o rozvod. Respondent dále pokračoval v neuváženém pití, dokud nezískal další diagnózu – epilepsii. Následně velmi krátce skončil na invalidním vozíku i v zaměstnání.

V současné době alkohol požívat nemůže, ale sám připouští, že by si jej dal a o abstinenci lze jen s úspěchem pochybovat, protože je příčinou krize i nynějšího manželství.

ANALÝZA ZMĚN

BM – U respondenta došlo v souvislosti se zjištěním diagnózy k depresím a ztrátě emoční lability, kterou začal kompenzovat zvýšeným požíváním alkoholických nápojů. Svůj podíl však stále odmítá

Důsledkem pití došlo k rozpadu a rozvodu manželství. Následně odešel z práce a zůstal v plném invalidním důchodu. Za ztráty pokládá vše *„No jistě! Všechno šlo pod kytky.“*

ANALÝZA VNÍMÁNÍ

BM přijímá svou nemoc pasivně, pesimisticky a emočně nestabilně *„Já jsem začal hodně chlastat, jo. A to nezakryješ, je to nejběžnější reakce, kterou může chlap udělat, že …bohužel se stalo toto skutečností a…takže, ona spávala u svejch rodičů a…v té době, když jsem chlastal a …no, to nebylo vyjímečně, …pak to už bylo pochopitelně natrvalo, kdy byla u svých rodičů, já jsem natrvalo per orál užil C_2H_2OH“*

Za vše může RS a bývalá manželka, svou vinu si vůbec nepřipouští, když na dotaz - *cítíš ty svůj nějaký, mimo toho alkoholu, podíl na rozpadu vztahu? Začal ses jinak chovat? Byls vzteklý, smutný nebo ses uzavíral, izoloval?*, odpovídá *BM (kroutí hlavou na výčet, že ne)*

ANALÝZA ŘEŠENÍ, MOŽNOSTI POMOCI

To, že první manželství skončilo rozvodem pro alkohol, i uzavření po letech druhého komentuje takto - *„poetická svatba a …já byl po těžkým…draku…no a tak jsem se oženil“*

Tenkrát i dnes je na místě specializovaná pomoc psychiatra, psychologa, poradce, lékařů, aby pomohla nemocnému vyrovnat se sám s nemocí a nepodlehnout alkoholu. Zde je na místě sociálně pedagogický přístup intervence člověku, páru, který si vlastními silami nedokázal pomoci sám.

6.3 PÁR C

ANAMNÉZA

Tab. 8. ANAMNÉZA

Respondent	Muž – RS	žena	
Věk	47	44	
Vzdělání	-	-	
Původní zaměstnání	Vedoucí výdejny ve skladu velkého podniku	Dělnice	
Nynější zaměstnání	Rozpočty a kalkulace pro jinou firmu nyní již na zkrácený úvazek Invalidní důchod III. stupe	Dělnice – beze změn zaměstnavatele	
Seznámení			
Věk, stav	22 – svobodný	19 – svobodná	
Délka vztahu	„krátce“		
Bydlení	U rodičů		
Sňatek			
Věk	22	19	1989
Délka celkem		25	
Délka s RS		14-15	1. příznak již 22 let!
Bydlení		Společně postavený rodinný dům	
Děti		2 synové 21, 24 let	
Rodiče		Plná podpora rodičů obou stran	

Analýza prostředí/bydlení

Mladí manželé společně postavili řadový, rodinný dům, který postupně zaplatili. Upravili si jej podle svých představ. Velmi pečlivá partnerka dodává domu příjemný, útulný pocit sladěnosti praktických drobností i vkusu. Před domem květinový záhonek, i upravená zahrada za domem, svědčí o smyslu pro detail a dýchne atmosférou vyváženosti. Domácí pohodu podtrhuje pohostinnost, pekařské umění partnerky, čistota a láska. Radostí a životem je pudl, kterého přítomnost není nijak rušivá a je v domě tak čisto, že soužití se zvířetem nijak nezasahuje do harmonie domácnosti. Naopak svou bytostí oživuje dům. Je klidný a respektuje pohyb pána o holi, poslouchá.

Sladěnost nábytku s účelovostí, vystavené předměty v obývacím pokoji emočně působí na návštěvníka krásou a vkusem paní domu a jakoby celou svou sílou dojmů vnášeli klid, pohodu a lásku partnerů.

Anamnéza vztahu

Oba partneři vstoupili do manželství před 25 lety, postavili společně dům a vychovali dva, dnes již dospělé syny, kteří pracují mimo okres, domů se však vrací a v případě potřeby pomůžou.

Harmonie 25letého manželství je výrazná. Oba partneři mají aktivní přístup k životu a velmi vysokou kompetenci vzájemné kooperativní komunikace. Právě díky ní, hovořili o problémech otevřeně od začátku. Navíc partnerka doprovázela a doprovází svého muže na všechny lékařské vyšetření a návštěvy a díky tomu je i ona plně informována o nemoci i stavu a může se plně zapojit informovaná do života s nemocí. To, že je přítomna návštěvám lékařů, vnímají oba velmi pozitivně. Tím se stírá velká část nedorozumění, nejistot obou partnerů ve vztahu k nemoci.

Vzájemnou, otevřenou komunikací si vybudovali manželé rovnocenné, pevné partnerské soužití, které je plně rezistentní vůči problémům, které rodinu mohou ohrozit. Stmelení a aktivní přístup k řešení společných záležitostí jsou pro ně samozřejmostí. Vše zvládají v kooperaci, s důvěrou a láskou.

ANALÝZA ZMĚN

CM – Postupně docházelo u nemocného muže k zdravotním problémům. Původní dvojité vidění pominulo, ale časem přicházely problémy s mobilitou „*chůze byla taková rozevlátá, nebyla stabilní*“. Situaci a svůj stav ale neřešil, zaměstnání bylo důležitější, než chodit po doktorech, kdy navíc nebyl nijak léčen, diagnostikován – „*když člověk chodí do zaměstnání, furt to oddaluje, ale jakmile jsem, prostě, přišel na ten pracák, tak jsem začal řešit svůj zdravotní problém*“

Paradoxně odchod z původní profese CM psychicky srovnal a CM přiměl řešit jeho zdravotní stav. Přesto zůstal aktivní, snažil se řešit tuto sociální událost (nezaměstnanost) velmi aktivně a našel si brzy jinou. Původně na úvazek celý, později a nyní zkrácený „ *potom*

jsem teda řekl, že nechcu být, úplně vypadnout tady z tehoto, že bych chtěl zůstat v práci, tak mně umožnil majitel, že mám podporu a dělám jenom dva dny v týdnu.“

Krátká doba finančního poklesu v souvislosti se změnou práce nijak stabilitu rodiny neohrozila. „*Tady v týmto směru jsme problémy neměli!… když by… nějaký problém, finanční nastal, že by se to řešilo podobně. Ne jináč, třeba rozchodem (rychle dodává), nějakýma hádkami, rozchodem, ale prostě by se to řešilo“*

RS ovlivnila nejen zaměstnání CM, ale i rodinné aktivity, trávení volného času *„jezdili jsme pod stan, na túry jsme chodili anebo poslední dovolenou jsme byli na kolech, jenže tady toto jsme museli vlastně všechno odbourat a…to, abych řekl pravdu, mi hodně chybí, protože, jako, ten styk s tou přírodou postrádám.“* Nicméně rodina se změně schopností přizpůsobila „*My jsme tady toto akorát změnili a změnili jsme to v to, kam se já můžu dostat, protože ujdu jenom určitou vzdálenost, takže abych tam mohl vzít s sebou i vozík a pokud budu potřebovat, tak bych mohl jet“*

Zásadní vliv na řešení změn měla kooperativní komunikace s partnerkou „*Rozhodně jsme se o tom bavili, ale tak, že bysme to nějakým způsobem rozpitvávali, to ne. Jestli to mělo mít na náš vztah vliv, to si nevzpomínám, že bysme to nějak řešili, prostě su nemocné a hotovo“*

CŽ – vnímala proměnu partnerova zdraví i emoční rozladěnost „*viděl dvojitě, akorát když byl unavený“*a pokoušela se jej podpořit *„dělali jsme si z toho někdy srandu, že mně vidí dvakrát, že má dvě ženský (smích)“* Nemohla nevidět stres, kterým partner procházel „*všecko záleželo na jeho psychickém stavu, jako…Jak začal mět problémy… různý – stres, nebo já nevím třeba v té práci, nebo různě, tak se začal výrazně zhoršovat a jak se třeba trošku uklidnil, tak to bylo lepší, ale… jako postupně, postupně nás to připravovalo (ironické zasmání) na to, co vlastně bude, třeba“*

ANALÝZA VNÍMÁNÍ

CM – RS postupně začala nemocného omezovat a vtíravě přinášela další a další drobné problémy, omezení dosavadního způsobu života „ *jako z toho začátku, tam jsem to, prostě, bral takovým způsobem, že jsem všechno zpočátku mohl, tak jsem to neřešil, …á, až v poslední době, až jsem musel jít k doktorce, á…napsala mi antidepresiva…je to, aby se jen ten stav stabilizoval.“*

Muž se musel smířen s realitou, i když si to nyní nepřipouští „*my jsme neměli nic zásadního v plánu, prostě co život přinese, to příjde, tak to bude.“*

CŽ – vnímala změny citlivě a postřehla psychickou rozladěnost manžela „*mi to nedělá problém. Já jsem říkala, že mi víc vadilo to, že on se utápěl tím, že on měl problém, že mi dělá problém, to mi vadilo, jo? Jako, ...že...protože, prostě…furt si něco vyčítal, jo?...to on dobře ví, že toto mne dráždí, dráždilo a dráždit bude, když začal něco takovýho, to mně dělá hrozně zle, …“* Dále hovoří „*s tím měl ze začátku větší problémy. Psychicky. Ale…doufám, že už se s tím trošku smířil (pohladila ho po ruce s láskyplným pohledem)…ono to nejde se s tím úplně smířit, to ne, ale jsou to věci, které…kdy je to pěkné…“*

Její snaha byla partnerovi pomoci „*prostě, bylo mně ho líto a…jako..jak pomoct…když dokážeš pomoct, tak pomožeš“* a zjistila, že mu pomáhá, když sám zvládne cokoliv udělat, aniž by potřeboval pomoc. Podporovala tedy jeho zájem a tvůrčí aktivitu a snahu *„říkám, já jsem se snažila mu pomoct, ale tak jenom v rámci možností, ale pomože mu to, když to zvládne sám, takže … začal se učit aj vařit…(společný smích)…odjakživa, co jsme byly spolem, tak do kuchyně né, najest se ano, ale vařit né, akorát čaj, kakao a nic a…teď, co je doma, tak, jako, …moc se mu to nelíbí, ale snaží se...najde si na internetě,… recept…a pak se snaží uvařit. Není to dycky, ale snaží se“*

Pro snahu a aktivitu si manžela velmi váží a cení si jeho přístupu k životu, aktivitu i boj s nemocí „*nekeří by nechtěli, to vzdávajó, on ne. Protože nechtěl být tak doma, takže hledal prácu aj přes internet teda a jsem ráda, že mu to vyšlo, takže začal dělat a …to bylo čtvrt roku, maximálně tři, čtyři měsíce, když…dýl to určitě nebylo, co byl bez práce“*

ANALÝZA ŘEŠENÍ

CM hodnotí faktory, které mu osobně pomáhají překonávat nesnáze psychické a dodávají motivaci jako smysluplnou práci „*mně pomáhá to, třeba já mám takové malinké hospodářství a člověk se musí přinutit. Musí, prostě, tem králíčkům, když člověk nedá, tak …takže tady toto člověka trošku motivuje k temu, aby se vůbec pohl, aby vůbec žil dál,*

Motorem života mimo láskyplné manželky a synů je také další člen domácnosti – pes *„s pejskem chodím na procházky. I když čím dál tím míň, ale snažím se. Je to přítel“*

Pomoc i podpora rodičů obou partnerů, širší rodiny, přátel, je podkladem stability v nesnázích. *„No, tak určitě rodiče začali víc pomáhat“*

Společné trávení volného času, relaxace, procházky i výlety oživují soužití a nabíjejí vztah novou energií i odpočinkem *„asi to trošku zkombinovat, trošku si odpočinout třeba u té televize, nebo u teho počítače a taky jít ven se trošku protáhnout. Jako myslím si, že by se to mělo prostě zkombinovat“*

A co je nejdůležitější? Vzájemná láska, tolerance, podpora „*prostě jsme spolu, a když to příjde, musíme to řešit oba dva a zatím jsme“*

CŽ- doprovází svého partnera na lékařských vyšetřeních nejen z praktického hlediska „*dělám nosiča, dělám šoféra“* a *„jsem taková jeho tisková mluvčí a tlumočila co mu, co mu je a není, doplňovala ho, protože…mu spoustu věcí…ne že by jako byl zapomnětlivé, to ne, ale …když to teď neví každé člověk nepozpomíná všecko, co ví, nebo co by chtěl, takže …jse m ho takto doplňovala“* Díky tomu byla plně informována nejen o zdravotním stavu, průběhu, léčbě, ale mohla i sama, aktivně komunikovat s lékaři, což nejen ovlivnilo velmi zásadně její názory a celkový postoj, ale odstranilo i informační bariéru a navíc mohla lépe partnerovi reflektovat na jeho nové potřeby a péči.

Nové poznatky využívají v běžném životě i ve volném čase. „*…jezdíme po známejch, po památkách, - jak jsme nikdy nejezdili po památkách, tak teď jezdíme…protože ty ještě neznáme…i když dovnitř ne, tam je to problém, ale…ne všude, stačí otevřít hubu“*

S postupem času došlo k většímu omezení mobility partnera a pár vyzkoušel invalidní vozík „*Když jsme někde šli, tak se musel posadit, odpočinout si trošku, aby nabral trošku energie a tak, a mohli jsme pokračovat. Někdo by to proběhl během dvou hodin, a bylo to na celej den, protože musel odpočívat, jo? A neviděli jsme kolikrát to, co jsme chtěli vidět, no a s tím vozíkem, prostě když může, tak jde, Jo? Šlape po svojích, nemože, tak si sedne a pokračujem“*.

Vyřízení invalidního vozíku pomohlo kompenzovat mobilitu a tím i lepší a kvalitnější přístup k volnočasovým aktivitám „*Kam ho zavezu, tam jsme…to Ne! To, jako, prostě když někde chceme, tak to probereme nejdřív na internetě, jestli je to pro nás schůdný…Takže, plánujeme…na delší dobu dovolený nic neplánujem, my si spíš řeknem prostě z ničeho nic – jedem!(smích) No, nejdřív se podíváme na internet, jestli by to šlo a spakujem se a jedem, takže, jako takový…víceméně víkendovky nebo …nebo takový jenom rychlé, víš, ale“*

MOŽNOSTI POMOCI

V neposlední řadě musíme konstatovat, že mu pomohla podpora partnerky a aktivní přístup k životu. Nerezignoval a po odchodu z práce vedoucího skladu si našel brzy jinou, kde se realizoval a rovněž zajistil finanční rovnováhu v rodině. Práce a sociální kontakt s lidmi mu pomohla velmi i psychicky „*dá se říct, že jo, protože, každopádně, já se donutím, abych ven vylezl, dostanu se do jiného prostředí, kde na mne, vlastně, nepadá všecko to, že – to nemůžu, to nemůžu (polohlasem). Prostě tam myslím na úplně něco jinýho a dostanu se mezi lidi*“

Zajímavý názor má CM na lázně „*fakt je ten že původně jsem tam nechtěl jet, ale musím říct, že už jenom ty lázně cosi do sebe mají, i když zase říkám – člověk je v lázních, tam to prožívá úplně jinak, že vlastně tu svou nemoc a jakoby problémy, který má a teď se tam dostane do nějakýho režimu, které tam je včetně toho pravidelnýho jídla a toho… pravidelné odpočinek, a potom přijde do civilu a teď vlastně odpadne, což vlastně pro teho pacienta, nebo teho, co do těch lázní jede, …je to takový…že si na tři týdny odpočine, psychicky hlavně …protože tam nejde fyzicky, ale potom přijde do života, kde na něj, vlastně, spadne všechno to prostředí kolem dokola, všechny ty tlaky, takže …Nemůžu říct, že by to bylo úplně to ideální, ty lázně, protože…se člověk musí vrátit*“

6.4 PÁR D

ANAMNÉZA

Tab. 9. ANAMNÉZA

Respondent	Muž	Žena – s RS	
Věk	42	41	
Vzdělání	-	VOŠ	
Původní zaměstnání	Zedník	Úřednice katastr	
Nynější zaměstnání	Elektromechanik, opravář i zedník	Invalidní důchod III. stupeň 3,5 roku doma Imobilní	
Seznámení			
Věk	22	21	
Délka vztahu		7	
Bydlení		Společně u babičky muže, v nynějším domě	
Sňatek			
Věk	29	28	
Délka celkem		13	
Délka s RS		7-9	2009
Bydlení		Společný rodinný dům	
Děti		2 synové - 12,10 let	
Rodiče		Ve vesnici, rodině pomáhají, hlavně s dětmi	

Analýza prostředí/bydlení -

Rodina žije v rekonstruovaném, velmi vkusně opraveném, patrovém domku. Přízemí je upraveno plně bezbariérově, nová dlažba podtrhuje prvky renovovaných starých kamen i nádherně obloženého starého komínu. Dveře jsou vyměněny bezbariérově za 90cm, koupelna je velká, prostorná a upravená pro vozíčkáře, vybavená madly i moderní technikou. Celý prostor je velký, čistý, upravený a vkusně i prakticky doplněný kouzlem domova. Původní prostory, dle přání partnerky, sám rekonstruoval manžel a jeho práce v detailu i celku vytváří útulný domov. Dům je situován v okrajové části obce, rodina však využívá velmi přilehlou zahradu s upraveným posezením, prostory pro drobné zvířectvo, relaxaci i za-

hrádku. O vše se s pečlivostí hospodáře stará s pomocí dětí partner, s vedením a drobnou pomocí své manželky.

Anamnéza vztahu –

Vztah obou partnerů, po delší známosti, z jedné obce, přerůstá v manželství, které rekonstruuje dům po babičce, zakládá rodinu a vstříc krásným zítřkům, přichází po narození 2. syna nemoc. Dominantnější partnerka se, proti přání manžela, na počátku nemoci rozhodne pro transplantaci kmenových buněk, která by měla její nemoc výrazně zlepšit, nebo úplně vyléčit. Snad pro nedostatek informací, či nepochopení v komunikaci, či obav, manžel se zákrokem nesouhlasí. Nicméně si jej žena prosadí. Když zákrok skončí fiaskem, resuscitací a totálním propadem stavu, partner, starající se o děti, převezme péči i o ležící manželku ve velmi špatném stavu. Přesto situaci rodina zvládne, vztah i láskyplná péče po letech ženu postaví alespoň částečně na nohy, stín zla zůstává v minulosti. Nyní jsou sehraným párem, kdy ona se stará o děti, vedení a organizaci domácnosti, on dle potřeby pomůže, řeší dům, hospodářství a větší aktivity. Nyní, po překonání problémů, jsou vyrovnaným, tolerantní, kooperujícím párem, který s láskou a péčí vychovává dva syny.

ANALÝZA ZMĚN

DŽ – Postupné zhoršování zdravotního stavu – únava, nemožnost chůze krátce po narození mladšího ze synů začala omezovat nemocné ženě život *„ ušla jsem čím dál tím kratší vzdálenosti, potom už jsem musela jet autem, autem do školky, a pak už jsem tam nemohla ani ty schody pořádně vyjít a pak začaly se mi tak postupně plíživě…třeba tak, že jsem pak vyjížděla s kočárkem a musela jsem postupně pořád míň a míň“*

S manželem problém nějak neřešila *„nebylo to třeba, já jsem si sedla vždycky na lavičku, víš, a když už mi bylo pak hodně zle, tak nastoupila babička, když jsem někam nemohla dojít, nedošla jsem do školky*“. On o problému věděl, ale konzultovali jen ty největší problémy *„věděl, ale nebylo to tak hrozné, že by to ohrožovalo chod té rodiny“. „doma to fungovalo normálně, ve všem to fungovalo normálně (myslí a naznačuje sexuální oblast), takže mu to prostě nepřišlo. No, jestli to tak bude ze dvacet, ze třicet let, tak prostě …takže pro něj ten prvotní šok nebyl tak strašný.“*

Po peripetiích s lékaři vyslechla diagnózu RS a byla jí nabídnuta léčba transplantací kmenových buněk. Navzdory tomu, že s tím manžel nesouhlasil (pravděpodobně hlavně nedo-

statkem informací a tím, že s ním léčbu žádný odborník neřešil a byly mu zprostředkovány fakta pouze od manželky), zákrok si prosadila a podstoupila. „*mně doktorka přemluvila po různých infúzích, abych šla na transplantaci kmenových buněk" a „babičky byli obě v místě a měli názor, že když půjdu na ty odběry, bude to třeba lepší a on věděl, že když bude třeba, děti jsou u nich, kdybych ležela a nechtěl na to tlačit – takže prostě nechtěl, abych se na to dala. Když jsem říkala, proč bych se trápila, že po té transplantaci to bude lepší. Ale nedopadlo to tak zrovna v mém případě."*

DŽ přivezli po zákroku, po propuštění na revers *„No, já jsem se vrátila ve velmi špatném stavu". „jsem přijela domů ve stavu, kdy jsem akorát chodila, trochu jsem i vstala. Teď vlastně jsem neměla vlasy. Žádné. Teď, to byly strašné problémy, zvracela jsem – úplně hrozně, úplně strašný průjem, nic jsem nemohla jíst, neměla jsem žádné chutě, a to úplně na všechno, vidím ty babičky, jak tady stály obě dvě, jako tchýně s mamkou, a obě děs v očích a tys podepsala revers, no? V takovém stavu tě nemohli pustit domů!"*

Zlepšení stavu a návrat k soběstačnosti však trval několik let a chronická zátěž rodiny pečující o ležící matku musela být vyčerpávající pro všechny členy rodiny, hlavně partnera a děti.

„strašně těžko jsem se dostávala zpátky na tu úroveň, kde jsem byla předtím. To potom dva roky trvalo, než jsem se dostala do toho stavu, než jsem byla před tím. Pak jsem zas onemocněla dlouho, tou chřipkou, to bylo těžké, a potom jsem se po té chřipce zase dávala dohromady a prostě od té doby, je to tak nějak,… pryč"

Návrat DŽ do zaměstnání byl nemožný a ekonomická rovnováha rodiny narušena „*Jo, a řekli mi, že se vrátím po třech měsících do práce. Já jsem šla z práce po mateřský, tak jsem si na to vzala dovolenou. Potom to do práce nešlo, jak jsem si myslela"*

Po pracovní neschopnosti bylo jasné propuštění ze zaměstnání „*prostě nechtěli a řekli, že teda, pokud jsem se nevrátila po roce, tak …mám to teda zvážit"*

Sama DŽ vnímala finanční pokles příjmů rodiny „*No, kdybych třeba byla sama, tak by to docela šlo, ale …jenže tím, máme dvě děti, které rostou, tak je to problém. Ještě jsem měla práci na počítači, před dvěma rokama, dobrý přivýdělek.*

DM - Veškerá péče o domácnost, děti i totálně imobilní a ve špatném zdravotním stavu padla na něj. Nevyjímaje je postoj k zákroku, akutní péči, musel trpět značně emočně, strachem, odpovědností a spoustou dalších psychických i fyzických zátěží. Navíc musel být

oporou dětem, manželce, chodit do práce a ekonomicky, organizačně, vlastně celkově, zajistit rodinu.

„.. No, můj, když …ten z toho byl, z teho hodně špatný. No, on se o pocitech obvykle nijak nevyjadřuje, ale s těma…on, když se bojí, tak křičí.“, „z toho byl hodně zmatený“

Ve fázi dlouhodobé péče jistě nebyl čas a myšlenky na volnočasové aktivity, kamarády, tato oblast byla utlumena až do okamžiku „návratu“ DŽ k soběstačnosti.

ANALÝZA VNÍMÁNÍ

DM - To, co se stalo jeho manželce, bere jako fakt, rodina se s tím musela a musí vyrovnávat. Jako hlavní vizi a smysl života vnímá rodinu – manželku a své syny, které má evidentně velmi rád, práci pro ně bere jako samozřejmost, nikoliv oběť. Vše, co se změnilo, to se přizpůsobilo nemoci i proměně a problémy řeší aktuálně, až přijdou. O svých pocitech však nemluví.

Partnerka jej charakterizovala tak, že má přirozenou obavu z lékařského prostředí.

„DM tam se mnou byl, ale on když vidí bílý plášť, tak se třepal a … On, vlastně, v životě nebyl u doktora a to čekání v čekárně byla…prostě, byl nervózní, potil se a měl možná i strach a vlastně tím, že to bylo postupně pořád“

Vnímá pocity své partnerky („ *Když je mi zle, to pozná. Přijde a řekne – á, jéje. Beru si antidepresiva (smích) Já myslím, že se moc snaží“)* a psychické napětí kompenzuje tvůrčí prací na domě, která pohltí jeho emoce. Je precizní, rád se do práce vnoří a je na ni náležitě pyšný. („ *Měla jsem štěstí, že není cestovatelský typ, že nepije. Věnuje se opravě domu, co dostal od babičky, vypiplal si to vše. Je to starý barák, furt se to slepuje, něco opravíš a jinde to opadne, ale dělá si všechno sám“)*

Veden prakticky i esteticky svou ženou, za pomoci kamarádů buduje pro rodinu domov

Má velmi rád své děti „*to už nejsou miminka, má tlapy, tak se bál je vzít do ruky, ale …Řekla bych, že čím jsou kluci větší, tím je to lepší, jakoby“.*

Je domácí, rodinný typ („*Takže to mu tak jako nevadilo, to spíš dřív potřeboval mně, abychom někam šli, chtěla jsem aspoň jeden ples, prostě jsem chtěla, aby někam jel, na zájezd*

a tak. Mu to teďka vyhovuje, že – nemusí. Třeba někdy zajde za kamarády tady, ale to je málo. To já bych třeba nemohla, potřebuju kolem sebe lidi")

Celý život žije v jedné vesnici, která je mu oporou (kamarádi), domovem (jeho prokreační i vlastní rodiny), tráví zde volný čas (přátelé, fotbal – „*A on díky tomu, že dělá rukama, tak je věčně v montérkách, tak nějaký tepláky, to ne…na té zahradě třeba s klukama si zahraje, třeba, jakoby malou kopanou, fotbal nebo begminton, nebo sem tam někdy si zajdou zaplavat, ale jako že by sportoval, nebo chodil hrát fotbal, tady na dědině, to ne, ne ne ne.. Že by se musel nějak tím omezit, to ne."*), ale zároveň je svázán předsudky okolí (v souvislosti se studem z reakcí lidí na invalidní vozík ženy - „*...Ten má problém! (důrazně). V Morkovicích by mně asi nevezl, to jedině. Jenže on je tady od malička, všichni ho znají, jako je to šílený trapas po ulici. Tady ty babky sedí a pomlouvají každýho. Když ale jedem někam, do města, tak to je v pohodě. To jako jo. Anebo když jedem někam na výlet mimo, tak jako dobrý. Třeba v zahradě, tady, nebo když je to v soukromí, tak mu to nedělá problém. Ale myslím si, že by jen po venku po ulici…to ne. Já ale taky ne. Vevnitř mi to nevadí, ale jet po dědině ne!")*

DŽ - Ve vztahu je dominantní, své komunikační kompetence více využívá k prosazení vlastních názorů, představ. V rozhovorech hodně mluvila o sobě, svých postojích, které jsou nekooperující vůči představám partnera. Nemoc ji zasáhla na prahu budování života dle svých představ.

První zklamání pociťovala, jako žena, z nemožnosti mít další dítě („*první tam bylo asi na začátku, že nemůžu mít děti. Další. Což jsme říkali, že páč máme dvě, že to teda bude dobrý, stejně jsme neuvažovali, že? No, ale takový ten pocit ztráty toho ženství, že je stanovený počet"),* partner měl jiný názor *(„To jsem si připadala hrozně, ale on to ze začátku tak ...jako nevnímal. Tak dvě děti máme a prostě...já jsem byla jako docela v pohodě a doma jsem dělala všecko.")*

Dosavadní způsob života a vlastní plány, kariéru musela přehodnotit („*moje psychika se přesunula jinam, plány – dodělala jsem si školu, našla dobrou práci, pak jsem, teda, se vdala, pak se narodily děti, tak jsem se těšila, že se vrátím do práce, rozjelo se tam nějaké nové oddělení, prostě, jelo to všechno, doma se to rozjelo, začali jsme rekonstruovat ten dům, vzali si půjčku (taxativně vyjmenovává)….prostě všechno bylo nalajnované a, prostě, s tím, že bude líp a bude líp a že to bude všechno jiné a konečně začnem žít, protože jsem*

byla bez peněz na škole, byla jsem bez peněz na začátku, když jsem si to začala budovat a najednou se to seklo, prostě, někde úplně a vše se otočilo. A mne se celý život otočil na hlavu. A museli jsme se s tím vyrovnat. Teď mám takový pocit, že fakt byly nejdůležitější, jsou, ty děcka, protože je nechci – jak to mám říct - abych je nesvazovala natolik, tím tak. Psychicky myslím.")

Posun v postojích a plánech do budoucnosti a orientace na aktuální situaci nebyl zrovna lehký. („ *tak já se snažím držet tady přítomnosti a moc neplánovat. Řeším přítomnost…. Co je teď")*

ANALÝZA ŘEŠENÍ

Pár krizi zvládl, láska a opora kvalitního vztahu překonala s pomocí širší rodiny (babičky - *„pomáhaly plně babičky a zvládlo se to." „Rozdělili se o vše babičky, bylo to v pohodě."*) velmi náročné období péče o malé děti i velmi těžce nemocnou ženu.

„Přizpůsobili jsme se. Tak nikde to není úplně ideální kolikrát, ale prostě to není v takovém stavu, že by to nešlo. To víš, že jsou nějaký ty…noci, kdy by to šlo a nejde a tak, ale je to v pořádku.(smích) To je těžko. I v práci to má můj dobré, je tam s chlapama, …prostě nemá nějaké problémy v práci, což se odráží i doma. Všechno jsme zvládali"

Rodina se snaží společně trávit volný čas, pomáhat si.

„Děcka ho tráví venku, lítají tam, mají své aktivity a hromady když tak po večerech u televize, v létě na posezení na zahradě, užíváme si tam, děláme táboráky a tak. Když někam jedem, spojíme to s obchodem, nějakým obědem a tak. …sem tam jo, že bysme jezdili pravidelně to ne, ale sem tam (spokojeně)."

„*Ono ho to baví, přinesl mi tam lavičku, uvaříme si tam kávičku…"*

„teď jezdíme na malé výlety. Řešili jsme to tak, že třeba já, když jsem nemohla, sedla jsem si do kavárny, do cukrárny a nechala jsem je obejít město, nebo aby šli někam na výlet a čekala jsem je tam, ale později to bylo čím dál, tím horší, ale ještě předloni jsme byli v Českém ráji a tam jsem na ně čekala, až se prošli, nebo někde byli, no snažili jsme se být spolu. Ale postupně je to horší a horší, protože špatně vidím a nepotřebuji jezdit někam po výletech, do hor a ještě někam jezdit po výletech, ale teď….je to horší, tečka."

MOŽNOSTI POMOCI

Otázku možné intervence vidí DŽ v nedostatku informací na začátku nemoci takto -

„Úplně na začátku! Člověk nevěděl, kde jít, co si kde najít. Ale úplně na začátku. Člověk nic nevěděl, ani jako sociálně ani jinak. Člověk to nemusí mět, ale poradit, aby věděl co je. Člověk nic nevěděl“

6.5 Celkové zhodnocení párů

Pokusme se nyní shrnout závěry zjištěných faktů všech párů. Nejprve se zaměříme na pár B, který krizi nepřekonal. Tento vztah byl příliš krátký a založen spíše konzumně, nikoliv a pevném, oboustranně naplněném a vyrovnaném vztahu. Zpětně, z pohledu pouze jednoho z nich, však musíme diagnostikovat velmi zásadní problém a to nepřijetí nemoci samotným pacientem, jehož reakce a řešení krize byla neúměrná konzumace alkoholu a tím pasivní únik od reality a odpovědnosti za vlastní zdraví, život a vztah. V té době nutná intervence nepřišla, nebo byla neúčinná. RS byla sice impulzem pro zvrat, byla však jen „nálepkou“, která pod povrchem problémů zakryla strach, nevyrovnanost a útěk nemocného.

Další páry jsou ukázkou kvalitních, partnerských vztahů. Všechny spojuje delší doba vztahu, společné děti i vybudovaný domov. Všechny manželství plna vzájemné opory procházela společně životem, řešila nejrůznější životní situace, stmelila se, kooperovala spolu. Oba partneři měli čas se poznat, vnímat názory, představy, postoje i hodnoty toho druhého, počítat s nimi a plně spolupracovat. U těchto párů nebyl předpoklad, že by nevyřešili společně úspěšně menší krizi, naopak i větší zvládly. Jejich rodinná soudržnost, odolnost, trpělivost, pokora i láska v pravém smyslu semkla rodinu a náporu změn se přizpůsobila.

Páry A a D jsou typické tím, že onemocněla progresívně žena, matka dětí krátce po posledním mateřství. Partner byl postaven před nelehkou životní situaci nutnosti péče o malé děti (pár A 3 děti, pár D 2 děti) a těžce nemocnou ženu. Péče o partnerky byla kompletní, včetně zajištění všech potřeb (moč, stolice, umývání, krmení, veškerá fyzická manipulace i psychický tlak). Také samozřejmá péče o domácnost, hospodářství i vlastní zaměstnání. Pro oba muže to byla velká zkouška!

Pár C představuje vývoj sekundárně progresivního typu nemoci, kdy je průběh pozvolný. Nemocný je v tomto případě muž. I tento pár má děti. Zdravá partnerka však nemusela převzít roli nemocného, jako tomu bylo u párů A a D. Navíc jako pečlivá žena s ženskou trpě-

livostí, solidaritou a citem pečovatelky lépe zvládala celou změnu. Svému muži byla velkou oporou a iniciátorkou řešení jeho zdravotního stavu, který se měnil, a ona změny rovněž vnímala. Po dobu nemoci navíc manžela motivuje, podporuje a s péčí i láskou inspiruje k aktivnímu přístupu.

Odpověděli jsme si postupně na naše otázky. Změny, ke kterým dochází s nemocí, jsou s ohledem na průběh nemoci a příznaky různé, ale zpravidla díky chronické únavě, špatné chůzi, dvojitému vidění, bolestem, křečím, depresím dochází u nemocných k pracovní neschopnosti. Ta ústí do rozvázání pracovního poměru, ztrátě příjmů rodiny. To vše se zpětně odráží v depresích, nemoci. Pasivní přístup k řešení této sociální situace naopak triádu problému (nemoc-nezaměstnanost-deprese) činí neřešitelnou. Když do problému vstoupí sociální izolace, intervence se stává velmi důležitou. V tomto případě jde skutečně o bio-psycho-sociální kolizi, kterou člověk není schopen sám, bez pomoci zvládnout. Medicína má snahu řešit bio faktor. Díky modernímu, holistickému přístupu, však zaměřuje svou pozornost i na stránku psychologickou. Aby tomu tak bylo vždy, je nutné ještě na této oblasti pracovat. Sociální stránka je zatím ponechána rodině, charakterovému přístupu a vyzrálosti osobnosti nemocného. Ten však, díky šoku z nemoci, není často vůbec schopen postavit se aktivně, s optimismem nově vzniklé situaci. Spíše pasivně, v depresích rekapituluje subjektivně ztráty osobní, postojové, hodnotové, či ekonomické. Vnímání nemoci je tedy individuální, ovlivněno charakterem a osobností partnera – ať už se jedná o zdravého či nemocného. Psychický tlak ale velkým vlivem bývá ovlivněn oporou druhého partnera a aktivním přístupem k životu.

Řešení a pomoc spatřujeme v aktivaci pomoci sociální. Páry na počátku velmi postrádali informace, rady, konkrétní a individuální přístup. Nejvíce aktuální otázkou byla nejen nemoc a otázky s ní spojené, ale hlavně ekonomická nejistota, spojená se ztrátou příjmů, řešením sociálních a důchodových dávek. Poradenství v této oblasti skutečně chybí.

Po překonání prvotních problémů je nutné neopomnět edukovat rodinu k společným, volnočasovým aktivitám. Relaxace, společná radost a uspokojení potřeby vyžití, uvolnění rodiny je tím, co vztahy postrádají. Navíc nemoc silně modifikovala jejich možnosti, ale nevzala jim život samotný.

ZÁVĚR

Naše práce si kladla za cíl diagnostikovat problém vztahu páru, který je nucen se vyrovnat s neočekávanou, nepříznivou životní situací, kdy jeden z nich onemocní chronickou, autoimunitní, nevyléčitelnou nemocí, která postupně degeneruje veškeré funkce a partner se stává invalidním. Dále jsme se zabývali možnostmi řešení a pomoci párům tuto krizi úspěšně překonat a čelit životu s nemocí dál.

Cestou kvalitativního výzkumu jsme zjistili zásadní rozdíly v přístupu partnerů k životu, řešení krizových situací, v hodnotách, kooperaci, soudržnosti partnerských soužití. Vyzrálé osobnosti s aktivním, optimistickým přístupem k životu, ke kvalitě vztahu, hodnotnou smysluplností života, tvůrčí činností, jsou, jako partneři, oporou tomu druhému a zároveň stabilní složkou, která udržuje resilienci vztahu na takové úrovni, že i přes nepříznivé životní situace, je pár schopen přizpůsobit se zásadním změnám.

Nemocný partner prochází celou řadou fyzických změn, které nemoc přináší. Jeho zdravotní stav postupně neumožňuje, aby vykonával činnosti, doposud běžné. Dříve, či později je nucen změnit dosavadní způsob života, často zaměstnání. Související ekonomické problémy, psychický tlak a deprese, vedou zároveň k sociální izolaci. Bio-psycho-sociální krize nemocného se zrcadlí ve vztahu páru. Zdravý partner, který vnímá proměnu druha, prochází podobnou cestou. Navíc je ohrožen nedostatkem faktů a informací, aby sám mohl posoudit nejen situaci, pochopit partnera, ale i sám si vytvořit vlastní, ucelený názor a pohled. Kvalitní komunikační kompetence obou partnerů je velmi důležitým pozitivním přínosem při řešení nejen této sociální události.

Je tedy zřejmé, že kooperativní vztah vzájemné spolupráce, úcty a lásky odpovědných, vyzrálých partnerů zvládne překonat i krizi spojenou s vážnou nemocí, roztroušenou sklerózou nevyjímaje.

Prací jsme blíže identifikovaly problémy, kterými pár prochází a pokusili se najít řešení pomoci. Cesta, kterou by se měli páry vydat je určena vytrvalým. Zásadní informační vakuum by nemělo být mezi partnery a mělo by být rozptýleno větší informovaností, poradenstvím. Pár prochází řadou problémů, počínaje ekonomickými, organizačními, přes fyzické a psychické. Podpora ze strany státu o dávkách, informovanost o možnostech podpory, léčby, rehabilitace, nového pracovního uplatnění a mnohé další individuální problémy páru je třeba osvětlit a poskytnout však hned na začátku.

Dalším krokem po zvládnutí akutní krize, vyrovnání se s šokem a smíření se s nemocí je naučit pár znovu společně trávit volný čas, naučit je s ním hospodařit. Právě společné volnočasové aktivity přináší odpočinek i společnou radost a naplňují pohodu, smysl a harmoničnost vztahu. Ideální doplnění volného času je sociální kontakt, který nemocným velmi chybí. Zde je velký prostor i pro komunitní práci, kterou se u nás snaží pomáhat neziskové organizace. Hlavním partnerem nemocných je Unie Roska, která svým členům i jejich partnerům a rodinám poskytuje pomoc, informační, osvětovou, poradenskou, rehabilitační i rekondiční cvičení, hipoterapii a mnoho dalších činností. Je zde však velká část nemocných, kteří o této cestě neví, nebo ji nedokážou využít. Těmto lidem bychom měli pomoci.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

[1] BAKOŠOVÁ, Zlatica et al., 2011. *Teórie sociálnej pedagogiky.* Bratislava, SAV. ISBN 978-80-970675-0-2.

[2] BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY, 2009. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-306-6.

[3] DALLAIRE, Yvon, 2009. *Láska a sexualita v trvalém vztahu.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-523-3.

[4] HAVRDOVÁ Eva a kol., 2004. *Roztroušená skleróza první setkání.* Praha: publikační edice Roska, svazek 7.

[5] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace.* Praha: Portál. ISBN- 80-7367-040-2.

[6] CHVÁLA, Vladislav a Ludmila, TRAPKOVÁ, 2004. *Rodinná terapie psychosomatických poruch.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-889-9.

[7] JESENSKÝ, Ján, 2000. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných.* Praha: Univerzita Karlova Nakladatelství Karolinum. ISBN 8097880718482.

[8] KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.

[9] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.

[10] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci.* Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.

[11] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Konflikty mezi lidmi.* 2. Vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-642-X.

[12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2006. *Psychologie smysluplnosti existence.* Praha: Grada Publishing. ISBN80-247-1370-5.

[13] MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 2. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-24-9.

[14] MOŽNÝ, Ivo, 2002. *Sociologie rodiny*. 2. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-05-9.

[15] NOVÁK, Tomáš, 2006. *Manželské a rodinné poradenství.* Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1316-0.

[16] NOVOSAD, Libor, 2000. *Základy speciálního poradenství.* 2. Vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

[17] NOVOSAD, Libor, 2006. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

[18] NOVOTNÝ, Petr, 2009. *Filozofie nemoci Uzdravování psychickými prostředky.* Liberec: Dialog. ISBN 978-80-86761-99-2.

[19] PLAŇAVA, Ivo, 2005. *Průvodce mezilidskou komunikací*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0858-2.

[20] POWELL, Trevor, 2010. *Poškození mozku.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-667-4.

[21] RENOTIÉROVÁ, Marie; LUDÍKOVÁ Libuše et al., 2006. *Speciální pedagogika.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1475-9.

[22] SLAMĚNÍK, Ivan, 2011.*Emoce a interpersonální vztahy.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3311-1.

[23] SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.

[24] SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.

[25] SVOBODOVÁ, Marie, KOMBERCOVÁ, Jana, 2001. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi*. Praha: publikační edice Roska, svazek 5.

[26] ŠMOLKA, Petr a Jan, MACH, 2008. *Manželská a rodinná trápení z pohledu právníka a psychologa.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-448-9.

[27] ŠVAŘÍČEK, Roman, Klára ŠEĎOVÁ et al, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

[28] THE, Anne-Mei, 2007. *Paliativní péče a komunikace.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-24-4.

[29] TRISOLINI, Michael. Joshuta WIENER, 2005. *Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis VI.* London, UK: Multiple Sclerosis International Federation. ISBN 0-9550139-0-9.

[30] VÁGNEROVÁ, Marie et al., 2001. *Psychologie handicapu.* Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.

[31] VOLEMANOVÁ, Šárka. VEBROVÁ, Alexandra, DERZSIOVÁ, Alena, 2010. *Partnerské vztahy aneb Návod na přežití.* Praha: Česká televize. ISBN 978-80-7448-001-0.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

RS Roztroušená skleróza.

WHO Světová zdravotnická organizace (World Health Organization).

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Průběh reminentní, relabující, atakové formy RS 26
Obr. 2. Primárně i sekundárně progresivní průběh bez atak 27

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Počty respondentů dotazníku. 36
Tab. 2. Nejčetnější vnímané fyzické problémy respondentů dotazníku. 36
Tab. 3. Nejčetnější vnímané další problémy respondentů dotazníku. 37
Tab. 4. Nejčastěji vnímané problémy, které ohrožují vztah – dotazník 37
Tab. 5. Nejčetnější problémy vztahů respondentů dotazníku 38
Tab. 6. ANAMNÉZA 41
Tab. 7. ANAMNÉZA 46
Tab. 8. ANAMNÉZA 49
Tab. 9. ANAMNÉZA 55

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P1 Rešerše odborné literatury

Příloha P2 Dotazník poradenských problémů podle A. Langeho a O. van der

Příloha P3 Dotazník upravený pro osoby s RS

Příloha P4 Přepis rozhovorů

PŘÍLOHA P I: REŠERŠE ODBORNÉ LITERATURY

BAKOŠOVÁ, Zlatica et al., 2011. *Teórie sociálnej pedagogiky.* Bratislava, SAV. ISBN 978-80-970675-0-2.

Doc. Bakošová předkládá odborné i laické veřejnosti ve své monografii tři vybrané pohledy na sociální pedagogiku – pedagogický, sociální a komunikační. Úvodní přehled historie, teorií a paradigmat oboru hovoří o názorové nejednotnosti vědců k přístupům oboru. Oblast sociální pedagogiky, která zkoumá vztah prostředí a výchovy, rozvíjející se v Německu chápe dle autorky (s. 16) *jako organizování prostředí ve smyslu utváření výchovně hodnotných podnětů.* Obor dle této teorie je hraničním mezi pedagogikou a sociologií. V roce 1994 se autorka této teorii s dalšími odborníky věnovala i ve své knize. Jako předmět oboru řadí „třetí oblast výchovy", v rámci které navrhuje pomoc u ohrožených a sociálně znevýhodněných dětí, mládeže i dospělých.

Tradiční teorii, která chápe sociální pedagogiku jako transdisciplinární nejen pro znevýhodněné, deviantní jedince či skupiny, ale pro celou společnost zastává Kraus a Poláčková. Publikace Krause je samostatně zpracovaná v dalších rešerše této práce. Sociální pedagogika dle tohoto paradigma vychází ze sociologie a pedagogiky, má blízko k biologii a medicínským disciplínám, filozofii, etice. Tuto teorii od roku 2005 uvádí Bakošová ve svých dílech a vychází z ní. Autorka hodnotí Krausem uváděné vztahy jako reálné, objektivní zdroje k přístupu k člověku. *Možná i tady jsou kořeny toho, že sociální pedagogiku mnohé vědní disciplíny berou jako disciplínu bez svých vlastních specifik,* píše autorka (s. 20). V teorii o vztahu sociální pedagogiky a sociální práce se Bakošová přikládá ke konvergentnímu pohledu vzájemného přiblížení obou disciplín. Autorka charakterizuje práci oboru

Autorka vychází z Německé koncepce a humanitního pojetí a charakterizuje *sociální pedagogiku jako životní pomoc* (s. 23-4). Zabývá se rovněž zacílením na zdraví v Polsku i ČR.

Bakošová shrnuje k východiskům (s. 50), že *inovační teorie se orientují na pomoc, prevenci, rozvíjení sociálních kompetencí, na problematiku zdraví a resocializaci.*

Autorka v kapitole 2.2.4 hodnotí výchovu k manželství, rodičovství a gender problematice pouze obecně. Zamýšlí se nad rozmanitými formami rodin současnosti, fakty přeměny a devalvace hodnot, přechod institutu manželství do volných forem soužití, kdy mladí lidé takto kopírují vzor z primární rodiny, vliv médií, sexuality. Kvalitní, funkční rodina, založená na partnerství, humanitě a demokracii přináší členům lásku, štěstí pohodu a vytváří

tak podmínky pro optimální výchovu a péči o děti. V další části hodnotí vliv výchovných sociálních kompetenci v rodině, význam attachmentu, kvality vztahových a komunikačních kompetencí a vazeb, vzorů vztahů v rodině. Klade otázky výchovy pro život, pro zdravý životní styl. Řešení vidí v zaměření výchovy ve školách i mimo ni. Zaměření na sociální a komunikační kompetence, výchovu k společným volnočasovým aktivitám rodiny, multi-kulturní výchovu je zároveň prevencí sociálně patologickým jevům i utváření hodnot a kultury jedince i celé společnosti.

BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY, 2009. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-306-6.

Sociologie jest vědou o společnosti a její součástí jsou lidé zdraví i nemocní. Vzájemná sociální interakce formuje náš život.

Sociologii zdraví jde především o to najít stěžejní problémy, zkoumat průběžné reflexe změn v praxi., provádět neustále dynamickou analýzu sociálních vztahů e hledat východiska k dalšímu vývoji. Společenské změny podstatně ovlivňují i postoje lidí k vlastnímu zdraví a péči o něj, kontaktují autoři v předmluvě (s. 8).

Autorka (s. 80) se dále zamýšlí nad změnou rodiny, že *se rodina během historického vývoje jako centrum péče o své nemocné členy dostala do pozadí. Zodpovědnost v péči o nemocné se přenesla ve větší míře na zdravotnická zařízení. Rodina a nemocnice si jakoby v tomto směru vyměnily role.*

V současné době je však snaha o posílení úlohy rodiny v péči o nemocného člena. Nejsou to jen důvody ekonomické a psychosociální. Podle Bártlové (s. 81) se hovoří o rodině s nemocným členem jako o *„nemocné rodině“.* Schopnost rodiny pečovat o nemocného závisí na druhu nemoci, postižení, délce léčby, soběstačnosti, mobilitě nemocného. Podstatné jsou také vztahy v rodině – konfliktnost, tolerantnost, finanční situace. U dlouhodobě nemocných i v rodině, jako u profesionálních pracovníků pomáhajících profesí dochází k syndromu vyhoření. Proto je vhodné využít pomoc profesionálů, dobrovolníků apod. Na zdraví mají vliv sociální faktory a jejich působením vznikají tzv. civilizační nemoci.

Autorka se zabývá fázemi nemoci z hlediska následků v souvislosti s rolemi pacienta. Sociální a společenské důsledky nemoci dělí Bártová (s. 96-97) na dočasné, trvalé - standardní a trvale - zhoršující se (což je RS). Další dělení na zjevné a nezjevné.

T. Parsons a R. Foxová napsali, že *emocionální účast v rodině se může okolnostmi léčebného procesu buď zpomalovat, nebo fixovat vytvořené závislosti (*s. 31).

Nedílnou součástí života je trávení volného času, kterého se nemoc také dotýká. Seberealizace a návrat nemocného k jeho zálibám, či nalézání nových je pro psychiku pacienta klíčové.

Se zjevnou nemocí souvisí i problém stigmat. Různé hnutí pacientů mají za cíl, aby nemocný byl chápán jako autonomní osobnost se svými právy, plně participující í na sociálním životě společností.

V druhé části čtenáře Doc. PhDr. Matulaye, PhD. provede historií tradiční i moderní rodiny. Na rodinu se zaměřuje v přelomu moderní a postmoderní doby v kontextu sociologických hledisek (sňatkový trh, socializace dítěte, autonomie rodičů, zaměstnanost matky a dopady na výchovu dětí).

Rozvodovost v tradiční katolické společnosti nebyla díky víře předpokládána. Civilní sňatek v moderní době je snadné pro neřešitelné problémy vztahu rozvázat. Statistiky hovoří o velkém množství rozvodů. Autor hodnotí důvody rozvodů, problematiku umělého přerušení těhotenství, mimomanželské děti.

Ke krizi rodiny autor shrnuje názory jiných sociologů: Vyšší životní úroveň, vyšší konzum i snižování dětí v rodině stály v skrytu začínající krize rodiny. Dále antikoncepce, děti 70. let vyrůstající v míru, ale bez úcty k vlasti a rodině, svoboda a individualismus z USA přispěli k volnějším formám svazků. Maximální osobní prospěch, minimum investic do trvalých svazků, ekonomické zvýhodnění rozvedených na úkor manželů, vliv průmyslové revoluce, nové instituce školství, zdravotnictví, pečovatelské služby, nebo problém liberalizace žen. Poslední část věnuje autor romské problematice.

DALLAIRE, Yvon, 2009. *Láska a sexualita v trvalém vztahu.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-523-3.

Úvod publikace je věnován manželství a rozvodu. Autor přes alarmující a obecně známé statistiky rozvodovosti uvádí hlavní důvody zvýšení tohoto jevu – tj. zvýšení ženské emancipace, finanční nezávislosti na muži, antikoncepčních léků, které umožnilo větší sexuální svobodu a plánování rodičovství.

Autor z vlastní praxe nevnímá rozvodovost pro nedostatek lásky mezi partnery, ale jako to, že se partner během společných let natolik změnil, že už s ním nedokázali žít, i když jej ještě milovali. Jako psycholog shrnuje rozdíly mezi ženou a mužem, kdy žena klade důraz na prožívání, emoce, city, a muž na fyzickou stránku, zajištění rodiny. Rozdílnost ženského a mužského pojetí života, jiného fungování mozku a pojetí světa shrnuje Dallaire (s. 18), že *jsme příliš rozdílní, abychom si mohli porozumět, ale…nemůžeme se jeden bez druhého obejít. Toho druhého nutně potřebujeme, abychom mohli uspokojit soustu svých potřeb.*

Celá kniha je věnována rozdílnému přístupu mužů a žen z osobní zkušenost autora jako zakladatele tzv. aplikovaného psychosexuálního přístupu. *Hlavní příčinou rozvodovosti a manželského nesouladu bývá, že partneři neberou v úvahu rozdíly mezi muži a ženami – nevědí o nich, odmítají je, anebo je nechtějí vzít na vědomí (*s. 19).

V dalších kapitolách na příkladech z milostného i sexuálního života rozdílný pohled poutavě a čtenářsky atraktivně, přesto pln faktů, autor rozebírá. K zaměřené problematice se však přiblížil jen v úvodu.

CHVÁLA, Vladislav a Ludmila, TRAPKOVÁ, 2004. *Rodinná terapie psychosomatických poruch.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-889-9.

Autoři chápou rodinu jako rostoucí a živý organismus, jako sociální dělohu. Všechny nemoci jsou podle psychosomatické teorie následkem bio-psycho-sociálních poruch. Zejména nemoci, u kterých není dána fyzikální, zjistitelná příčina, nemoci civilizační, chronické, včetně autoimunitních (i RS) jsou reakcí organismu, který se nedokázal vyrovnat s životní krizí např. rozvodem nebo znečištěným prostředím. Obranné mechanismy zapříčinily vnitřní projevy degenerace. Autoři uvádí i celou řadu praktických zkušeností s možností léčby, čímž značně mění stávající názory. Kniha je určena nejen odborníkům, ale i rodinám, kde je chronicky nemocný pacient.

Na důkazech založená medicína posledních desetiletí se opírá o zjištěná fakta, ale setkává se s příznaky a nemocí, u nichž nezná příčinu. Vesměs jsou to tzv. civilizační nemoci. Místo k psychoterapii odsoudí pacienta k masivnímu, většinou celoživotnímu užívání léků. Díky tomu roste agresivní marketing farmaceutických gigantů.

Chvála konstatuje (s. 41), že *klíč k pochopení nemocí nalezneme teprve při rozšíření zorného pole na velký makroorganismus, kterým je rodina, případně celý rod, aniž ztratíme ze zřetele ostatní úrovně stonání.*

Vždy patříme do nějaké sociální skupiny, ve které se vytváří interakce a emoce, na které organismus přirozeně reaguje. Ve vlastním vnitřním světě neustále probíhá velké množství reakcí, zpětnovazebních akcí na všech úrovních. Dynamika vývoje a života jedince vytváří časovou osu, v jejímž průběhu se varovnými signály symptomů zableskne choroba. Přechází-li se však tyto výstrahy, vyvine se dalekosáhlý problém. Při diagnóze nemoci se psychosomatikou vrací po ose příběhu zpět a hledají jádro příčiny.

Publikace se dále zaměřuje na jazyk a komunikaci v rodině na všech úrovních, vztahy a jejich význam. Chvála říká (s. 96), že *o tom, že vztahová dysfunkce rodičovského páru postihuje celý rodinný systém, svědčí zkušenost, jak často jsou v takovém chudém, ač materiálně zajištěném, prostředí, nemocné děti.* Dítě prožívá pocity matky a snadno onemocní. Energie v rodině, nedorozumění, vztahová dysfunkce, plíživá stagnace vztahu, patologické vztahy mají vliv na spoustu zdánlivě nesouvisejících problémů – mimo jiné vedou i organismus ženy k napětí a neschopnosti udržet plod. Napětí u všech členů rodiny. Sociální porod dítěte od rodičů detailně mapuje psychické proměny rodičů a dětí, separace, přecho-

dy mezi matkou a otcem, konflikty, odloučení, vztahy sourozenců, vývoj rodu se tématem k problematice nepřiblížila, pro práci není určující.

JESENSKÝ, Ján, 2000. ***Andragogika a gerontagogika handicapovaných.*** **Praha: Univerzita Karlova Nakladatelství Karolinum. ISBN 8097880718482.**

Monografie Doc. PaeDr. Jesenského, CSc. se věnuje osobám zdravotně hendikepovaným i těm, jejichž znevýhodnění souvisí s poruchou sociálních vztahů. Úvodem vymezuje pozici andragogiky a gerontagogiky v systému věd. Jesenský (s. 20) *V případě hendikepovaných jde přede vším o edukaci, rehabilitaci a sociální práci, které se navzájem prorůstají. Jde také o prorůstání speciální pedagogiky, sociální pedagogiky a sociální starostlivosti, případně pedagogiky péče.*

Autor hodnotí fakta klesající porodnosti a zároveň klesající úmrtnosti jako stárnutí populace. Statistika demografie společnosti jasně hovoří o tendenci nárůstu aktuálnosti rozvoje andragogiky a gerontagogiky.

K edukaci dospělého hendikepovaného člověka podle Jesenského (s. 26) je třeba zhodnotit *jeho potřeby, možnosti a role jako individua, podmínky a situaci vymezující kvalitu jeho života a specifika běhů (procesů) jeho života a to rozvaha ukazuje, že v centru naší pozornosti je hendikepovaný jako člověk spolu se sobě vlastním prostředím.*

V současné době dochází k holistickému pojetí života. Do zájmu odborníků se dostává multikulturní přístup k posuzovaným jevům. Interdisciplinární pohled na život, jeho kvalitu, procesy, edukaci, specifika v postmoderní společnosti se promítá do nového pojetí komplementárního vztahu pedagogických věd. V dosavadním dělení pedagogika jako obecná i speciální roztříštěně chápali edukaci ze svého pohledu. Dnešní samostatné disciplíny jako speciální pedagogika, sociální pedagogika, etopedie, andragogika a gerontagogika pedagogická rehabilitace mají určitou část vesměs společnou.

Podle Jesenského (s. 46) jsme vstoupili do XXI. Století *jako do století učení, které zapadá do kontextu integrace, jako východiska z krizí, které vyvolala ekonomická a politická globalizace.* Trend nové „učící se společnosti“ je vzdělávat se po celý život, protože to vyžaduje adaptace na trvale probíhající změny všech oblastí existence společnosti, říká Jesenský (s. 47). *Zabezpečit tento úkol pro hendikepované je stejně tak složité jako nezbytné.*

Kvalitu života podle Jesenského (s. 81) ovlivňují činitelé vnitřní (somatické a psychické vybavení alterované defektem, poruchou, diaptibilitou, handicapy) a vnějšími (přírodně ekologické, společensko-kulturní, výchovně vzdělávací, pracovní a ekonomické, materiálně technické.

Autor formuluje podmínky formování osobnosti, chování, potřeby, motivace, akceptace vady, komplexní zabezpečování péče v obecné rovině, pro práci jsou to jen okrajové informace.

V publikaci je věnován prostor i rehabilitaci, obzvláště rehabilitaci pedagogické. Jesenský (s. 143) konstatuje, že *v momentu přerušení kontinuity běžného vývoje a nástupu působení „životní události" dochází také k nástupu působení pedagogické rehabilitace v rozvoji osobnosti, v socializaci či enkulturaci a pracovním začleněním.*

Jesenský konstatuje (s. 175), že *kvality života handicapovaných jsou podmiňovány procesy rehabilitace a edukace.*

V rámci části věnované Edukačně rehabilitačnímu projektu kurikula vybírám citace určené k roztroušené skleróze, v nich Jesenský uvádí (s. 186), že *specifickým problémem tělesně postižených je poměrně velká variabilita intenzity a modifikovatelnost druhů tělesného oslabení a pohybové výkonnosti, v řadě případů velký nepoměr mezi intelektuálními schopnostmi a fyzickou výkonností řady postižených, je to problém vyrovnávání se s viditelným poškozením vzhledu. U některých porušení jsou to nadměrné komplikace v sexualitě a v partnerském životě. Problémem je i poměrně velká závislost na technických prostředcích, reedukace a kompenzace a zvýšená citlivost na nevhodné podmínky vnějšího prostředí (bariéry).*

Mezi rámcové položky edukačního rehabilitačního plánu řadí autor vedle znalosti, akceptace nemoci, léčby, adaptace, enkulturace, resocializace, zdravého životního stylu i *vylaďování duševní rovnováhy, partnerských a rodinných vztahů.*

KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.

Základní odborná publikace slouží nejen k ujasnění zaměření výzkumné otázky bakalářské práce Pro život, vztah s postiženým člověkem je nanejvýš vhodné znát projevy jeho nemoci a změny chování, kterými prochází, nebát se jich, zbavit se předsudků a porozumět jim. I když se oborově práce s hendikepovanými blíží více speciální pedagogice, je poradenství a výchova nemocného i jeho nejbližších, znovu utváření hodnot, cílů a úprava prostředí nedílnou součástí adaptace a integrace hendikepovaných. Zároveň má jednoznačně nepostradatelný podíl na kvalitě života volný čas, kterého má člověk s chronickou, nevyléčitelnou nemocí „najednou“ více, když v důsledku podlomeného zdraví přichází o zaměstnání, a zároveň méně, když disponuje pouze omezeným množstvím energie a musí s ní spořivě hospodařit. Je to prostor pro seberealizaci, relaxaci, cestu nového životního stylu, cíle i hodnot. Je tedy nutné pomoci tomuto jedinci i partnerům naučit se využít volný čas, vychovávat je k volnočasovým aktivitám.

S osobní krizí života velmi úzce souvisí zásadní narušení partnerského vztahu, což velmi často ústí k rozpadu manželství, rodiny.

Prof. Kraus prochází historií, pojetím, předmětem oboru a názory předních představitelů v Německu, Polsku, na Slovensku i u nás.

Kraus v publikaci uvádí i přístup Z. Bakošové, jejíž monografie bude zpracovávána samostatně. Bakošová dle Krause (s. 40) chápe *výchovu jako pomoc všem věkovým kategoriím.* Kraus uvádí o oboru názor W. Noacka, *jako základní pole působnosti: volný čas a pedagogika zážitku, sociokulturní práce, práce s mládeží, s rodinou a se starými lidmi, ústavní výchova a péče v ústavních zařízeních, práce se zdravotně postiženými a jejich rehabilitace, školní sociální pedagogika a sociální pedagogika ve státí správ*ě (s. 42).

Oblast zájmu oboru vidí mnozí autoři jako životní pomoc lidem, kteří nejsou schopni si pomoci, jejichž utváření kvalit života a osobnosti není v pořádku. Autor formuluje aktuální otázky oboru, mezi které řadí (s. 49) úkol *přispívat k utváření zdravého životního stylu (důraz na zájmovou orientaci, nabídkou hodnotného využívání volného času, programů zaměřených na prevenci, rozvoj správné komunikace a orientace v mezilidských vztazích, na zvládání náročných životních situací a podporu sociální kreativity.*

Snad nejtěžším úkolem, který před sociální pedagogikou stojí, je pomoc při hledání identity a vnitřního zakotvení v této rychle se měnící době, pomoci těm, kteří tomuto tempu nestačí, nejsou vybaveni dostatečnou flexibilitou, nezvládají úkoly před ně stavěné, a proto selhávají (s. 50).

Autor se zamýšlí nad funkcí současné rodiny, kterou chápe jako *útočiště před veřejným světem*. Ochranu, pečování, základnu reprodukce a výchovy potomků, sociální a emocionální aspekt rodiny, relaxaci i odpočinek a další aspekty rodiny pomáhá, ale nemůže zcela nahradit žádná instituce státu. Současná revoluce a krize rodinné instituce přináší rozpad rodiny, zvyšující se rozvodovost. Statistika rozpadu nesezdaných párů i tisíce dětí, kteří přichází o přítomnost jednoho z rodičů, sériová monogamie, absence vzorů, všudypřítomný chronický stres rodičů i dětí alarmuje.

Krizové situace v sociálněpedagogickém kontextu dělí Prof. Kraus (s. 143) na *traumatické, tj. nepředvídatelné a velmi bolestivé (ztráta blízké osoby, úraz, vážné onemocnění, životní pohroma apod.) a situace vznikající jako důsledek životních změn, jež objektivně přicházejí (stěhování, ztráta zaměstnání, klimakterium, odchod do důchodu, opuštění rodičovského domu).* Ve své monografii navrhuje řešení, techniky postupu, diagnostikuje problém, formuluje terapii, preventivní opatření, sociálně výchovná opatření, zdravý životní styl, kompetence, metody práce sociálního pedagoga.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví.* Praha: Portál. ISBN 80-7178-774-4.

Prof. PhDr. Jaro Křivohlavý hodnotí psychologii zdraví, kvalitou života, vlivem imunity, její dysfunkcí. RS je autoimunitní onemocnění, kdy se vlastní imunita „obrací" proti člověku. Jednou z příčin je narušení psychické rovnováhy organismu, stres. V monografii je kladen důraz na psychosociální aspekt zdraví, cvičení paměti (velmi důležité u onemocnění mozku), duševní hygienu, pohybovou aktivitu, sociální oporu.

Ve všech případech závažného porušení zdraví – tedy při těžkých nemocech – se uplatňuje nezbytná složka somatická (tělesná), ale i postoj nemocného, jako duševní síla a odolnost, schopnost čelení nemoci a boje s ní – to je dávno známá „hojivá síla přírody". Zde nastupuje lékařská psychologie, říká autor recenze knihy Prof. MUDr. Vratislav Schreiber, DrSc. (s. 11).

Úvodem vědního oboru speciální psychologie – psychologie zdraví, autor definuje zdraví z různých pohledů. Dále se kniha zabývá imunitou, činností nespecifického a specifického imunitního systému, očkováním.

Ve vztahu imunitního systému a psychologických jevů shrnuje závěry vědeckých prací a pokusů (s. 49-53):

- *Chronický stres zpomaluje hojení ran*
- *Při stresu dochází ke snížení hladiny protilátek imunoglobulinu IgA*
- *Podstatně nižší imunitní kompetenci mají lidé opuštění a osamocení*
- *Přímá souvislost snížení imunity s onemocněním infekčními nemocemi*
- *Lidé v chronickém stresu při další stresové situaci reagují daleko výraznějšími změnami endokrinní a imunitní činnosti*
- *Pečovatelky o těžce nemocné měli sníženou imunitní aktivitu, vyšší míru deprese, negativnější zdraví, horší hojení ran.*
- *Prosociální, společenské typy mají vyšší protilátky, imunoglobulin IgA než mocenské typy (touha po moci, vlivu v sociální interakci)*
- *Dobrá sociální opora pozitivně ovlivňuje imunitní reaktivitu, a to velmi výrazně*

- *Dlouhodobě působící stres při rozvodu má negativní vliv na imunitní kompetenci*
- *Špatná celková nálada má na imunitu negativní vliv*
- *Vliv stavu prostředí na imunitu*
- *Pozitivní emoce posilují imunitní reakci, špatné nálady zvyšují pravděpodobnost onemocnění*

Rozdíl je mezi krátkodobým stresem, který efektivně zvyšuje imunitu a chronickým v podobě každodenních drobných mikrostresorů životní události (rozvod, ztráta zaměstnání apod.), který imunitu ničí. Praktické pokusy s využitím relaxace u nemocných, zvýšili jejich imunitu.

Křivohlavý uzavírá tuto část (s. 57): *Nervový systém ovlivňuje imunitní systém a imunitní systém ovlivňuje nervový systém.*

Další kapitola se z pohledu psychologa zabývá placebo efektem, vlivem očekávání pacienta na spontánní uzdravení, vlivem klasického podmiňování (učení) na účinnost placeba, role přesvědčení a další otázky k placebo efektu.

Autor předkládá strategie, formy, styly, cíle, efektivity boje s těžkostí. Mezi techniky řadí relaxaci, meditaci, imaginaci, nezapomíná na vliv víry, náboženství.

Sociální opory na úrovni nejbližších osob v rodině pomáhají zvládat životní těžkosti. Mezi její druhy patří dle autora (s. 97-98) podpora instrumentální (finanční výpomoc, obstarání potřebných věcí, materiální, asistenční pomoc), informační (osobní ze zkušeností, profesionální), emocionální (láska, náklonnost, blízkost) a hodnotící opora (má vliv na sebeopojení a sebehodnocení).

Křivohlavý (s. 101) uvádí příklad podpůrných sociálních vztahů mezi manžely podle Dakofa a Taylorové (1990) při *zjištění významného pozitivního vlivu dobrých vztahů mezi manželi a kladné působení sociální opory poskytované jedním členem manželské dyády druhému ta, kde jeden z nich dostane rakovinu.* V dalším výzkumu byla zjištěna výrazně snížená pooperační rekonvalescence i snížení bolesti pacientů s vyšší mírou sociální opory.

V nouzi poznáš přítele, platí při sociální opoře. Sdílení, důvěra a pomoc přítele má hluboký pozitivní význam. Kladné vzájemné mezilidské vztahy uspokojují sociální potřeby (afiliace, vzájemnosti, identity, lásky a dalších), pomáhají zvládat stres v těžkostech, mají vliv

na psychickou pohodu a kvalitu života. *Ten, kdo má druhé lidi rád, kdo je ochoten s nimi navazovat kontakty a být jim nápomocen, ten je též tím, kdo má sám největší užitek ze sociální opory,* Křivohlavý (s. 109).

Sociální pomoc má i své negativní stránky – je nadměrná, nevhodná, odlišná od představ potřebného, hrozí syndrom vyhoření.

Dále se autor věnuje paměti, jejím tréninku, cvičení, vlivu cvičení na psychiku, zvládání stresu, depresí, úzkosti, zvýšení sebehodnocení, duševní hygieně, adaptaci, sebevýchově a autoregulaci emocí, myšlení, smysluplnosti života. Samostatnou kapitolu věnuje Křivohlavý stresu, kouření, závislostem, rizikovému sexu.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci.* Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.

Monografie Prof. PhDr. Křivohlavého, CSc. pojednává o psychologickém pohledu na nemoc z hlediska pacienta, zvlášť i chronicky nemocných, nejčastějších diagnóz, o psychologickém rozboru procesů změn, boji s nemocí, interakci pacient versus lékař.

Přínosem pro práci je, jak pacient nemoc zvládá, jaké strategie, taktiky a změny u něj probíhají. To, jak se pacient cítí, co potřebuje je pro sociálně pedagogickou pomoc podstatné.

Autor uvádí čtenáře do problému psychologickým průběhem nemoci od zjištění příznaků, přes rozhodnutí jít nebo nejít k lékaři a kognitivní pojetí nemoci pacientem. Na celkový postoj člověka k nemoci má vliv celá řada faktorů.

V rámci boje s nemocí jsou důležité nejen vnímané příznaky, ale také sociální komunikace – informace od lékaře, postoje rodiny a okolí. Autor se zabývá etapami nemoci, procesem, průběhem a jeho psychickými aspekty. Část publikace je věnována nemocnici, rolím, přístupům, interakcím, reakcím, bolesti, zvládání nemoci a těžkostí. Dále se věnuje psychice pacientů s nejčastější diagnózou.

Křivohlavý hodnotí i změněné sociální aspekty. V rodině dochází ke změnám rolí – nejen pacienta, ale i ostatních členů. Je zde potřeba flexibilní přizpůsobení všech novým okolnostem. V řadě výzkumů bylo zjištěno, že se vztah manželů po onemocnění jednoho z nich zlepšil, ale spokojenost se naopak snížila.

Děti v rodině s nemocným ztrácí rodičovskou disciplínu, nebo se naopak viní z nemoci a upadají do depresí, často mají strach, že onemocní i druhý a pak o oba přijdou a tím pádem mají strach o vlastní bezpečí.

Závěr publikace autor věnuje kvalitě života nemocného.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Konflikty mezi lidmi.* 2. Vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-642-X.

Autor, přední český psycholog se zamýšlí nad konflikty mezi lidmi. Úzce zkoumá jejich řešení a všechny vlivy, které komunikaci ovlivní. Zaměřuje se na pár dvou lidí, kteří vstupují do kontaktu, jejich rozdílné přístupy k řešení (kooperace, soupeření). Od jednoduchých matic dat získaných laboratorními experty z celého světa separuje vliv názorů, postojů, hodnot i později náročnějších psychických procesů s cílem zjistit statisticky a vědecky uchopitelné fakta, které jsou podstatou, která ovlivňuje jednání dvou (zaměřuje se pro zjednodušení na dva jedince) subjektů v komunikaci.

Vztah dvou lidí v páru (zaměření BP), prochází dnes a denně interakcí, vzájemným působením, souzněním i rozpory a právě tento psychologický přístup nahlédne pod pokličku varu vztahu.

U jedinců autor vymezuje pojem konflikt jako interpersonální vnitřní boj individua a konflikt jako interpersonální střet zájmu dvou lidí. Dále vymezuje základní charakteristické konflikty (představ, názorů, postojů, zájmů), jejich roli na vnímání, uvažování a rozhodování. Cílem je získat základní kameny, které mají zásadní vliv na komunikaci, její vývoj a následný konflikt zájmů, či kýženou balanci spolupráce a vztahu. Laboratorní pokusy psychologů celého vědeckého světa výzkumy systematicky měnila vlivy zákonitostí, sociálního prostředí, verbálních, neverbálních projevů, přítomnosti dalších osob v kompozici sociální komunikace (diváci i aktivně zapojení). Ze závěrů výzkumů vybíráme např.: *Komunikace podporuje kooperaci v konfliktních situacích,* potvrdili práce V. E. Bixensteina (s. 57-58).

Nejvýznamnější vliv na zvýšení spolupráce má rozhovor, A Rapoport (s. 58) Obrovský vliv motivace jedince v komunikaci, nadhledu a „vidění situace v jiném světle“ vede k cestě spolupráce, která by měla vydržet. Autor cestu od soupeření ke spolupráci krokuje od Koperníkovského obratu, přes cestu k oběti, sílu naděje a reciprocitu takto: *Odolnost k pokušení obou účastníků dyadického konfliktního střetnutí typu PDG na každém kroku. Jak obtížné to je můžeme vidět např. na manželském soužití. I tam jsou dva manželé na každém kroku vystaveni pokušení. Je tomu tak v přátelských vztazích i ve vztazích obchodních, sportovních atd. (*s. 79).

Rozdílnost v uvažování a rozhodování žen, lidí různého věku. Některé závěry vyzdvihněme, abychom ukázali pestrobarevný svět muže a ženy (s. 87-91):

Muž se daleko rychleji chopí ruky podané (mužem)ke spolupráci, než žena.

U žen byla pozorována větší obezřetnost…Žena podávající jednostranné partnerce ruku ke spolupráci neumdlévá tak snadno jako muž. Tomu dojde dalek rychleji trpělivost.

Muž spíše přitáhne druhého muže ke spolupráci, než žena ženu. Se soupeřením je tomu naopak: žena spíše přitáhne ženu k soupeření, než muž muže.

Ženy mívají větší výdrž k podávání ruky se spoluprací, než muži. Muži však mývají naopak menší výdrž „v trucování" a bránění se kooperaci než ženy.

Autor dále zkoumá vliv hodnot, nesouměrnosti, znalostí situace. *Úroveň spolupráce byla vždy vyšší, když oba účastnící znali své i partnerovy hodnoty. (s. 110)* Znalost partnerova konta hodnot, jeho situace, rysů povahy a záměrů, podobná preference morálních hodnot, spřízněná etický rozměr vzájemné důvěry a duší, přátelství a láska vytváří příznivou atmosféru spolupráce a vztahu. Kvalita, včasnost a úplná otevřenost vzájemného rozhovoru přináší pozitivum pro řešení konfliktu v kooperaci.

Závěrem nabízí autor strategie a taktiky řešení situací a my se jen vrátíme k jeho úvaze: *Psychologie je v podstatě selháním komunikačního procesu v mezilidských vztazích (s. 95).*

MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-85850-24-9.

Autor z různých pohledů (biologický k reprodukci, sociální k adaptaci do společnosti a jejím kulturním hodnotám, k vztahům, k vývoji, výchově a formování hodnot, vzorů, rolí dítěte i mezigenerační poutám, k aktům vzájemné solidarity, k bezpečí a intimitě domova) charakterizuje význam rodiny nejen pro dítě, ale i pro dospělého.

Rodina má ale i svůj stres, přizpůsobování se ostatním, společné starosti, úzkosti. Zastavením v biologii, srovnávání vrozených rozdílů mezi druhy i mezi muži a ženami uzavírá autor 1. část odborné učebnice.

Matoušek nás dále provází historickým vývojem instituce rodiny, náhledem autorů k ní, tlaky ideologií na rodinu až po dnešní představy priorit a trendů. Ve svém rozboru se velmi odkazuje na názory Iva Možného a jeho pohled na současnou rodinu, její funkční a ekonomické rozdělení rolí apod. Publikace Iva Možného bude zpracovávána samostatně.

Změny po roce 1989 se odráží v demografii a statistikách stoupající rozvodovosti, poklesem sňatků, stoupajícím věkem uzavírání manželství, snižováním porodnosti. Nově se objevují problémy v rodinách muže, který začal podnikat, nebo v rodinách, kdy žena dosáhla v rozporu s tradicí vyššího vzdělání a příjmu. I rodiny, kdy se oba rodiče aktivně věnují kariéře a nemají čas na výchovu dětí, stále gradující tlaky na výkonnost rodičů i dětí, roste stres a agrese i v rodinách.

Dále autor shrnuje hodnotový a politický kontext rodiny, prochází vývojovým cyklem rodiny, vztahy a procesy v rodině. Tradice, vzory, předávání dovedností, symbolů, příběhů, legend a rolí jako kulturní soukromé dědictví rodiny utváří základní formu chování a očekávání dětí, které si přenáší jako model své nové rodiny. Pevně ukotvené hodnoty solidarity, pomoci, stability jsou vodítkem i depozitem zkušeností.

Interakční vzorce a rodinná koncepce postojů a vztahových sítí modeluje strukturu rodiny. Všechny systémy a organizace fungování rodiny, vzájemná komunikace uvnitř ohraničeného prostoru jsou stále utvářeny a modifikovány zevnitř i odrazem působení vnějších sil. Komplexnost, rovnováha prostředí i vnitřní postoje jednotlivých členů rodiny vytváří harmonii či rozkol.

Komunikační stereotypy, ustálené vzory chování probíhají ve funkčních i disharmonických rodinách a mnohdy se k nim přidruží emoce. Podle stejného prototypu se tatáž scéna mnohdy opakuje.

Matoušek dále hovoří o jazyku rodiny, rytmice, používání přezdívek členů i vlastního slovníku, humoru pro nečleny mnohdy nesrozumitelném.

V každé rodině e vytváří spojenectví (rodičovské, sourozenecké apod.)se svými pravidly a hranicemi. Rodina v jakékoliv formě je plně součástí sociálního okolí. Vztah s okolím utváří prestiž rodiny, její rovnováhu přijímat nové zkušenosti a flexibilitu na okolí reagovat. Rodina má své rituály, které ji spojují a utváří, má své teritorium.

Rodina musí přehodnotit své hodnoty, zájmy, životní styl, nemocného ani jeho postižení či nemoc neodmítat, neodmítat okolí a udržovat si s ním kontakt. Autor apeluje na zdravotníky, aby viděli v rodině spojence a spolupracovali s ní. *Nemoc vždy nějak souvisí s pacientovým životním stylem, s jeho psychikou, s jeho vztahy k lidem,* uvádí autor *(*s. 119). Tradiční medicína je překonávána novým, holistickým pohledem na nemoc. Rovněž duševní nemoci mají těsnou souvislost na emočních vazbách v rodině. U poruch, kdy je rodina přesvědčena, že vznikly poruchou zvenčí, neztrácí o nemocného zájem a podporuje jej, vcítí se do něj. Pokud jsou ale přesvědčeni, že je porucha způsobena z vnitřních příčin rodina jej odmítá, což snižuje i naději na uzdravení.

Rodina zpravidla neví, co postižený potřebuje a tak balancuje mezi přílišným hýčkáním a odmítáním. Neinformovanost a nezájem ze strany zdravotnických institucí nutí rodinu kontaktovat občanské sdružení, kde naleznou pomoc. Až pak se přidá stát.

V poslední části se autor věnuje rozvodu. Trauma rozvodu všem zúčastněným vydrží léta (2-5). Neurózy, ekonomické a právní problémy. Všichni o něco přichází – dospělí o stálého partnera, děti o státou přítomnost jednoho z rodičů. Změny bydliště, ekonomické ztráty, popouzení dětí proti druhému, trauma z krize před rozvodem, rozvodovým řízením, extrémní nepřátelské postoje, zklamání, ubližování, pomluvy, napětí z interpersonálních vztahů po rozvodu. Publikace sleduje dále vývoj v rekonstruované rodině, kdy partner po rozvodu znovu uzavře nové manželství a vytváří se nová rodina. Poslední část je věnována romským, etnickým a funkčním, nekonfliktním rodinám.

MOŽNÝ, Ivo, 2004. *Sociologie rodiny.* 2. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-05-9.

Sociologický pohled autora na zejména současné vztahy, změny přístupů jedinců k zodpovědnosti, postavení žen v rodině, které za poslední století došlo k zásadním změnám – to vše a mnohé další zajímavé aspekty spoluutváření současnou společnost, soužití „na hromádce“, rozvodovost. Kniha bude zdrojem zejména v 1. Části o vztazích a rodině současnosti. Je postavena hlavně na základech mnoha výzkumů a statistik, kdy s matematickou pravděpodobností v procentech vypovídá o kvantitativních, sociologických výsledcích faktů.

Sociolog Prof. PhDr. Ivo Možný, CSc. ve své předmluvě konstatuje, že k tématu sociologie rodiny byly napsány tisíce knih, proto provedl selekci a zaměřil se pouze na vybrané oblasti. Stejný pocit obšírnosti při psaní práce mne také přiměl zúžit pohled pouze na téma samotné.

V bouři radikálních změn průmyslové revoluce, zrodu sociologie, přeměny tradiční společnosti v moderní civilizaci sílila potřeba ukotvení, jistoty a útočiště instituce rodiny. Pevné, hierarchicky uspořádané prostředí rodiny s neměnnou dělbou rolí, práce, s respektem moci hlavy rodiny ještě v devatenáctém století je tématem první části knihy. Také přicházející změny v století dvacátém v druhé a třetí kapitole jsou pro práci jen exkurzí do historie. Tato oblast však zde nebude více rozváděna, neboť se věnujeme současnosti.

Třídní rozdíly v rodinném chování, v reprodukci, ve vzdělanosti, v péči o děti, stratifikace, demografie a statistiky a další sociologické aspekty rodiny, jako základní jednotkou nerovnosti, jsou tématem další části publikace. Sňatkový a manželský trh, jeho vývoj, teorie a trendy současnosti, výběr partnera, sex, láska, rodičovství, rodičovská autonomie, incest, týrání i socializace dětí z aspektů sociologů.

Rodina, domácnost, ekonomika, zaměstnaná žena dříve a dnes, emancipace žen, dvoupříjmové a dvoukariérové rodiny, rozvod rozebírá autor na základě výsledků výzkumů ve světě i u nás. Zajímavé jsou fakta zjištění, že zaměstnanost, vzdělanost žen vede k vyššímu podílu rozvodovosti, protože přestávají být na manželovi ekonomicky závislé. Analýzy povolání i příjmů hovoří o tom, že stabilita příjmu je pro udržení manželství důležitější než jeho výše. Rovněž analýzy, kdy žena má vyšší příjem a tím je manželství stabilnější, dokud se ovšem nepřiblíží výši příjmu manžela.

Sňatek uzavřený před dovršením 19 let je nejsilnějším prediktorem neúspěšnosti manželství, uvádí Možný (s. 189) k dalším korelátům rozvodovosti. S tímto faktem úzce souvisí brzké těhotenství nevěsty, což má spolu s brzkým rodičovstvím rovněž na trvání svazku negativní vliv. *Mladí snoubenci jsou ovšem také vesměs mentálně a osobnostně nevyzrálí a mají v manželství nepřiměřené očekávání. Jejich vzájemný výběr se nemůže opřít o zažitou zkušenost, a ačkoliv je často motivem rané těhotenství u děvčat touha emancipovat se od rodičů a osvobodit se z jejich často neuspořádaného manželství, už z ekonomických důvodů (a u nás i z bytových) zůstává mladý pár silně závislý na rodičích, což dále ztěžuje vzájemnou adaptaci,* u vádí Možný (s. 192).

Problém rozpadu starších snoubenců je zase naopak nezávislý životní styl, kterého se nechtějí vzdát. Nekompabilita kultur různých ras a etnik zpravidla brání vzájemnému soužití různých populací. Soudržnost manželství udrží děti jen z pohledu statistik, kde bezdětné manželství, mají větší rozvodovost. V rodinách s dětmi však existují mnohé další faktory, které vztah udržují i u mnohem méně šťastnějších.

Další koreláty – délka vztahu, manželství (čím delší manželství, tím menší rozvodovost), nebo náboženství, opakované manželství déle vydrží, dědičnost rozvodovosti (u dětí z rozvedeného manželství je rozvod častější) a rozdílů mezi venkovem a městem (ve městech je rozvod častější) – jsou statistickým výčtem různých proměnných výzkumů.

Je zajímavé, že po rozvodu, zejména muži brzo uzavřou sňatek nový, cítí se být sami méně šťastni, kdežto ženy jsou samy více spokojenější a na sňatkovém trhu již nemají takové možnosti výběru. Každé další manželství je považováno za úspěšnější, problémy jsou však ve vztazích s dětmi. Matoušek ze svých výzkumů konstatuje (s. 195), že *děti všeobecně lépe prosperují v opakovaném manželství, než když žijí po rozvodu v manželství neúplném. Platí to plně jen pro dívky, chlapci v pubertě se na opakované manželství své matky adaptují obtížněji.*

Čím více stoupá rozvodovost, tím klesá zájem uzavírat manželství. Existuje však spousta kultur, kde je vysoká rozvodovost po staletí a přesto fungují. Vytváří se dalšími sňatky komplikované rodinné systémy. Každý člověk má právo na lásku a štěstí a to hledá celý život.

NOVÁK, Tomáš, 2006. *Manželské a rodinné poradenství.* Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1316-0.

PhDr. Novák jako poradenský psycholog s mnohaletou zkušeností ve své praktické příručce seznamuje laiky i odborné čtenáře s historií poradenství, základními problémy i prostředím a průběhem samotného procesu. Zahájení, průběh kontaktu s klientem, anamnéza rodiny, přístupy i metody jsou podobné jako v publikaci PhDr. Hájka (Práce s emocemi pro pomáhající profese, 2012).

Ke krizím rodiny podle délky vztahu je autor zastánce realistického pohledu, že ji lze očekávat v kterémkoliv roce manželství (s. 38). Během života dochází k přechodu různých fází (narození dítěte, návrat z rodičovské dovolené, změny související s dítětem, kariérou, stárnutím). Novák tyto hodnotí jako předpokládané a normální. Také nárazové a nečekané změny vlivem náhody, tragédie, přírodní katastrofy, či nečekané štěstí, zbohatnutí, či dlouhodobé patologické procesy představují změny, které na vztah působí. Zásady, chyby poradenství uzavírají první část.

Komunikaci ve vztahu v praxi podle autorovy praxe obestírá mýt, že krizi si partneři mohou „vyříkat". *Domluva je bezproblémová tam, kde jsou lidé jeden vůči druhému v zásadě kladně vyladění a domlouvají se na něčem, na čem jim příliš nezáleží.* (s. 47). Novák dále uvádí desatero komunikace učitele a žáka J. Křivohlavého (1987).

Klidná komunikace bez napětí, ironie, křivd, podráždění, bojů o moc, vydírání, vede k řešení. Součástí vztahu jsou ale i hádky, které mají různé formy, délky trvání či proměny, příčiny či opakování).

Sex hraje nepochybně značnou roli v partnerském soužití. Jsou vztahy, které alespoň po určitou dobu drží nad vodou, a naopak i nadějné manželství může být rozbito sexuálním nesouladem. (s. 54) I tato oblast se potýká s problémy různé apetence partnerů, nevěrou, netolerancí, depresemi s náhlými změnami, které mohou být signálem skryté změny (zdravotní, citové aj.) a manželské poradenství po analýze problému může rozpor korigovat.

Publikace se dále věnuje otázce peněz v manželství, zvláště když jeden z páru jejich nedostatek považuje za problém. V praxi existují nejrůznější typy hospodaření rodiny.

Velmi důležitý pro harmonii rodiny chápe autor trávení volného času a to nejen společně, ale i vyváženě individuálně. Samostatné trávení volného času omezuje *riziko tzv. ponorko-*

vé neurózy (s. 61), umožňuje prostor pro vlastní zájmy, které nemusí partner nutně mít v oblibě.

V poslední části kniha shrnuje specifické problémy. Depresi v manželství, chápanou jako nemoc poradce nevyřeší, jeho úkolem je ale přimět klienta vyhledat odbornou pomoc, protože jeho sebelítostí, znuděností, pocity podrážděnosti či skleslosti vztah velmi trpí. Poradny řeší problémy podivínů, alkoholiků, neurotiků, hysteriků, zvýšeně vztahovačných, chorobně žárlivých i emočně nestabilních. Jedinečnost každé osoby a jeho partnera značí, že každému může vyhovovat partner, který je naopak pro druhého nepřijatelný.

V příloze knihy autor uvádí Dotazník poradenských problémů podle A. Langeho a O. van der Harta (s. 97), který bude inspirací k otázkám v rozhovorech, s cílem identifikovat problém ve vztahu zkoumaného páru.

NOVOTNÝ, Petr, 2009. *Filozofie nemoci Uzdravování psychickými prostředky.* Liberec: Dialog. ISBN 978-80-86761-99-2.

*Za vznikem značné části nemocí stojí dlouhodobé vztahové konflikty nebo vztahový def*icit, konstatuje Novotný (s. 14) v úvodu. *Nesoulad partnerů a nejbližších, nesoulad niterní, rodinný, erotický, sociální, tvůrčí, emoční, profesní, ekologický, hodnotový či společenský se v povaze nemoci velice přesvědčivě kumuluje a vyjevuje.*

Podle autora je psychický nesoulad rodičů přenášen na dítě, roste tak psychicky nevyladěný dospělý, který obvykle nezvládne vlastní vztah. Rozpad jeho vztahu zpětně emočně proudí k rodičům. Koloběh nesouladu rozpoutá nemoci.

Současná konzumní společnost odráží touhu jedince dosáhnout uspokojení svých vlastních potřeb. Mnohdy za každou cenu. Tvůrčí, tvořiví, psychicky prostupnější, vyladění a spokojení lidé bývají zdravější. Negativní emoce, neprostupná, nesladěná duše oslabuje, poškozuje a ničí tělo. Negativní osobnostní a charakterový potenciál, strach, konflikty, pesimismus, nedostatek v sociálních, emoční, seberealizačních, erotických potřebách, nesoulad a nekompabilita se světem, nabourávají příslušné orgány. Rostoucí tlak postupně vyvolá adekvátní akci - nemoc. Medicína nehledá příčiny, ale následky poruchy – chemické, fyziologické, genetické, infekční, fyzikální a s těmi pracuje za vydatné pomoci farmakoncernů.

Život bez přijetí odpovědnosti vyjadřuje strach z odpovědnosti. Tento strach bývá navozován chybnou výchovou nebo rmutivými sociálními předobrazy, píše autor (s. 32*) Až zestárnou lidé, kteří z rozličných důvodů nenesli odpovědnost za jiné, nebudou se v dostatečné míře dostávat lidské zdroje, které by byly ochotné převzít odpovědnost právě za tyto zestárlé egoisty.*

Mladistvá touha po uchování individuality a nezávislosti a naopak odmítnutí fylogeneticky naprogramované odpovědnosti se ve stáří promítají v deformující realitě osamění, hodnotí Novotný (s. 35).

Každá nemoc je originálním, aktuálním a sofistikovaným psychosomatickým procesem, jenž byl podnícen, aby splnil bezchybně svoje poslání, hodnotí Novotný (s. 44). Své místo zde mají i civilizační nemoci. Část práce věnuje autor stáří, osamění, vyrovnání se se smrtí. Rozpor mezi egem a nevědomím je otevřená brána nemoci.

Důležitost niterního ukotvení, jeho hloubku, čistotu a intenzivnost k uzdravení duše i těla pokládá autor společně se sociálním ukotvením za cestu k uzdravení nemoci. Naopak jejich rozpolcenost vede k nesouladu psychiky, strachu, panice a tím k procesu nemoci.

Nezbytná sociální rezonance podpořena vstřícným emočním potenciálem vylaďuje niterní klid. Vysoká rozvodovost, partnerská rozchodovost, rostoucí nároky na „kvalitu" partnera značí jen vysoké ego a nesoulad lidí s nitrem. *Obě strany hledají fakticky neexistující protistrany,* konstatuje Novotný (s. 111). *Obvykle se snaží vlastní hendikepy před novými partnery důsledně utajit.* Nekvalitní, nevyladěný vztah tak jako domeček z karet zhroutí jakákoliv větší překážka či krize.

Tváří v tvář těžké nemoci či vystavení nebezpečí smrti ustoupí alespoň na čas ego, člověk mění hodnoty, na čas či trvale ukončí aktivity, přepětí a to, co mu za to nestálo. *Zapomene-li ego na sebe, nedostavují se dotěrné myšlenky, strach, úzkost, deprese, pochyby a emoční strádání,* Novotný (s. 115).

K psychickým příčinám roztroušené sklerózy autor (s. 244-245) uvádí: *Zjevuje se nejčastěji u žen mladšího nebo středního věku v průmyslově vyspělých zemích. To svádí k úvahám o spolehlivějším odklonu od původních ženských predispozic a naopak k příklonu žen k typicky mužským rolím, odpovědnosti a úkolům, které bývají s ohledem ke genetickému vybavení objektivně nad ženské síly. U značné části nemocných byly nalezeny nepříznivé povahové rysy, například dominantní povaha, psychická tuhost, železné zásady, sklony k moralizování, nadřazenosti, asketismu, sebeobviňování nebo perfekcionismu. Nápadná bývá také přemrštěná ochota nést odpovědnost za jiné a řešit i jejich úkoly, nadměrné organizování jiných i nadměrné sebeorganizování, přemrštěná cílevědomost a tvrdohlavost v základních životních postojích. Jsme-li zatvrzelí, bigotní, nesmlouvavě zásadoví, neústupní a nepřátelští vůči sobě, pak nám také svět odpovídá nepřátelsky. Tvrdý, obranářský, zatuhlý či spasitelný postoj je vždycky mimořádně škodlivý, protože je zbytečný a nemoc tuto zbytečnost a škodlivost chytře vyjeví a zkarikuje. Omezí, zablokuje nebo úplně zničí konkrétní schopnosti a prostředky, které dosud umožňovaly uplatňování nebezpečné strategie – snahu svět ovládnou nebo s ním aspoň zarputile bojovat*

Problémy se nemocným zjevují postupně, například chronickými bolestmi páteře a chodidel, zánětem a nefunkčností močového měchýře, omezením hodnotné sexuality, oslabením a někdy i vymizením základních reflexů. Občas se snižují také prahy bolestivosti a prahy

vnímání. Dostavuje se vyčerpanost, velká potřeba spánku, neakceschopnost, nepohyblivost, ztráta rovnováhy, pocity propadání se, částečné nebo dokonce celkové ochrnutí. Mizí nebo je omezena schopnost koncentrace, orientace a možnost účelného využívání vnějšku. Zjevují se poruchy pozornosti.

Sortiment nepříznivých ztrát vyjadřuje zamezení někdejší chutí vlády nad světem. Nadvláda je vystřídána závislostí. Někdejší neinformovanost je nahrazena neinformovaností a dojmem o všeobecném chaosu. Nemocný přestává vehementně bojovat za jiné a pokouší se bojovat aspoň trochu za sebe. Nezbývá mu nic jiného než uprchnout z hroutícího se vnějšku do vlastního nitra, v němž lze téměř vždy objevit nadbytek nevyužívaných, avšak nevyčerpatelných informací.

Novotný dále říká k depresím (s. 249), že mívají velké množství emočních tónů a půltónů, které na ego útočí například beznadějí, bezradností, bezcílností, apatií, pocity provinění, pláčem, sebezošklivěním a pocitem utrpěné porážky, dojmem chudoby, vnitřní prázdnotou, osamoceností, marností, rezignací, úpadkem volního jednání, úzkostí či strachem z nemoci. Jindy depresi provází bezcitnost a anetismus.

PLAŇAVA, Ivo, 2005. *Průvodce mezilidskou komunikací*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0858-2.

Autor vhodně kombinuje odborný aspekt problematiky komunikace s přístupem k laickému čtenáři. Detailní exkurze komunikačními kompetencemi od přístupů motivů, předpokladů komunikace, přes samotný proces komunikace, verbální a neverbální komunikace, zpětné vazby a další procesy volně navazuje na komunikační styly a dovednosti jako je např. aktivní naslouchání, dotazování, vyjednávání.

Kapitola čtvrtá o lidských vztazích a komunikování s, pro nás, velmi významnými osobami, nastiňuje komunikaci mezi přáteli, s dítětem, dospívajícím či seniorem. Pro práci je zajímavá spíše poslední kapitola – potíže, poruchy, fauly. Autor v části o poruchách komunikace vyvolané okolnostmi hovoří o komunikaci člověka ve stresu. Mezi komunikační problémy řadí autor předsudky, subjektivní dojmy a reakce, komunikační nesoulad.

Pozornost další části Pláňava (s. 130) věnuje tomu, že *skryté programy jsou vážnou komunikačně-vztahovou poruchou. Děje se tak nejčastěji při sporech a hádkách, kdy na to jsou obě strany – někdy jedna více, druhá méně – vztahově či osobnostně nedobře.*

Jestliže žena nebo muž, případně oba současně, cítí vážné ohrožení nejzákladnějších potřeb, zájmů a hodnot, stává se toto ohrožení ústředním motivem jejich komunikování. Emoce, city, strach, hádky, přefiltrování sdělovaného obsahu příjemcem, pocit ohrožení rovnocenného postavení ve vztahu, ponížení vedou ke komunikaci ve skrytém programu – v pozadí je něco jiného, než o čem se mluví. Nejde o partnerskou diskusi ale o boj.

Námětem takových diskusí i podobných střetů může být opravdu cokoliv: kdo má lepší či horší rodiče nebo příbuzné, kam jet na dovolenou…kdo měl za svobodna lepší vyhlídky vzít si někoho jiného a lepšího, po kom je to dítě… Vždy je v pozadí skrytý program – něco jiného, než o čem se mluví Pláňava (s. 132).

POWELL, Trevor, 2010. *Poškození mozku.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-667-4.

Publikace poskytuje praktické rady nejen pracovníkům, kteří se starají o nemocné s jakýmkoliv poškozením mozku, ale rovněž rodinným příslušníkům, kterým pomáhá pochopit změny, ke kterým u pacientů došlo a ukazuje strategie pomoci při různých poškozeních. Kniha plná mnoholetých praktických zkušeností je obrovským přínosem k chápání toho, proč se pacient chová a cítí jinak a bude stěžením materiálem pro práci.

V úvodních kapitolách autor, klinický neuropsycholog, rekapituluje anatomii, fyziologii zdravého mozku a stupně poškození, poranění mozku. Zajímavý je fakt, že mozek, nesložitější počítačový systém na světě, je schopen při poškození se přeorganizovat a flexibilně zapojí nevyužívané nebo vytváří nové nervové dráhy. Čím starší je mozek, tím tuto schopnost ztrácí, při degenerativním onemocnění RS je proces ztížen až vyloučen.

Powell (s. 44) se odkazuje na výzkum, který *dokázal, že se mozek léčí efektivněji (je těžší, větší a vytváří nové dráhy)v obohaceném prostředí tj. v takové, kde svou komplexností podporuje vzájemné působení jednotlivce a prostředí.* Důležitost klade rehabilitaci cvičením a smyslovou stimulací. Nejefektivnější je dlouhodobá rehabilitace za aktivní spolupráce rodiny. Integrace do komunity, přijetí invalidního důchodu, úprava aktivit života zabere čas, energii.

Pro zdravého je nepochopitelné, že když není žádné zranění, svaly má nemocný v pořádku, že nedokáže ovládat ruce a nohy. *Pohyb začíná myšlenkou,* vysvětluje Powell (s. 59) a vysvětluje sled plánů, pokynů, činností mozku a cestu informací *Vysílaní příkaz zajistí, že se každý nezbytný sval uvolní či stáhne v pravý čas. Poškození jakékoliv části cesty z mozku do svalu naruší hybnost a koordinaci pohybu.*

Dále Powell (s. 60) uvádí*, že poškození mozku má vliv na jemnou koordinaci svalů a vede k rázným, ale nešikovným pohybům. Pro pacienta je obtížné stát, jít rovně a držet rovnováhu, například nést šálek s čajem, aniž by ho rozlil.* Nutnost rehabilitace a aktivního cvičení je na místě, jinak sval či kloub ztrácí svou schopnost. Při poškození mozku jsou časté poruchy rovnováhy, závratě, koordinace pohybů, záměrné volní činnosti, gest, porucha smyslového vnímání, bolesti hlavy, problémy s mluvením, polykáním, inkontinence, schopnost udržet stolici. Porucha odpovídá poškozené části řídící jednotky mozku a míchy.

Nejvíce omezující je únava a vyčerpanost. *Člověk se rychle unaví a jeho únava je extrémní. Pacienti často říkají „Je to trochu, jako když řídíte auto a dojde vám palivo- velmi náhle*

nemáte v nádrži benzín a musíte zastavit“ nebo „Přijdu si jako opilý“, dodává autor (s. 65) Nemocný únavu vůlí neovlivní, naopak bývá z její ztráty nervózní, náladový, depresivní, často ho v běžném životě najednou únava „dostihne“ neplánovaně, brzy a zkomplikuje jeho plány. I nezapomínat na omezené množství sil, vhodně organizovat činnosti, šetřit se a odpočívat se musí člověk s nemocným mozkem naučit.

Pro život s poškozeným mozkem je nutné znám změny, vyrovnat se s nimi a informovat o nich rodinu, aby je znali, chápali a rozuměli tak svému blízkému v situacích odlišných od normálu. Powell (s. 71 - 121) člení další kapitoly s názvem jak pochopit a zvládnout potíže na tyto:

1.1 Kognitivní poruchy (rychlost myšlení a schopnost užívat řeč)

1.1.1 Paměť

Poškození lze zlepšit používáním různých pomůcek, tréninkem, učením

1.1.2 Pozornost a schopnost soustředění

Člověk s poškozeným mozkem se zpravidla nedokáže soustředit na více než jednu věc najednou, těžko zvládá zautomatizované činnosti, má potíže udržet rozhovor a „neztratit nit“. Problémy s pozorností a soustředěním ovlivňuje únava, stres, starosti. Strategií zvládání je setřídit si úkoly, uspořádat si prostředí, které zbavíme zbytečných hluků a vzruchů, více přestávek, klidu, eliminovat časový pres, emoce, zahlcující stresující napětí apod. Navíc únava soustředěnost a pozornost značně zhoršuje.

1.1.3 Rychlost zpracování informací

Výkonnost poškozeného mozku se zpomalí, správnou stimulací mluvením, hraním her, řešení úloh, křížovek a činností, při kterých se vyžaduje mozková činnost, je nutné udržovat mozek v aktivním provozu.

1.1.4 Exekutivní funkce (plánování, organizování a řešení problémů)

I zde se řešení nalézá v cvičení, zaměřeném tréninku.

1.1.5 Prostorová orientace a vizuální vnímání

Informace získané zrakovým smyslem jsou přenášeny zrakovým nervem, který je u RS rovněž často poškozen, do mozku. Vjem se špatně dekódován, poškození a nemocný špatně posuzuje vzdálenosti, prostorové vztahy, část obrazu v zorném poli nevidí. (Problém

s poškozeným zrakovým nervem u RS se projevuje zpomaleným přenosem zrakové informace do mozku, což se projevuje například neschopností přečíst „běžící text“ – než mozek zareaguje, text mizí).

1.1.6 Schopnost užívat řeč (afázie, dysfázie)

Problém vybavit si správné slovo, správně se vyjadřovat a rozumět, co lidé říkají při rychlém hovoru, nebo dlouhých souvětích, zkrátka dovednosti při udržení rozhovoru bývají při poškození mozku narušeny. Dovednost rozumět a užívat řeč jsou od sebe v mozku oddělené v jiné části.

1.2 Emoční a poruchy chování

Když se poškodí složité, křehké řídící centrum mozek, je změna emocí a chování nevyhnutelná. Powell konstatuje (s. 93), že *průzkumy ukazují, že problémy s emocemi a chováním jsou dlouhodobě zdaleka nejvážnější příčinou stresu rodiny.*

Mezi následujícími oblastmi existuje přímá souvislost a v reálu se promítají do změny chování nemocného. *Mnoho lidí si projde stádii, v nichž těmito obtížemi budou trpět, ale později se jich zbaví*, konstatuje Powell (s. 93).

V závislosti na poškození mozku dochází ke změně v podrážděnosti, impulzivnosti, labilitě, nesnášenlivosti, ale také ztrátě motivace, apatii, iniciativy, zvýraznění osobnostních rysů, sklonů.

Vyrovnávání se s postupnou neschopností dřívějších aktivit, bolesti, únava, závislost na druhých, změny, ztráty jsou nesmírně frustrující. *Jsme-li se stresu, je vysoce pravděpodobné, že budeme vzteklejší, podrážděnější, úzkostnější a depresivnější, budeme se více zabývat svými problémy* Powell (s. 95).

Vliv fyzického (od nemocnice, lázní, rehabilitačních zařízení po domov) i sociálního prostředí (rodina, přátelé, sousedi, lékaři) na reakce, emoce pacienta je nezanedbatelný. Nevhodný přístup, nepochopení, osamění je zátěží k neunesení.

Ti, co se starají o nemocného, to také nemají lehké a potřebují spoustu síly trpělivosti, lásky. Jejich péče je náročná, hlavně pokud nemají informace a nechápou, co se děje a změně chování nerozumí.

1.2.1 Nervozita a neklid

Neklidné chování obvykle v pacientovi nikdo nevyvolal ani nesouvisí s pacientovou rodinou nebo prostředím, ve kterém se nachází. Neklid a nervozita jsou přímými důsledky neurologického poškození, Powell (s. 96) Pacient nejvíce potřebuje trpělivost, klidný přístup, pocit bezpečí, blízkost známého, zorganizovat čas tak, aby příliš nepřemítal.

1.2.2 Podráždění a výbuchy vzteku

U poškození mozku může docházet k dramatickým výkyvům emocí, umocněné stresem, léky, uvědoměním si vlastních ztrát, neschopností v klidu zvládat drobné krizové situace.

K zvládání vzteku mohou pomoci cvičení (rozpoznání stresorů, snažit se jim přecházet, plánování a zvolení rytmu dne, nezadržovat negativní emoce, ale v klidu si promluvit o problému, tělesné, dechové cvičení, odpočívat, relaxovat a předcházet únavě, vyhýbat se stresovým situacím, pokud to jde).

1.2.3 Nedostatek náhledu a snížená schopnost sebehodnocení

Schopnost sebehodnocení a nadhledu je těžká, zvláště v období zdravotních, ekonomických změn, při ztrátách hodnot, plánů, přesvědčení, nadějí, postojů, sebepojetí, zaměstnání, vztahů v bolestech, emočním vypětí. Schopnost odstupu a posouzení vlastních nedostatků, předností někteří lidé s poškozením mozku nikdy nezískají.

Náhled nemocného se dá zlepšit poskytnutím slovní zpětné vazby, říct mu, kdy udělal chybu, aby se z ní poučit, ale zároveň jej pochválit za úspěch, podporovat jeho sebeúctu. Pomoc může setkání s osobami stejného postižení, rehabilitace v jejich kruhu, poskytnutí informací, naučné literatury, speciální rehabilitační cvičení a hry.

1.2.4 Impulzivita a ztráta zábran

Impulzivita a ztráta zábran představují nedostatečnou schopnost ovládat buď činy, nebo řeč. Člověk jedná impulzivně, řekne první věc, která ho napadne, a vyjádří své pocity, myšlenky a názory, aniž by zvážil důsledky, konstatuje Powell (s. 105). Po blízké, rodinu jsou to okamžiky frustrující, nepříjemné, únavné. Měli by se snažit chápat, že problém způsobilo poškození mozku a upřímnou, klidnou zpětnou vazbou směřovat pozornost nemocného správným směrem, je nutné stanovit hranice. Problém souvisí s nedostatkem náhledu a sebehodnocení.

1.2.5 Emoční oploštělos a otupělost

Informace o citovém prožitku putují mozkem a poškozený nervový systém impulz nemusí přenést a emoce nejsou vnímány stejně jako už zdravých lidí, ale méně intenzivně, otupěle. Chápání a emoce jsou díky narušeným nervovým spojům odděleny, o čemž by rodina s nemocným měla mluvit a chápat a uvědomit si tento fakt.

1.2.6 Emoční labilita

Tato porucha ovládání emocí je ztrátou schopnosti rozlišit a koordinovat své pocity, pláč či smích. Problém poškozené pravé hemisféry je pro okolí, členy rodiny vyčerpávající, ale lze korigovat léky.

1.2.7 Sebestřednost

Stres a osobní zdravotní problémy, bolesti se snoubí s poruchou či ztrátou empatie a nemocný má potřebu o svých trápeních, nemoci, o sobě samotném mluvit, aby uvolnil napětí. Tuto potřebu nevědomky rodina podporuje a rozmazluje jej díky jeho nemoci, postižení. Zvládání tohoto problému je začleněním nemocného do prostředí, jeho sobeckost, rozmazlenost je nutné zkorigovat, než pro ni opustí přátelé a známí, protože takové jednání se nedá dlouho akceptovat a tolerovat. Je nutné být asertivní, nečekat, že nemocný bude akceptovat práva ostatním, ale je nutné na nich trvat. Mnohdy si svou chybu pacient uvědomí, když ji vidí na jiném spolupacientovi, přístup rodiny by mu měl pomoci, než se obětovat či utéct.

1.2.8 Násilné chování vůči rodině

Nemocný reaguje impulzivněji, spontánně, potřebuje uvolnit napětí, zlost. V sociálním okolí se zpravidla kontroluje, ale doma se agrese přenáší na rodinu. Základní strategií zvládání je nepřipustit teror, ochránit před rizikem děti, poradit se s odborníky. Je potřeba nastavit si hranice.

1.2.9 Apatie a ztráta motivace

Postupem času může nedostatek motivace vést k relativní sociální izolaci, nedostatku potěšení a tady k depresi. Nedostatek iniciativy a spontánnosti je často velmi frustrující pro rodiny a pečovatele, uvádí Powell (s. 113). Apatie není únava, ale lhostejnost, úmyslná nečinnost, nezájem. Je potřeba pacienta do alespoň drobných činností, zvláště pokud ho

dřív zajímaly, zapojovat, vhodné je zapojení do skupiny spolupacientů, vhodné je zavést pravidelný režim dne a dodržovat ho.

1.2.10 Deprese

K depresím u neurologických i chronických onemocnění dochází velmi často. Pocit, že je člověk na dně, uvědomění si všech bolestných ztrát (zaměstnání, schopností, aktivit, pohyblivosti), žal a myšlenky na smrt. Okolí se může snažit nemocného vyslechnout, rozveselit, aby myslel pozitivně, vhodná je pomoc psychoterapeuta. Nemocný by měl přijmout své postižení, najít si smysl života, snažit se zapojit do činnosti a zůstat aktivní, promluvit si o trápeních.

1.2.11 Úzkost

Pokles sebevědomí, deprese, strach a fobie, napětí, starosti pomáhá odstranit dialog s psychoterapeutem, spolupacientem, či přáteli. Vhodná je relaxace, techniky dýchání i speciální cviky např. jóga, čelit a překonávat strach, snažit se být soběstačný, sebevědomější, malými krůčky jednoduchých úkolů se zapojovat do zpět činností.

1.2.12 Rigidita a utkvělé myšlenky

Poškození mozků může způsobovat ztrátu jeho flexibility při přechodu myšlenek tak, že pacient ulpí na nějaké myšlence, což umocní ještě ubývání paměti. Pro okolí je tato monotónnost frustrující a vede k sociální izolaci. Často je spojena s úzkostí. Je vhodné nemocného převést na jiné myšlenky, snažit se jej tolerovat.

1.2.13 Sexuální problémy

Sexuální problémy mimo samotné nervové poškození umocňuje strach, stres, deprese, únava, nízké sebevědomí, impulzivita a mnohé další již uvedené problémy. V dyádě partnerů je nejvhodnější o problému otevřeně mluvit a pokusit se nalézt společné řešení, případně s odborníkem.

V další kapitole se věnuje autor celé rodině nemocného. Nejvíce stresující pro rodinu nemocného nejsou fyzické či kognitivní potíže pacienta, ale emoce a chování. Postupem času u nich dochází k syndromu vyhoření, úbytku sil. Partneři si připadají jako ve vězení. Powell (s. 123) píše, že *vztahy se ocitají pod obrovským tlakem a podle odhadů 40-50% všech manželství, v nichž jeden z manželů utrpěl těžké poranění hlavy, končí rozvodem.*

Vztahy navázané po poranění mývají větší šanci na úspěch. Obecně platí, že čím déle vztah trvá, tím větší je šance, že nastalé problémy unese.

U párů s dětmi se problém odráží i na nich. Autor hodnotí, že nejlépe zvládají situaci pozitivní, flexibilní partneři, kteří dokážou otevřeně a upřímně komunikovat o všem. *Často se uvádí, že zkušenost s postižením mozku posiluje pevná manželství a vztahy a naopak ještě více rozviklává vztahy nepevné a problematické.* Powell (s. 124).

Emoční vypětí nejbližší rodiny nemocného se neustále mění celou škálou od šoku, popření, vzteku, naděje, smutku. V průběhu chronické neurologické nemoci, v dlouhodobém procesu rehabilitace, atak s procesem spjaté emoce přichází a odchází. Tělo zůstává, nemocný blízký však prochází změnami, které představují vesměs ztráty. *Je třeba se vypořádat s kognitivními i sociálními problémy, problémovým chováním, nedostatkem informací a služeb, nejistou budoucností, možnými finančními problémy a změnami rolí,* hodnotí Powell (s. 125). Autor rozděluje emoční reakce rodiny na tyto fáze:

1. Fáze - počáteční směs šoku, paniky, popření, nedůvěry
2. Fáze – po 1. stabilizaci – úleva, popření budoucích problémů rodina se zaměřuje na drobná zlepšení a věří, že vše bude jako dřív, nezájem o organizace podporující pacienty
3. Fáze – rehabilitace naplní všechny optimismem, efekt očekávání plné rekonvalescence se nedostavuje, proces je dlouhodobý – členové rodiny pociťují úzkost, vztek, deprese a hledají vinu v odborném personálu
4. Fáze – návrat do společnosti mnohdy spojený se ztrátou zaměstnání, nebo alespoň pozice, provází uvědomění ztrát a změn vyvolá smutek, vztek, depresi
5. Fáze – dlouhá cesta přijetí

K problematice roztroušené sklerózy zde lze doplnit fakt, že s další atakou se koloběh opakuje a ztráty jsou markantnější. Zde je na místě trvalý pocit nejistoty dalšího projevu nemoci, který může přijít kdykoliv po vypětí pacienta. Naučit se rozpoznat hranice únavy, příznaky nemoci a zpomalit dynamiku života a plánů, nebo úplně změnit život, jeho kvalitu i cíle není snadné, bez bolesti ztrát, změn nejen pro nemocného, ale i jeho nejbližší.

Při pomoci rodině je vhodné si uvědomit, že pomoc profesionální by měla být doplněna vhodně i organizací, která sdružuje stejně nemocné pacienty a jejich rodiny. Právě oni si již

osobně problémy prošli a prochází a mohou pomoci a podpořit. Citlivý, plně informovaný přístup odborníků nemocnému i rodině, otevřenost, upřímnost a takt. Vhodné jsou i informační letáky, které si může rodina v klidu doma znovu pročíst. Pomoc s problémy rodiny je pro celou řadu odborníků, je třeba rodinu navést správným směrem, poradit.

Rodinu provází velké množství emocí, které autor rozebírá s radou, jak je možné je zvládnout:

1.1. Úzkost a panika

Když rodina s oddechem vyloučí ohrožení života blízkého, zaměří se na pokroky a návrat změn a ztrát, způsobených nemocí. S průběhem nemoci i rehabilitace se úzkost mění. Velmi pomáhá informovanost, komunikace s odborným personálem a zapojení rodiny do procesu péče o nemocného i starostlivosti o děti, domácnost, společná relaxace i trávení volného času. Partner by si měl najít i nějaký čas pro sebe a činnost, která ho baví, přehodnotit priority co je a není potřeba, nedělat všechno jen sami, využít i pomoci druhých.

1.2. Popření a přehnaný optimismus

Tyto emoce obranného mechanismu jsou dobré, pokud partner a nemocný ve smyslu „už jsi zdravý, nic ti není“ nepřestanou dodržovat léčbu, neskončí s rehabilitací, obchází různé lékaře. Problém, který se „údajně“ není nelze řešit, nejde přijmout negativní dopady. Pomoc je ve snaze žít přítomností a realitou, přítomnost a komunikace na rehabilitacích u lékařů s odborníky, přijímat a nepopírat fakta. Realita potřebuje čas i emoce na své přijetí.

1.3. Vztek a frustrace

Uzdravení nejde bez problémů a proces je stresující, nelze nic naplánovat, okolí nechápe problémy rodiny, vládne nejistota, stres a emoční reakce na všechno je napětí a vztek na všechno a všechny. Pojistný ventil uvolní jen trochu tlaku, pod hrnce se ale stále topí. Omluva i vyhnutí se výbuchu je před lidmi na místě, ale nenechat se vztekem ničit také. Vhodné je vybít si vztek při fyzické činnosti ne na lidech.

1.4. Pocit viny

Výčitky jsou pro některé lidi typické, ale nepomůžou, jen situaci zhorší. Za to, co partnera postihlo, nenese nikdo zodpovědnost. Dokonalost není lidská vlastnost a trávit čas sebeobviňováním nejde. Raději jej využít činností, sportem, aktivitou, která člověka naplňuje,

vhodná jsou setkání s přáteli a předcházení syndromu vyhoření při dlouhodobé zátěži nemocí.

1.5. Smutek a deprese

V určitém stádiu nemoci, rehabilitace, změn si partner nemocného uvědomí nenávratné ztráty, kterou smutkem přijmeme, nebo se rozvine v depresi. *Příznaky mohou zahrnovat záchvaty úzkosti, narušený spánek a stravovací návyky, utkvělé myšlenky, letargii a nervozitu. Převažují pocity bezmoci a beznaděje. Tato reakce je právě tak přirozená a očekávaná, jako když truchlící pozůstalí oplakávají mrtvého,* píše Powell (s. 133) Pláč, přijmutí reality, změny plánů, cílů a smyslu. Řešení sebevraždou, alkoholem, drogami není volba, na místě je pomoc odborníka. Rovněž neschopnost vyjádřit emoce a dusit je v sobě potřebuje pomoc.

1.6. Vyčerpanost

Fyzické napětí, emoce, špatný spánek velmi unavují. Partner se přestává starat o sobě, odbývá se s jídlem apod., což oslabuje a nemocnému nepomůže. Je nutná selekce priorit, zapojení přátel, ostatní rodiny, pořádně si odpočinout, vyspat se a taky relaxovat.

1.7. Nedostatečné projevy lásky

Nejbližší rodina nemocného může pociťovat nedostatek projevů lásky ze strany nemocného. Pokud už není přímo postižen nějakou poruchou mozku výše uvedenou, pak jistě trpí fyzickou bolestí, strachem a sám je ve stresu. O všem je nutné si promluvit, komunikace a její vzájemná potřeba může vyřešit mnohé. Poznat názor, myšlenky toho druhého je důležité, pokud problém zůstává, porada s odborníkem je na místě.

1.8. Nedostatek času pro sebe

S novými starostmi často mizí přátelé, není čas se jim věnovat a změna, se kterou se musí rodina vyrovnat, nové potřeby, problémy způsobí, že okolí se stáhne. Je třeba si ale najít nové známé, nezůstat sociálně izolovaní. Obětovat se, stálá přítomnost u nemocného ničí vztah. Zůstat doma z práce, omezit kontakt s lidmi mimo rodinu nepřináší nic pozitivního. Oba, nemocný i partner musí mít čas jen pro sebe.

1.9. Změny rolí

Nemoc živitele, organizátora rodiny přesouvá jeho úkolu na zdravého partnera, u obou přenos „povinnosti“ může přinést strach, nejistotu, zatrpklost, frustraci. Otevřená komunikace

i o pocitech v rodině, přerozdělení úkolů podle zdravotního stavu zabrání nepříjemným emocím na obou stranách.

1.10. Nadměrná péče

S ohledem na stav nemoci, zejména po propuštění z nemocnice je pacient slabý, nesamostatný a potřebuje pomoc. Postupně se ale rodina s pomocí musí stáhnout a podporovat samostatnost. Nadměrná péče, litování může postupně nemocného roztrpčovat, rozčilovat, snižovat jeho důstojnost, sebedůvěru, sebeúctu a může vést až k rezignaci, pasivitě. I když podpora zpět k nezávislosti je cestou rizika, vyplatí se. Názor někoho z vnějšku, příp. odborníka, spolu s objektivním, vzájemným posouzení ztrát schopností, otevřeném vyjasněním si stavu je nejlepším řešením.

1.11. Zlehčování problémů

V tomto případě rodina zůstává stále ve stádiu popření problému a se změnou se nevyrovnala, nepřijala ji, dochází k vzteku, že nemocný nezvládá co dřív a selhává. I tady je nejdůležitější otevřená komunikace. Nechuť, pocit ztráty důstojnosti a sebedůvěry, přijetí ztrát je dlouhá cesta, s kterou velmi pomůže vzájemná láska, otevřenost a také odborník.

Přiznání problému a získání náhledu, smíření se se ztrátami a aktivní cesta životem s postižením je náročná a dlouhá cesta. Šok, vztek, deprese, naučit se asertivitě, relaxaci, změnit svůj životní styl a přizpůsobit se. *Člověk musí změnit představu o sobě samém, přehodnotí očekávání a změnit denní režim, koníčky, práci a společenský život. Doma i v práci dochází ke změně rolí. Rodinný život je jiný pro rodiče, kteří si mysleli, že syn vyletěl z rodného hnízda a teď vidí, že se jim v dospělosti vrací jako nesoběstačné dítě. Život v manželství je jiný pro manželku, která se ocitá v manželově kůži a bere na sebe nové povinnosti.* Powell (s. 169). Potřeba práce, smysluplně se zaměstnat, být užitečný, nejlépe se znovu vrátit do zaměstnání, byť s úpravou k zdravotnímu stavu, ztráta starých přátel a potkání nových, adaptace, najít smysl života, trpělivost, asertivita a mnoho dalších všedních kroků k novému životu mají být výzvou pro nemocného i jeho nejbližší.

RENOTIÉROVÁ, Marie; LUDÍKOVÁ Libuše et al., 2006. *Speciální pedagogika.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1475-9.

Skripta oboru speciální pedagogiky chápou postižení jako sociální událost, kterou si navíc postižený nezpůsobil vlastním přičiněním (jako drogová závislost, prostituce a jiné sociálně patologické jevy). Jsou zajímavým shrnutím problematiky pro práci však pouze okrajově.

Publikace vymezuje koncepci, přístupy, metody speciální pedagogiky. Jednou z hraničních metod je rodinná terapie, jejímž objektem je celá rodina – zjevně narušení i zdraví členové. Další metodou je terapeutická skupina, kterou lze chápat u nemocných jako spolupacienti, kteří mají společné zájmy, problémy, spojuje je pocit sounáležitosti.

V části Kvalita života psychického zdraví předkládá situaci postižené osoby, důležitost podpory rodiny, zdravé vztahy a komunikace, způsoby vyrovnání se s postižením, vliv nezvládnutého stresu na zdravotní stav a vznik onemocnění. *Na oslabení imunity se zřejmě také podílejí pocity beznaděje a bezmoci ovlivnit pro člověka důležité události* (s. 128).

Dále uvádí Maslowův výčet potřeb - *adekvátní pocit jistoty, adekvátní spontaneita a emocionalita, účinný kontakt se skutečností, adekvátní pracovní činnost, adekvátní sebepoznání, integrace a konzistence osobnosti, adekvátní životní cíle, schopnost učit se ze zkušenosti, schopnost zadostiučinění požadavkům sociální skupiny, adekvátní emancipace skupinou. Jiná kritéria psychického zdraví formuloval Ellis (Vybíral, 2002) : zájmu o sebe, sociální zájem, autoregulace, vysoká frustrační tolerance, flexibilita myšlení, akceptace nejistoty, alespoň jedna tvořivá činnost, racionalita myšlení, sebeakceptování, ochota riskovat, dlouhodobé zaměřené potěšení, realismus, zodpovědnost za vlastní chyby,*

Poruchy v interpersonální komunikaci můžou vyvolat trauma, stres, neurózy, psychopatie. Při zjištění onemocnění je důležité zajištění sociální a emocionální podpory rodiny, přátel, ošetřujícího personálu. Handicap je mimořádná zátěž pro jedince i rodinu. Zvládání odkazují skripta na publikace Křivohlavého, které byly následně použity pro práci.

Dále uvádí terapeutické metody a přístupy ve speciální pedagogice, rodinná terapie, výchovně vzdělávací, sociální a další rehabilitace a proces výchovy postižených.

Kniha obsahuje přehled organizací, které nemocným a jejich rodinám pomáhají, protetické a kompenzační pomůcky.

SIEGEL, Bernie, S., 1994. *Láska, medicína a zázraky.* Praha: Radost. ISBN 80-85189-22-4.

Autor MUDr. Siegel rozděluje ze své životní zkušenosti pacienty na optimisty, kteří jsou plni energie, přesvědčení, že nad nemocí zvítězí, uzavírají s ostatními, stejně založenými pacienty, výborná kamarádství a hlavně mají vůli žít, snaží se získat nad svým životem kontrolu a uzdravit se. Nepřijímají pasivně lékařskou péči, ale doktora berou jako otevřeného, znalého partnera. Nazývá je „výjimečnými" pacienty. Ti druzí jsou pesimisté, kteří rezignovali, uzavřeli se do sebe, ztrácí smysl života. Nejsou ochotni aktivně změnit svůj život, jen polykají pilulky a raději volí operaci, než změnu svého stylu.

Siegel, sám lékař, kritizuje konvenční medicínu, která se zaměřuje na chorobu a ne na to jaký životní postoj pacienta jeho nemoc způsobil. Psychika ovlivňuje tělo velmi výrazně.

Hlavní problém většiny pacientů vidí chirurg v tom, že se nedokážou mít rádi, což pramení z toho, že je téměř vždy v období dětství neměli rádi ostatní. Podle Siegela (s. 10) *vztah k rodičům předurčuje, jak budeme v životě reagovat na stres. V dospělém věku pak naučené vzorce chování opakujeme a to vede k náchylnostem k nemocem. Osobnost každého člověka je přitom nezřídka rozhodující pro to, jaké konkrétní nemoc mu bude hrozit.* Je nutné tedy pochopit, proč člověk onemocněl, co dělá špatně a pak pracovat na změně.

Siegel vypráví o změně svého přístupu lékaře k pacientům, setkání s psychology, meditací, vlivem placebo efektu a víry pacienta v uzdravení na příkladech z vlastní praxe. Jeho víra se opírá o Jungovu a Freudovu psychologii výkladu snů, symbolů vnitřního světa nevědomí člověka a jejich význam pro diagnostiku emocí i pro postoj pacienta k úspěšnému vyléčení. Jeho oblastí jsou lékaři a nemocní s rakovinou. Siegel (s. 45) *Nemocní s vysokým stupněm víry se uzdravili rychleji než ostatní.*

Velmi významnou pro pacienta vidí autor komunikaci a lidský postoj lékaře, který často ovlivňuje přístup k nemoci, k rodině, k životu. Narušení rovnováhy organismu stresem, depresí se projeví v nemoci. Dokážeme-li ovlivnit své pocit, dokážeme měnit své tělo. Těm, kteří to nedokážou, doporučuje autor neodmítat standardní léčbu. Nemocní lidé mají představu, že mají nějaký defekt, který musí skrývat, že budou nemilováni a odsouzeni k samotě. Nevěří si a věří, že nemůžou plně milovat a být milováni. To je více izoluje a vede k zoufalství, samotě a prázdnotě Siegel (s. 171) tvrdí, že *lásku dávají jen tehdy, pokud za ni něco získají – útěchu, bezpečí, chválu nebo podobnou lásku. Taková láska na*

„jestli“ je vyčerpávající a vede k ještě hlubšímu pocitu prázdnoty, a začarovaný kruh se uzavírá. Autor je přesvědčen, že každá nemoc pramení z nedostatku lásky.

Vědci zkoumají, že zamilovaní lidé mají v krvi méně kyseliny mléčné, proto jsou méně unaveni, dále mají více endorfinu, proto mají stav euforie, mají méně bolesti. Také lépe reagují bílé krvinky, čímž bývají méně nemocní a mnohé další. Faktem je rovněž to, že láska zlepšuje kvalitu života, spokojenost.

SLAMĚNÍK, Ivan, 2011. Emoce a interpersonální vztahy. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3311-1.

Publikace PhDr. Slaměníka objasňuje problematiku emocí. I když je jedinec genotypem vybaven charakteristickými vlastnosti emočního projevu, v důsledku jeho socializace, interpersonálních vztahů, se emoce a jejich prožívání mění a liší. Sociokulturní podmínky, hodnoty, normy, ideály společnosti i jedince mají vliv na emoce a jejich vzájemné přechody (opakovaná radost a štěstí přerůstá v lásku, láska se může snadno přeměnit v nenávist apod.).

Emoce jsou různé pocity ladění, které si uvědomujeme jako vztah k důležitým událostem, vnímáme je uvnitř a zároveň bývají provázeny reakcí s projevem navenek. Neverbální projev komunikace cestou emocí má svou významnou roli v různých vztazích mezi lidmi. Emoční reakce na události lze ovlivňovat i regulovat. Hrané, plně uvědomované, prezentované emoce pro okolí jsou ovlivněny učením socializace. Mohou být cíleně určeny, aby u partnera vyvolaly působivý efekt. Pokud je jeho faleš partnerem v interakci odhalena, lež negativně vztah poznamená.

Přehnaná kontrola i naopak spontánní, nekoordinované i agresivní emoční projevy poškozují interpersonální vztahy.

Emoční klima rodiny zásadně ovlivňuje vývoj emočního chování u dětí i celkovou kvalitu života všech členů. Každá skupina má stanovené určité své role a normy, ke kterým patří i normy určující vhodnost a způsob vyjádření emocí, vzory rodičů pro chování, ohodnocení emocí a událostí, rodiče rovněž korigují emoční projevy dětí.

Autor v části zaměřené na interpersonální vztahy rozlišuje povrchnost a těsnost vztahu. Některé povrchní vztahy mohou přerůst ve vzájemné intimní a emoční souznění, sdílení společných zájmů, postojů, důvěry. Při rozvolnění vztahu mohou žít partneři vedle sebe s vědomím předchozí intimity, závazků. I když klesne vzájemná závislost, podpora, očekávání se rozplynou, chybí společně trávený čas, důvěra a odpovědnost, potěšení, vztah se nevrací na začátek. Vzájemný závazek, souznění, závislost, teorie sociální výměny, atraktivita, nedocenění, ignorace, ponižování, neúcta, láska a další proměny vztahů ovlivňují zásadně spokojenost a příjemnost vztahů. Jedinec toužící po uspokojení svých potřeb, ovlivněn symetrií vztahů v prokreační rodině hledá s větším či menším úspěchem partnera pro lásku, manželství či přátelství. Slaměník píše (s. 106), že v manželství (stejně jako v part-

nerském vztahu)se předpokládá rovnocenné ovlivňování dvou jedinců po psychické stránce, ale manželství jako úředně stvrzený svazek má závažnější právní důsledky. Nejen že zavazuje manžele ke společnému úsilí o rozvíjení mnohostranně uspokojujícího svazku, ale také o spravování majetku, hospodaření s penězi a rozhodování o významných událostech. Právě případný větší případný majetkový či finanční vklad do manželství ať už mužem či ženou, může vést k větší submisivitě a závislosti na tom, kdo do vztahu hmotně v oce vložil. Partnerské soužití, třeba i dlouhodobé, může sice poznamenat stejný jev, ale případný rozpad vztahu nebude mít právní důsledky ve smyslu majetkového vyrovnání jako v případě manželství.

Důvěra, pochopení, sbližování a reakce z interakčních komunikací, přenos emocí, jejich odezva, pobídky k chování druhých, sympatie a antipatie a další souvislosti zkoumají různí autoři výzkumy.

Vášeň a zamilovanost chápou teoretici jako krátkodobý stav, na rozdíl od lásky. Láska má mnoho podob, různé intenzity a gejzíry emocí.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-250-8.

Doc. PhDr. Sobotková CSc. se věnuje nejprve historickým počátkům specializovaného vědního oboru psychologie rodiny, vývoji vědeckých paradigmat, systémového pohledu na rodinu, pojmům, modelům fungování rodin.

Adaptabilita se týká rozsahu flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svou strukturu moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu., uvádí Sobotková (s. 33). Situačním stresem může být, dle autorky i vážné onemocnění člena rodiny.

V části rodinná resilience (odolnost) se dle autorky různí autoři shodují na třech základních nosných principech rodinného fungování*: soudržnost, adaptabilita a komunikace* (s. 72).

I zdravá, fungující rodina je vystavena stresům, které prověří její adaptabilitu. Podle intenzity, závažnosti, psychické kondici členů, citové atmosféře, aktuálním vztahům záleží, jak se s krizí rodina bude schopna vyrovnat.

Účinné strategie zvládání zátěže v rodině podle McCubbin, Thompson, McCubbin (1996) uvádí Sobotková (s. 78):

- *strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (umístění dědečka v terminálním stádiu do hospicové péče)*

- *strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (zajištění pečovatelské služby)*

- *strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (vhodné užití humoru, fyzické cvičení, posezení a zábava s přáteli*

- *strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (sdílení názoru, že určité řešení je za daných okolností nejlepší, ocenění kladných stránek těžké situace- např., že rodina drží pospolu)*

Některé strategie jsou krátkodobé, jiné dlouhodobé, některé pomáhají a jsou užitečné, jiné ne.

Remilisence je schopnost rodiny rychle se zotavit z krize, nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování, Sobotková (s. 81) Významnou roli z¨hraje i víra, která dodává pocit stability a smysluplnosti i v krizi. Autorka podle McCubbin, McCubbin

1196 : *Rodinná resilience byla definována jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence:*

- které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých a zátěžových okolností

- které ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu a v krizích

- a které umožňují znovu obnovit harmonií a rovnováhu v rodině (s. 85)

Mezi základní obecné faktory podporující odolnost organismu patří zdraví. *Jestliže jeden člen rodiny onemocní, rodina se stává zranitelnou, ale zdraví nemlže být samo o sobě prediktorem toho, jak rodina bude fungovat, Sobotková (s. 103)*

Autorka uvádí znaky úspěšného fungování rodin podle Robin Skynnera:

-vyvážení blízkosti a autonomie

- schopnost adaptace, zvládnutí změn a ztrát

- schopnost kooperace

- jasná komunikace

- vysoká úroveň humoru a radosti v rodině

-věrnost nikoliv jako obecný morální princip, ale jako vědomá osobní volba

-afiliativní postoj k druhým, k sociálnímu okolí

V dalších kapitolách se autorka věnuje obecným principům rodinné diagnostiky, současným formám rodinného života, odkládání mateřství, přínosy, absence rodičovství, nevlastní rodiny apod.

ŠMOLKA, Petr a Jan, MACH, 2008. ***Manželská a rodinná trápení z pohledu právníka a psychologa.*** **Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-448-9.**

Publikace, v první části autora PhDr. Šmolky, psychologa, rodinného poradce, se zabývá problematikou manželských a partnerských vztahů. V úvodu mapuje současnou rodinu, která v posledních čtyřiceti letech prošla řadou změn, zátěží. Díky vyšší vzdělanosti žen dochází k posunu rolí ve vztahu. Muž přichází o své dominantní postavení živitele, mění se podíl partnerů na zabezpečení a provozu rodiny, Žena dokáže být soběstačná a také chce své vzdělání uplatnit v profesi, kariéře. Vliv představ tradičního rozdělení rolí bývá zdrojem konfliktů.

Manželství byly dříve pro formální i neformální tlaky uzavírány brzo a mnohdy jen z důvodu zjištěného těhotenství. Partnerům, nyní ve věku kolem čtyřiceti, dospěly děti. Mnohé láká představa, zažít vše znovu, ale s novým partnerem. Modelem dneška je sériová monogamie, neformální svazky bez sňatku, singles.

Další tlak na vztah spatřuje autor v poklesu společného trávení volného času. Příčinou je podnikání, anebo naopak strach ze ztráty zaměstnání, sílí ekonomické tlaky a rozdíly i mezi členy rodiny.

Mezi formy pomoci řadí Šmolka (s. 16) doprovázení, psychoterapii, psychologické a výchovné poradenství. *Některé problémy mohou vyplývat z prosté neznalosti, z chybných informací, co je a co není správné, vhodné, užitečné. Včasná a fundovaná rada může být pak skutečně užitečnou pomocí*. Doporučuje čtenáři, kde může pomoc nalézt - poradna pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy, pedagogicko-psychologické poradny, občanské poradny, centra mediace, psychologická pomoc, intervenční centra pro osoby ohrožené domácím násilím.

V další části knihy reaguje Šmolka na konkrétní vztahové problémy. Zajímavý je názor na instituci manželství. Svatba není zárukou, že vztah vydrží. Na druhé straně má svatební rituál svůj význam nejen právní. Jako významnou přednost manželství chápe Šmolka (2008, str. 45), že jeho případný rozpad bývá spojen s tzv. rozvodovou bariérou. Tím chápe vše, co je s rozvodem spojené. U nesezdaných vztahů tato bariéra chybí a často tak stačí drobný konflikt, jednání v afektu a vše se rychle sesype. Přiměřeně vysoká rozvodová bariéra tak může poskytnout potřebný čas k překonání akutní krize.

K otázce rozvodu shrnuje Šmolka (s. 96) *Hrozba rozvodem bývá často posledním voláním o pomoc; uchylovat bychom se k ní však měli opravdu jen v krajním případě. Rozvodem*

zpravidla problémy nekončí, mnohé nové teprve začínají; na samotném průběhu rozvodu závisí, jak je pak budeme s to řešit. Rozvodem končí manželství, ne však rodičovství.

Šmolka (s. 92) konstatuje, že trvání nebo rozpad manželství je vždy výsledkem působení celé řady sil-Na jedné straně stojí vše, co nás v manželství drží (vztah s partnerem, děti, širší rodiny, společní přátelé, zvyk, majetek, pohodlnost…) a zároveň to, čeho se v okolí obáváme (strach ze změny a neznámého, obavy z osamění, existenční nejistota, absence vhodných podmínek k životu- vlastního bytu, některé rušivé charakteristiky případného nového partnera…). To vše dohromady tvoří souhrn „dostředivých sil". Na druhé straně je vše, co nás z manželství vypuzuje (některé partnerovy charakteristiky, stereotyp, nuda, zklamání neshody v podstatných otázkách soužití…) a to, co nás na vnějším světě láká (změna, nový partner, nové možnosti, nové naděje…) To vše pak dohromady tvoří soubor zase „odstředivých sil".

THE, Anne-Mei, 2007. *Paliativní péče a komunikace.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-24-4.

Netradiční odborná holandská publikace na základě desetiletí výzkumu hledá vysvětlení na otázky nevysvětlitelného optimismu pacientů, jejichž situace byla beznadějná a jaká je komunikace pacientů, jejich rodin, lékařů a sester u osob s nevyléčitelnou diagnózou. I když se jedná o rakovinu plic a nemoc byla pro pacienty smrtelná, což roztroušená skleróza není, mnohé reakce a přístupy jsou podobné a pro práci inspirující.

Autorka cituje Constantin Schou (1993, s. 245) o významu vzájemné sociální interakce mezi pacienty a jejich rodinami. *Jak poznání, tak uznání je pro ně důležité. Pro většinu pacientů jsou setkání s dalšími spolupacienty přínosná.* Když jsou spolu, mohou být sami sebou, uvolnit se. V jiném prostředí by jejich chování bylo nepřijatelné. Proto také jejich onemocnění komplikuje vztahy s rodinou a přáteli. Mnohdy si nejsou jistí, jak reagovat na pacientovi projevy, že raději zůstanou stranou., což bývá lehčí. Pokud je stigma nemoci markantní, přitahuje pozornost. Lidé v okolí utichají, zvědavě pokukují. Neví, jak se k nemocnému chovat. Proto se pacient cítí ve „své“ komunitě přirozeně, uvolnění. Vždyť všichni ví, znají a rozumí mu.

Provázení pacientů a jejich blízkých od zjištění a sdělení diagnózy až po smrt a kontakt s pozůstalými po pohřbu formou kvalitativního výzkumu a přepisů rozhovorů se shrnutím odborným nemůže nezanechat na čtenáři stín emocí. Cesta přes remise, zlepšení, léčbu i nevyhnutelná smrt je těžkou životní zkušeností.

Během výzkumu The zjišťovala, z čeho pramení optimismus a naděje smrtelně nemocných pacientů na vyléčení. Zjistila (s. 77), že *pacienti někdy nemusí rozumět, co jim lékaři řekli, protože rozumět nechtějí. Když je vám sděleno, že máte nevyléčitelnou nemoc, je to tak traumatizující informace, že spouští obranné mechanismy. Nezáleží na tom, jak dobře lékař radí – jestli pacient ještě není připraven přijmout tuto informaci, nevyloží si ji přesně.* Z informací jim podaných podvědomě vyselektují pouze určité fakta. Proto je dobré, aby u kontrol u lékaře byl i partner, rodinný příslušník, který informace vnímá objektivněji. Také je má přímo od lékaře a ne zprostředkované či minimum od nemocného. Partner je pak klidnější, může se zeptat na další detaily. Sestry a ostatní personál pacientům nesmí k nemoci, léčbě podávat informace, je to v kompetenci lékaře.

Rovněž zjistila, že pacienti se snaží být optimističtí před cizími lidmi, protože nechtějí být litováni. Naději střídá strach z budoucnosti v celé rodině.

Během výzkumu byla autorka přítomna všem jednáním s pacienty a jejich příbuznými. Snaha být neutrální, objektivní byla těžká, ale pro nemocné a jeho rodinu velmi přínosná a oceňovaná. Pacienti její „doprovázení“ hodnotili v nemocnici velmi kladně a doporučovali, že by v nemocnici měl být člověk s podobným poslání doprovázení. Její pomoc ocenili i lékaři a sestry.

TRISOLINI, Michael. Joshuta WIENER, 2008. *Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis VI.* London, UK: Multiple Sclerosis International Federation. ISBN 0-9550139-0-9.

Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu se sídlem v Londýně má 44 členských organizací. V České republice je to Unie Roska. Federace zpracovala kodex zásad, které se snaží členské organizace prosazovat v legislativách svých zemí.

V rámci publikace Zásady kvalitního života s RS v článku 5 stanoví podporu pro rodinné příslušníky. Jedná se zejména o informovanost rodiny a přátel o nemoci, dále shrnuje služby, které rodině ulehčí péči o nemocného. Rovněž nezbytnou součástí pomoci rodině je intervence psychologická, sociální, poradenská. Je důležité se zaměřit i na děti v rodině, kdy je potřeba podporovat rodičovskou roli nemocného. Dítě nesmí zůstat opomíjeno.

VÁGNEROVÁ, Marie et al., 2001. *Psychologie handicapu.* Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.

Doc. PhDr. RNDr. Vágnerová, CSc. k sociální adaptaci handicapovaných (s. 16) uvádí, že *jedním z projevů stereotypu v postoji k nemocným a postiženým je tendence ke generalizaci, sklon vidět je všechny šablonovitě, bez ohledu na jejich individuální odlišnosti, které existuj samozřejmě i v této skupině.* K postojům dále uvádí, že si člověk při kontaktu s postiženým uvědomuje vlastní zranitelnost, ohrožení vlastní existence, odlišné věci přirozeně přitahují pozornost, pocit ohrožení či nejistoty. Postižení vzbuzuje soucit i odpor, mnohdy obě emoce zároveň. Postižený sám vnímá postoje zdravých ve svém okolí velmi citlivě, cítí se závislý, odlišný, negativním středem pozornosti.

Nemoc či odchylka je společenským handicapem (s. 18). Společnost nemoc vnímá jako nezaviněnou, pokud je tomu jinak, značně se mění přístup lidí, ochota pomáhat i soucit. Volně podle Chromého (1984) Vágnerová uvádí: *Nemocný či postižený získá tímto hodnocením i určitou sociální roli.* Roli ovlivňuje sebepojetí a spíše negativně (např. ve smyslu pasivity, závislosti, jiných práv, povinností a kompetencí) Často se také stává, že se nemocný brání přijetí určité role a identifikace s ní, přeje si nadále plnit své povinnosti, úkoly, i za cenu značných bolestí a vypětí nehodlá přijmout roli postiženého.

Trvalé postižení či chronické onemocnění může být sociálně psychologicky hodnoceno jako stigma, uvádí autorka (s. 19). Stigma mývají nápadné, nežádoucí odchylky, představa, že si postižení nemocný zavinil.

Sám postižený jedinec vnímá stigmata a postoje jiných k sobě ve svém sebehodnocení, identitě a subjektivně na ně emotivně reaguje. Své postižení, vyjma věřících, vnímá negativně, mnohdy roste stereotyp ukřivdění, podezíravosti. Vágnerová píše (s. 22), že *ani chování handicapovaného, vycházející z odlišného sebehodnocení, nemusí být zcela adekvátní.*

Postižený se hůř vyrovnává s pocitem jistoty a bezpečí, je omezený ve výběru partnera, který by jej akceptoval. Přes další pozitivní osobní hodnoty je výběr partnera značně snížen.

Sociální akceptace postiženého do společnosti, jeho integrace, zaměstnatelnost, soužití v bezbariérovém prostředí, postiženého odrazuje, volí často bezpečí a izolovanost v rodině, ústavu, kde není vystaven tlaku norem zdravé populace. Sociální skupiny minoritního charakteru, sdružující stejně postižené mají pozitivní (porozumění, ostatní nemají takové obtí-

že a nechápou je, sdílení a „*efekt similarity")*, ale i negativní důsledky (izolace). Tendence izolace může vést až k sekundární introverzi jako cílenému uzavření se do sebe. Brání e tak zranitelnosti.

Vágnerová konstatuje (s. 26), že *často je v reakcích zdravých zjevná samozřejmost asymetrie ve vztahu k postiženému:ten je akceptován jako pasivní objekt, pro který je třeba něco udělat. Není považován za rovnocenného partnera. Ne vždy se podaří postiženému navazovat trvalejší vztahy. Způsobují to předsudky okolí, jindy (nebo zároveň) existují i překážky ze strany postiženého, jeho osobností rysy, jako případná vztahovačnost a agresivita, nedůvěra, nejednou i minulé špatné zkušenosti,* píše Zuzana Hadj-Moussová (s. 71). Častý je málo aktivní životní styl, pasivita chování, nízké sebehodnocení až méněcennost. I postižený má snahu a motivaci uspokojovat vlastní potřeby, ale ne vždy je plně dosáhne. Potřeba uchránit se bolesti, láskyplného vztahu a bezpečí, potřeba sociálních kontaktů a kladného sociálního přijetí a uznání, úcty i sebeúcty nebývají plně naplněny. Rovněž potřeba poznávací, potřeba cíle a perspektiv, seberealizace, potřeba nových kompenzačních aktivit, činností, estetických prožitků, přání a fantazií stagnuje a tvůrčí sebevyjádření se vytrácí, nahrazuje sebelítostí, agresivitou, deprivací.

U získaných postižení a později vzniklých onemocnění je krizovou fází doba po vzniku zdravotních potíží trvalého charakteru. Tato fáze je typická pocitem ztráty a obtížemi v akceptaci nové identity, kterou je třeba této skutečnosti přizpůsobit. I v této době je sebehodnocení značně ohroženo… U jedinců s později získaným onemocněním či postižením bývá dost podstatné, že jde o lidi, kteří se nemorbidně vyvíjeli normálně, získali určitou, více či méně uspokojivou identitu a měli (eventuelně mají stále) přijatelné sociální vztahy, hodnotí Vágnerová (s. 126).

Sebepojetí by mělo být pevné, ucelené, stále, do určité míry odolné sociálním tlaků a negativním změnám. Nedostatek vhodných zkušeností a učení v této oblasti, můžou být příčinou selhávání, nepřiměřenému chování.

V otázce partnerských vztahů dávají nemocní často přednost vztahu se stejně postiženým, protože u něj hledají a nachází pochopení pro své problémy. *Svou roli zcela jistě sehrává i to, že postižení se zpravidla pohybují v omezeném sociálním okruhu lidí podobně postižených, což limituje jejich možnost seznámení i volby partnera,* uvádí Zuzana Hadj-Moussová (s. 222). Specifické problémy takového vztahu společně s běžnými partnerskými

kompetencemi je výzvou pro oba partnery společně s láskou překonat. Další vývoj vztahu ztíženého nejen postižením ovlivňují zásahy okolního sociálního prostředí.

VOLEMANOVÁ, Šárka. VEBROVÁ, Alexandra, DERZSIOVÁ, Alena, 2010. *Partnerské vztahy aneb Návod na přežití.* Praha: Česká televize. ISBN 978-80-7448-001-0.

Kniha navazuje na stejnojmenný televizní pořad o partnerských vztazích. 4. kapitola Láska s hendikepem byla věnována soužití s partnerem na invalidním vozíku. Dva příběhy jsou doplněny komentářem sexuologa, odborného poradce a terapeuta. I když se jedná o jiný hendikep, poúrazový, představuje invalidita partnera krizi, která posune vztah a hodnoty jinam. Sexuoložka MUDr. T. Šrámková hodnotí příčiny rozpadu vztahů v této situaci v tom, že partneři nejsou emočně vyzrálí, ochotni a schopni se adaptovat na novou, jinou situaci. *Chce to oboustrannou trpělivost, houževnatost, toleranci a hlavně vědět, že chceme zůstat spolu a proč,* píše Šrámková (s, 41).

Odborný poradce a terapeut Lucian Kantor (s. 41) spatřuje důležitost při vyrovnání se s hendikepem jednoho z partnerů v komunikaci a vztahu „dospělý – dospělý". *Horší a častější je, když jeden z partnerů přebírá zodpovědnost za toho druhého, to je začátek konce. Další hrozivou variantou je, když se partner rozhodne, že se pro něj obětuje. Také vnitřní pochybnosti a strach, že dotyčný či dotyčná s hendikepem přijdou o partnera, protože je opustí, vede k nesmyslným rozchodům.*

Oba páry hodnotí svůj vztah, velký důraz kladou na komunikaci, společný partnerský život, trávení volného času i běžných dní. Vzájemný postoj je rovnocenný, hledají společně a aktivně řešení problémů a hendikep vidí spíše v sobeckém charakteru a postoji jiných lidí, v izolovanosti.

Další použité publikace, bez detailní rešerše

HAVRDOVÁ Eva a kol., 2004. *Roztroušená skleróza první setkání.* Praha: publikační edice Roska, svazek 7.

Publikace specialistky na RS, Doc. MUDr. E. Havrdové, CSc. a kolektivu si klade za cíl seznámit pravdivě, racionálně nové pacienty s nemocí, získat je k aktivní spolupráci v léčbě a přístupu k nemoci, chránit je před šarlatány zkreslenými, děsivými obrazy života s nemocí. Obsahuje dostatečné množství základních informací o nemoci, problémech postižení

HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace.* Praha: Portál. ISBN- 80-7367-040-2.

Monografie je přímým vodítkem k provedení praktické části výzkumu.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2006. *Psychologie smysluplnosti existence.* Praha: Grada Publishing. ISBN80-247-1370-5.

Chronické nevyléčitelné, degenerativní onemocnění zásadní způsobem ovlivňuje život člověka, mění jeho plány, cíle, mnohdy hodnoty a často je nemoc, RS nevyjímaje, spojena s depresí, která je i dle autora ovlivněna řadou faktorů, zejména ztrátou smyslu života. Nejvyšší smysl a cíl přesahuje osobnost a je často spirituální. Jeho nalezení přináší klid.

NOVOSAD, Libor, 2000. *Základy speciálního poradenství.* 2. Vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

Publikace je shrnutí současného trendu integrace postižených. Autor chápe jako jeden z nástrojů integrace zdravotně znevýhodněné minority do majoritní zdravé společnosti multikulturní výchovu. Aktivují-li se příslušné kompenzační mechanismy spolu s procesem učení, dochází k reintegraci nemocí narušeného stavu. Monografie je základem speciálním pedagogům, výchovným poradcům, sociálním i zdravotním pracovníkům a přednáší strukturu a formy poradenské činnosti.

NOVOSAD, Libor, 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

Navazující kniha se věnuje principům, metodám poradenství pro osoby se zdravotním postižením i souvisejícího sociálního hendikepu. Je určena i pro sociální pedagogy a klade důraz na individuální metody práce s lidmi v nepříznivé životní situaci.

Novosad chápe poradenství jako činnost sociální, zdravotnickou i výchovnou a konstatuje interdisciplinární i multidisciplinární charakter.

SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.

Interpersonální komunikace s osobami zdravotně postiženými je obsahem této publikace. Zvláštnosti, které je nutné respektovat a znát při jednání se zdravotně znevýhodněným kliente vnímání klienta jako partnera, možnosti problémů by měli být základním kamenem všech pracovníků pomáhajících profesí. Nemocný s RS je nejen imobilní a často musí používat kompenzační pomůcky, ale mnohdy je nutné respektovat další bariéry v komunikaci – špatný zrak, mnohdy sluch a spastické křeče, tiky, dysartrie, pomalejší reakce, tempo řeči.

SVOBODOVÁ, Marie, KOMBERCOVÁ, Jana, 2001. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi*. Praha: publikační edice Roska, svazek 5.

Přes 20 let prakticky vytvářený celostní přístup k životosprávě, rekondici nemocných je základem pro práci Rosky, kterou autorka PhDr. Svobodová spoluzakládala Dlouholeté, medicínské, fyzioterapeutické, psychosomatické zkušenosti autorek z rehabilitace byly ověřeny na rekondičních pobytech, aby napomáhali zkvalitnění života s nemocí. Neopomenutelnou součástí je i rozbor problémů a projevů častých zdravotních

ŠVAŘÍČEK, Roman, Klára ŠEĎOVÁ et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Publikace metodicky vede práci v praktické části kvalitativního výzkumu, byla zdrojem výběru metod, postupů a analýz pro práci.

PŘÍLOHA P 2: DOTAZNÍK PORADENSKÝCH PROBLÉMŮ PODLE A. LANFEHO A O. VAN DER HARTA (IN NOVÁK, 2006, S. 97-101)

Tento dotazník umožní, aby si poradce vytvořil obraz o vašich problémech, o jejich souvislostech a pozadí. Prosím, odpovídejte na jednotlivé položky co nejpřesněji a nediskutujte o svých odpovědích s partnerem. Odpovědi jsou důvěrné.

Datum

Jméno a příjmení, datum narození

Adresa

Telefon

Zaměstnání

Partnerský stav

Vzdělání

S kým v současnosti žiji

Počet a věk dětí, z toho synů……a dcer……..

<u>Podtrhněte problémy, které máte:</u>

1. Bolesti hlavy
2. Žaludeční potíže
3. Sebevražedné myšlenky
4. Objevil se i pokus o sebevraždu (kdy?)
5. Drogy
6. Napětí
7. Neschopnost uvolnit se
8. Závratě
9. Pocit paniky
10. Třes
11. Pocit nerozhodnosti
12. Strach z víkendů a dovolených
13. Časté mdloby
14. Bušení srdce

15. Sexuální těžkosti
16. Deprese
17. Problémy s alkoholem¨
18. Nadměrná únava
19. Neschopnost se prosadit
20. Nezaměstnanost
21. Pocity samoty, opuštění
22. Zapomnětlivost
23. Finanční problémy
24. Problémy bytové

Nyní, prosím, projděte znovu výše uvedený seznam nesnází a odlišně, třeba vlnovkou, podtrhněte ty problémy, které hrají zápornou roli ve vašem vztahu. Netrápí tedy jen vás samotné, ale narušují i párové soužití.

Dále se podrobně zaměříme na možné nesnáze, s nimiž se tak, či onak vyrovnává takřka každý partnerský vztah. Podtrhněte vždy tu odpověď, která vystihuje vaše vnímání problému.

1. Komunikace

- Málo spolu mluvíme
- Nemáme společné téma rozhovoru
- Způsob jak spolu mluvíme – nepěkně, podrážděně v afektu
- Problém oslovení se jménem
- Odlišná intelektová úroveň komunikaci znesnadňuje

2. Peníze

- Partner si nechává příliš mnoho
- Mám příliš málo
- Nedostatek peněz obecně
- Peníze a děti
- Domácí rozpočet

3. Sex

- Chybí - kdy (ráno, večer, stále)
- Chybí co – partner je necitlivý, málo vzrušující

- Impotence moje
- Impotence partnera
- Otázky antikoncepce
- Jiné

4. Nevěra

- Moje
- Partnerova
- Partner o mé nevěře ví
- Partner ví, že vím o jeho nevěře

5. Náboženství

- Odlišné vyznání
- Náboženské svátky a rituály
- Dary církvi

6. Rekreace

- Množství volného času jí věnované
- Trávení s rodinou nebo samostatně
- Problém prázdnin – kam jet, za co, s kým jet

7. Přátelé

- Každý má své, nejsou společní
- Příliš mnoho času s přáteli
- Málo přátel
- Rozebírání osobních věcí s přáteli

8. Domácí povinnosti a práce

- Partner dělá v domácnosti příliš nebo příliš málo
- Jiné

9. Rodiče, tchán, tchýně

- Koho navštěvovat
- Jak často
- Zasahování do manželství
- Finanční vztahy
- Neoblíbenost rodičů nebo tchána a tchýně
- Moji a jeho rodiče se nemají rádi

- Vzájemné negativní vztahy mezi rodiči nebo mezi tchánem a tchýní s dopadem na manželství dětí

10. Alkohol

- Nadměrný konzum (u koho)
- Hádky spojené s pitím
- Peníze utracené za alkohol
- Nepříjemné nebo tragické souvislosti a důsledky spojené s pitím

11. Další problémy, které nebyly v tomto výčtu uvedeny

……..

Nyní uveďte pořadové číslo tří problémů, které považujete ve vašem vztahu za nejpodstatnější a chcete je probrat jako první.

1.
2.
3.

Nyní se, prosím vžijte do vašeho protějšku. Jak by on (ona) vyplnil (a) předchozí položku?
Co by považoval (a) za problém číslo jedna ve vašem vztahu? (Uveďte číslo)…….....
Problém, číslo dvě ……
Problém, číslo tři ……..
Nyní zpět k vám samotným. Co očekáváte od spolupráce s námi?
Co byste chtěli získat? .....
Co myslíte, že získáte? .....**...**
Je ještě něco, co by mělo být řečeno před konzultací s poradcem? Chybí poradci ještě nějaká podstatná informace? Napište ji:

PŘÍLOHA P 3: DOTAZNÍK PROBLÉMŮ PÁRŮ S RS, UPRAVENÝ PRO TUTO PRÁCI

Dotazník

Cílem tohoto dotazníku je objasnit nejčastější a největší problémy rodiny, vztahu, kdy jeden z původně zdravých partnerů onemocní roztroušenou sklerózou. (dále jen RS) Právě proto je cílovou skupinou pár, který tuto životní zkušenost řeší, nebo se s ní setkal a prožil ji. Zajímavý je názor obou (zdravého i nemocného) a jejich osobní postřehy budou velmi cenným přínosem nejen pro práci, ale i pro pomoc dalším, kteří se v této velmi těžké životní situaci ocitnou.

Prosím, odpovídejte na jednotlivé položky co nejpřesněji a nediskutujte o svých odpovědích s partnerem. Požádejte ho, aby si dotazník vyplnit také. I jeho názor je jedinečný a pomůže.

A

Pohlaví

Věk : do 25 let

26-40 let

41-60 let

Nad 61 let

Vzdělání

Partnerský stav

Délka trvání vztahu celkem

Po kolika letech vztahu k vám přibyla RS

S kým v současnosti žiji

Trvá původní vztah, když byla RS diagnostikována?

RS mám

má partner (pokračujte částí C)

B

Podtrhněte problémy, které máte:

1. Spasticita
2. Třes, záškuby
3. Poruchy rovnováhy
4. Dysartrie (poruchy vyslovování)
5. Nadměrná únava
6. Inkontinence, retence aj. obtíže se svěrači
7. Brnění, pálení, bolest, křeče
8. Bolesti hlavy
9. Žaludeční potíže
10. Poruchy chuti k jídlu
11. Poruchy spánku
12. Sexuální těžkosti

13. Sebevražedné myšlenky
14. Napětí, neschopnost uvolnit se
15. Pocit paniky
16. Pocit nerozhodnosti
17. Strach z budoucnosti
18. Snížení sebedůvěry, nejistota
19. Pocit méněcennosti, viny
20. Pláč, úzkost
21. Deprese
22. Pocity samoty, opuštění
23. Touha být sám
24. Rezignace, bezmoc
25. Zlost, vztek, agrese
26. Nepochopení u ostatních
27. Nezaměstnanost
28. Finanční problémy
29. Problémy bytové
30. Drogy (včetně marihuany)
31. Problémy s alkoholem

C

Nyní, prosím, projděte znovu tento seznam nesnází a označte ty problémy, které hrají či hráli zápornou roli ve vašem vztahu. Netrápí tedy jen nemocné samotné, ale narušují i párové soužití.

1. Spasticita
2. Třes, záškuby
3. Poruchy rovnováhy
4. Dysartrie (poruchy vyslovování)
5. Únava
6. Inkontinence, retence aj. obtíže se svěrači
7. Brnění, pálení, bolest, křeče
8. Bolesti hlavy
9. Žaludeční potíže
10. Poruchy chuti k jídlu
11. Poruchy spánku
12. Sexuální těžkosti
13. Nadměrná únava

14. Sebevražedné myšlenky
15. Objevil se i pokus o sebevraždu
16. Napětí
17. Neschopnost uvolnit se
18. Pocit paniky
19. Pocit nerozhodnosti
20. Strach z budoucnosti
21. Snížení sebedůvěry, nejistota
22. Pocit méněcennosti, viny
23. Pláč, úzkost
24. Deprese
25. Neschopnost se prosadit
26. Pocity samoty, opuštění
27. Touha být sám

28. Rezignace, bezmoc
29. Zlost, vztek, agrese
30. Nepochopení ostatních
31. Nezaměstnanost
32. Finanční problémy
33. Problémy bytové
34. Drogy (včetně marihuany)¨
35. Problémy s alkoholem

D

Dále se podrobně zaměříme na možné nesnáze, s nimiž se tak, či onak vyrovnává takřka každý partnerský vztah. Podtrhněte vždy tu odpověď, která vystihuje vaše vnímání problému, který souvisel se změnou, když partner onemocněl.

12. Komunikace

- Málo spolu mluvíme
- Nemáme společné téma rozhovoru
- Velmi častým tématem je jen nemoc
- Jako bychom si přestávali rozumět
- Způsob jak spolu mluvíme – nepěkně, podrážděně v afektu
- Problém oslovení se jménem
- Potřebovali bychom odbornou pomoc, aby se vztah zlepšil
- Jiný problém

13. Krize spojená s RS

- Nemoc náš vztah velmi změnila
- Partner mne nechápe
- Celkově k nemoci mám málo informací
- Změnili se společné plány a cíle
- Některé dřívější aktivity jsme museli vzdát
- jiné

14. Peníze

- Nedostatek peněz obecně
- Nezaměstnanost

- Díky RS jsme přišli o příjem partnera
- Náklady na léčbu zatěžují rozpočet
- Výdaje jsme museli velmi omezit
- Jiný problém

15. Sex

- Chybí – partner je necitlivý, málo vzrušující, nemá zájem
- Impotence
- Psychické problémy milování brání
- Přizpůsobili jsme se omezení bez problémů
- Jiné

16. Rekreace, relaxace

- Množství volného času jí věnované
- Trávení s rodinou nebo samostatně
- Problém s RS – kam jet, za co, s kým jet
- Stud za nemoc, imobilitu

17. Přátelé

- Každý má své, nejsou společní
- Málo přátel
- Ztratili jsme přátele
- Příliš mnoho času s přáteli
- Rozebírání osobních věcí s přáteli
- Nemoc ovlivnila výběr přátel
- Raději volíme samotu

18. Domácí povinnosti a práce

- Partner dělá v domácnosti příliš nebo
- Partner dělá příliš málo
- Přeorganizovali se dle nových možností
- Jiné

19. Rodiče, tchán, tchýně

- Koho navštěvovat
- Jak často
- Zasahování do manželství, vztahu

- Finanční vztahy
- Neoblíbenost rodičů nebo tchána a tchýně
- Díky RS se vztah zhoršil

20. Alkohol

- Nadměrný konzum (u koho)
- Hádky spojené s pitím
- Peníze utracené za alkohol
- Nepříjemné nebo tragické souvislosti a důsledky spojené s pitím
- Marihuana
- Jiné drogy

21. Další problémy, které nebyly v tomto výčtu uvedeny

……..

Nyní uveďte, které tří problémy jste považoval (-a) ve vašem vztahu za nejpodstatnější.

1.
2.
3.

Co vám nejvíc pomohlo změnu zvládnout a překonat?

Chybí ještě nějaká podstatná informace? Napište ji:

PŘÍLOHA P 4: PŘEPISY ROZHOVORŮ

Přepis rozhovoru respondent páru A – žena (dále jen AŽ)

Dne 13.2.2014 v 14.40-15.10

Provedeno: v útulné, čisté, vkusné, moderní kuchyni RD páru, u kulatého stolu, kávy, s umělou květinou na stole, při rozhovoru jsme byly samy.

Poznámka – jedná se o nemocnou, imobilní partnerku na vozíku, kterou autorka (dále jen V)rozhovoru osobně několik let zná

Po úvodním uvítání s respondentkou a jejím informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasila s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V – Takže Tebe se zeptám úplně stejně, jako tvojeho, jestli souhlasíš s tím, že spolu budeme dělat rozhovor a že jej můžu nahrávat?

AŽ – Ano

V- Nemáš žádné námitky

AŽ – Nemám (smích)

V- S Tvojím jsem rozhovor vzala hodně zkrátka, aspoň ten začátek, abych ho moc nezdržovala, když jste říkali, že nemá čas a spěchá na třídní schůzky. Takže se zeptám, on říkal, že má 42. Ty máš?

AŽ – 53 (potichu a s uzarděním)

V- 53, dobrá. Když jste se poznali, tak mu bylo kolik?

AŽ – Ježísmarjá (přemýšlení)…, my jsme spolu 16 ...16, 17 let jsme spolu. (přemýšlí)…no, 16, určitě.

V- Tak aspoň, který rok jste se brali? Pak to přepočítám.

AŽ – Já nevím (mimoděk při přemýšlení)…

V- V kterém roce jste se brali?

AŽ – ….já fakt nevím…

V- Dobře. Tak jste spolu 16-17 let, nebudu tě trápit (smích obou). Prostě dlouho. Jak dlouho jste spolu chodili? Byl to delší vztah?

AŽ – Nebyl, to bylo tak půl roku.

V- Hmm, a potom jste hned po svatbě spolu začali bydlet?

AŽ- No, ještě před svatbou.

V- Jetšě před svatbou, a ve společné byrě, domě, nebo u rodičů ?

AŽ- nooo, v bytě jsme byli, v mojem.

V- Aha, tys měla byt a on se vlastně k tobě přestěhoval a bydleli jste spolem.

AŽ – Ano.

V- Dobrá, takže jste spolu bydleli, už před svatbou, když říkáš, že jste spolu byli před svatbou tak toho půl roku tak círka jak dlouho jste spolu bydleli v tvém bytě?

AŽ- To bylo tak…né, dva měsíce před svatbou asi, víc ne.

V- Jasně. Rodiče vám do toho nijak nezasahovali?

AŽ- Ani o tom nevěděli. Že jsme se vzali, ani jeho rodiče o tom nevěděli.

V- A nebylo nějaké zlo potom...?

AŽ – Ne, ne (rezolutně) Ne, jeho otec akorát říkal –prý, tak bych si to představoval: přijít, že je ženatý, svatba nic nestála.(smích)

V- Pěkné (s úsměvěm). Když se zeptám – Byl to první vztah, nebo manželství?

AŽ – To bylo druhé moje manželství.

V- A u něho první?

AŽ- U něho první, ano.

V- A vlastně všechny tři děti máte společně.

AŽ – Ano, já mám 3 děti z prvního manželství, tři děti z druhého.

V- Aha. Tééda. A ty první tedy zůstali vlastně s manželem prvním?

AŽ - Ne, ty vychovával taky on (myslí nynějšího manžela AM), ale ty už jsou vdaní, ženatí.

V- Aha. Takže teďka máte doma ještě tři. Dva kluky a holku. Když mi k nim řekněš jméno a věk, protože tvůj mi to řekl tak rychle, že jsme to přesně nezaregistrovala.

AŽ – David 14, Danielek 12 a Jolanka 10.

V- Hmm…Dobrá, takže potom z toho bytu jste si pořídili barák, tady a pak jste jej začali, předpokládám, nějakým způsobem začali spravovat.

AŽ – Áno. Jak jsme byli už jen my tři, jak ostatní odešli.

V- Hm, a jsi s nimi, těmi staršími, normálně, nějak v kontaktu?

AŽ – Ano, ano

V- ... pomáhají, když je potřeba?

AŽ – Ano, samozřejmě.

V- Dobrá, dobrá. Takže jste si to tady začali upravovat, zařizovat hnízdečko, když to řeknu takhle… A potom jsi začala mít nějaké problémy, zdravotní?

AŽ – ano

V- A ?

AŽ – no…(zvažuje, jak pokračovat)

V- Říkal tvůj, že jste začli chodit…žes něco měla s rukou…. nějaké problémy… ?

AŽ -…hmmm… souhlasně pokyvuje a přemýšlí

V- …žes začala chodit po vyšetřeních…(návodné dotazy, respondentka přemýšlí a orientuje se v myšlenkách)

AZ – No, a potom, jak jsem byla v té nemocnici, po tom vyšetření, po té lumbálce, tak to jelo samo.

V- Hmmm…

AŽ – To se zrychlilo jak … (povzdech)

V- A mělas první ataku? Říkal tvůj, že nemáš jen roztroušenou sklerózu?

AŽ – Ne to ne …. spíš mně to …něco …. Vždycky… hmmm … no…v mozku…buď jsme měla nějaký záchvat, nebo bezvědomí, nebo něco takového…

V- aha

AŽ …á…. tím se mi to vždycky zhoršilo

V- hmm

AŽ- ..takže mi něco…nebo jsme si nepamatovala celý den, jsme nevěděla…víš

V – aha….hmmmm (souhlasný projev během celého vyprávění)

AŽ – No a většinou po něčem takovém se mi zhoršil stav. Měla jsem to myslím asi dvakrát nebo třikrát a kvůli tomu mi i vzali řidičskej…

V- průkaz

AŽ – ano, a kvůli tomu nemůžu řídit

V- aha

AŽ – že mám takové výpadky, že je třebas ataka nebo epilepsie, tak prý ten člověk na sobě cítí, že už by …že to řídit můžete…že prostě ten člověk na sobě cítí, a u mě je to z ničeho nic, že můžu jet a naráz…můžu vypadnout. Já se normálně bavím a – výpadek. Že s sebou seknu nebo něco a nic si nepamatuju.

V- hmm a jseš nějak v bezvědomí, nebo … ?

AŽ – No,.. oni říkají že jo, že někdy tak…no, musí mně…

V- křísit ?

AŽ – křísit..no.

V- Hm, a v případě, že když to řeknu hloupě, kdyby pomoc, nebo to křísení nebylo, byl by problém?

AŽ – no…

V – to bys asi nerozdýchala, co ?

AŽ- hm ... (souhlasné pokývání)

V- takže je vhodné…aby tě pořád někdo…aby byl s tebou?

AŽ- ano

V- jak dlouho to trvá ? Tato tvoje nemoc? Jak se to jmenuje, jestli víš?

AŽ (povzdech a přemýšlení)- no, to oni sami neví, abych to musela najít v papírech. Mám tam jakési ey tři diagnózy. Říkají levostranná hemiparéza …nebo jak to je. (ukazuje část

hlavy). Jakože ta levá strana je bloklá úplně a …potom tam je nějaké ten nález na tom mozku s er es, no … a zajímavé je, že z ničeho po mateřské, když jsem měla čtyři,…když malá měla čtyři roky, …no, ano, tak mi to začalo.

V- po mateřské (souhlasně pokyvuje)

AŽ- no, po mateřské. To jsem už do práce nenastoupilas … jsem si vyřizovala nástup do práce a nakonec …

V- aha a kdes dělala předtím?

AŽ – U Samohýla, v Otrokovicích. Ten autosalon, jak tam byl…jak se jede na… v Kvítkovické ulici?

V- aha

AŽ – tam, na Napajedla..tam to bylo. No, tam se to zrušilo, tak jsem měla nastoupit já už ve Zlíně…no, ano, už jsem byla ve Zlíně u Samohýla, v Prštném. Tam, tam jsem měla, ano, nastupovat. (přemýšlí)

V – po mateřské a už jsi nenastoupila

AŽ – ano, už jsem nenastoupila.

V - V létě, když jsem tady byla, tak jsi říkala to, žes dělala někde … pro nějaký obchod v Kroměříži, žes jim něco dávala na internet.

AŽ – No v Kromclu, jsem si sem tam 2x nebo 3x za týden jela, jak potřebovali. To taky…už ze dva roky…co se to…

V – Už to nefunguje? Kvůli zdraví

AŽ – No, no …jo, já už jsem pak…prostě, moc mne to vyčerpávalo a…

V – Jasné. A když se vrátím k tomu, začátku vlastně, když jste začali mít problémy, jak se cítila psychicky, když´s nevěděla, co se děje, chodila´s po doktorách a tak?

AŽ – No, strašně. Když to tak beru zpětně, tak nevím, tak se mnou nikdo nevydržel. Já jsem jenom řvala a chtěla jsem byt…sama si pamatuju, že jsem kolikrát hrnek nebo něco rozbila…

V- Takový vztek? Pláč?

AŽ – Ano, taková bezmoc a na někom jsem si to musela…

V – Nebyl tvůj nějaký takový hromosvod? Někdy možná jo, co ?

AŽ- No, jo, ten radši chodil, myslím, po špičkách úplně. No…protože (zamyslela se) Já nevím… vím, že třeba jsme bečeli…jak viděl, že už to, tak mne furt uklidňoval, že tak mohl zůstat on, že taky bych ho neopustila a tak…že….

(krátká pauza pro emoce)

V – A jak dlouho to trvalo takhle nějak? Te začátku, myslím, měsíce až roky, než si člověk zvykl.

AŽ – Ten půl rok, rok určitě.

V- Hm, bylas aj někde u psychologa, prášky jsi měla ?

AŽ – Jo, já právě beru už pořád ten Citalek (antidepresivum – pozn.) jakýsi. Že prý je to na uklidnění a na veselej život, povahu. Takže ten já beru pořád. Ona říkala, že mi ho ani nedoporučuje vysadit. No, takže jestli jsem aj tím potom nějak otupěla…

V- nebo se to nějak ustálilo, že ?

AŽ – Člověk si zvykne, že takto. Prostě ti nic jiného nezbývá. Šak to víš podle sebe.

V- jasně. A postupně šla fyzická schopnost nějak dolů, že?

AŽ – no, za prvé, když mne to chytlo v téhle míře, tak…ale naučíš se. To jsem nemohla sama na záchod, jsem nemohla…nic. Teď prostě jenom, když nic jiného, tak se učíš, jak se můžeš sama přesunout ze židličky na židličku, nebo tak…

V- Jasně.

AŽ- takže se snažíš, cvičíš a…

V- A před tím ti s tím pomáhal tvůj?

AŽ- No. (chvíli ticho ve svých myšlenkách)…třeba i vložku, to si dám, ale když to…nic jiného mi nezbylo, než musel mi to...dávat. Tehdá jsem třeba i ty měsíčky ještě měla tak, sice nepříjemné, ale prostě člověk si zvykne, že ti to dělá někdo jiný a ne sám.

V- …ale ten pocit psychický je horší, jak problém samotný, že?

AŽ – hm jo.

V- a nebylo vidět, že by mu to nějak vadilo?

AŽ – ne ne, kolikrát se aj stalo, že jsem to aj nevydržela, já jsem potom aj byla na operaci…protože to, asi jak sedím pořád, tak…to…s konečníkem…jsem měla problémy... takže tu stolici,… aj tu stolici neudržím…jsem…někdy…že…prostě…a na něm není vidět, že by mu to dělalo zle (až šeptem s ostychem dodává)

V- No, je velmi trpělivý, a…

AŽ – vždycky říkám, jéžišmarjá, snad to …ale on – nic, to se může stát, to, nic si z toho nedělej…teď jako už mi to příjde tak normální, ale …

V- …ale ze začátku právě, když - že ? Právě o ty změny, které vlastně souvisí s chorobou – to řešíme.

AŽ – ano, člověk si na to – musí se s tím naučit žít, no.

V- Museli jste nějak, měli jste určitě nějaké plány, cíle, chtěli jste možná cestovat, opravit barák, nebo něco jiného. Museli jste to asi přehodnotit, že?

AŽ – no, tož, muselo se plno věcí přehodnotit, ale… jako žádné razantní věci…akorát ty schody, nájezdy a …to jsme chtěli třebas mít pěknou ložnici nahoře a to…tak ne, co potřebuji já ložnici a kuchyň dole, …tož prostě se děcka dali nahoru a.

V- jasné, ale co se týče třeba výletů, rekreací, dovolených…

AŽ – Ne (rezolutně), a…loni jsme nebyli, předloni…jako už leda dycky takové výlety, kde…sám,já jsem říkala, ať jede s děckama někde , ale on říkal, že ne, že nechce…jako…když všichni, tak všichni, nebo nikdo.

V- tak to je fain

AŽ- takže aj když hledá, tak…

V- jasné, to už se snaží, aby to bylo bezbariérové

AŽ- ano, ano

V- Jak dlouho seš na vozíku? Že to máte až takhle, nebo do kdy ses byla schopna pohybovat bez většího omezení?

AŽ- dva a půl roku, co jsem ještě jakž takž stoupla, o berlích a …

V- aha, takže tě musí i aj fyzicky teď naložit do auta

AŽ- ano, přesně tak, přes dva roky, co jsem už jen na vozíku, co už…

V- což je někdy určitě taky problém, co se týče výletů někde s vozíkem. A jezdíte s toť tím elektrickým, nebo mechanickým?

AŽ – s elektrickým vždycky. Ten mechanický, mám aj mechanický, ale to když mladí, jako dcera se synem…když jedou někde, nebo mně chcou vzít, oni ten elektrický neumí dát do auta, nebo mají menší auto, tak se jim ten elektrický nevleze tam. Ten mechanický se vleze i do auta, že?

V- hm

AŽ- Takže když oni si mne někde berou, tak …berou ten druhý vozík.

V – Jasné. A vnoučata i děti jak vnímají babičku na vozíku?

AŽ – Ti se ptají, jestli je babka nebo není, těm je to jedno. Ten nejmenší, ten si mi sedne na klín a my jedeme tady k,… do toho lomu, v létě, dívat se na hady a na ryby a jedeme zpátky (z vesela). Ano, on mi sedí na klíně (smích) a babi, jedem, jedem!

V- No, děti si na to zvyknou, že? Kór, když je to takhle od prvopočátku, tak jim to ani nepříjde… O děti se staráte takhle navzájem, předpokládám (podle pozorování v rodině)

AŽ- No, co se týče dojíždění malé do toho aerobiku (ZŠ Tlumačov), tak to je na mojem… všechno a když jdem na ten rodičák, tak většinou oba dva. Že jo, on mne tam doveze, já jedu k jednomu, on k druhému…

V- jó, stále aktivní (pochvalné gesto respondentce)

AŽ – akorát po doktorech teď s něma…

Příchod manžela do kuchyně.

V- Koho děti poslouchají víc?

AŽ- Cože? Já jsem to zapomněla. (smích) Koho poslouchají víc?

AM- Kdybych nepřišel, tak super, že?

AŽ – smích…je pravda, že příjde tatínek a oni jsou v pozoru. A já můžu hulákat a nic.

AM – To je všude stejné…bu-bu-bu

AŽ- no, malá za mnou chodí, co se týče, že mají něco donést do školy nebo něco,… ale už si zvykli, že to vyřizuje on…já jsem říkala, už jsem pomalu mimo…taky co se týče školy.

V- Nemrzí tě to někdy?

AŽ- Ty, ani ne, protože když slyším tu malou, víš, tak už si říkám, už ať jde do kroužku (se smíchem)

AM odchází.

V- Ať se vyblbne jinde…. Dobrá, já to jen tak projedu, na co jsem se chtěla ještě zeptat. (seznam, osnova připravených otázek). Zeptám se – ty starší děti mají tedy už své vlastní životy ?

AŽ – ano,

V – nepotřebují nějakou pomoc nebo příjdou jenom na návštěvu a … ?

AŽ- áno, jenom tu nechají vnoučata a odjedou…(smích)...oni je tu zapomínají, víš?

V- kolik máš vnoučat?

AŽ- pět vnoučat

V- ty bláho! Jak staré?

AŽ- Na to, že jsou tak staré jak naše děti (myslí společné)… a protože..od…Vojtík má také 12 jak Danielek, spolu jsme rodily…s Jolankou jsem rodila s druhou nevěstou…ta vnučka je jak Jolča…no…no od 12 a ten nejmenší měl teď 3 roky, takže teď nastoupil do školky…takže nejstarší vnouče 12 a nejmladší 3 a půl… (přemýšlí a shrnuje)

V- hmmm (obdivně). Takže kolikrát nevíš, jestli je to vnouče, nebo vlastní dítě…

AŽ- no, protože…ano, oni jsou stejně staří.

V- ale když tady jsou tak je to, myslím, šrumec?

AŽ- no, tak za to může tatínek, ten je musí nakrmit (smích)

V- tatínek má co dělat, že? … Co se týče nějakých rehabilitací, cvičení? Říkal tvůj, že cvičíváš doma sama.

AŽ- Já? Sama? (přemýšlí a dodává-) a malá, Jolča, která umí bezvadně mi dělat masáž.

V- hmmm

AŽ- áno, ta pomalu co druhý den mi tadyk dělá masáž, velice ju to baví a ona třebas aj půj hodiny…a velice dobře a…aj nožkama mi šlape po zádech, už ví, kde má… šlápnout a aj cvičí se mnou. No, napřed můj se mnou cvičíval, a teďka Jolana…ta mi zvedá aj nohy, ruky…já taky sama, když, že, sedím u televize, normálně, tak si cvičím. To nějak rozhýbat

musím. A když už je to akutní, tak si jdu na rehabku. Třeba na podzim mně to tak chytlo, že jsem musela na injekce.

V- A kam chodíš na rehabku?

AŽ- Na polikliniku.

V- Do Otrokovic?

AŽ- No.

V- A dobré? Spokojená tam?

AŽ- Tam jo, se dvouma tam spokojená jsem. Většinou k těm dvom a tam jsem spokojená.

V- Dobrá. Ještě jestli si vzpomeneš na nějaký problém, který jste měli, na začátku řešili? Říkalas tam ty intimní problémy, převlékání, přebalování. Tvůj vzpomínal, že jste měli problém ze začátku, co se týče dávek, sociálních a tak a důchodu, na úřadě?

AŽ- no, to jsme měli, protože půl roku, já nevím, mi přiznali ten důchod a normálně ani žádnou dříve kartička a dostala jsem zálohu na důchod a nic. A mě až po půl roce přišel první důchod a žádnou zálohu jsme nedostala.

V- No, to bylo nepříjemné.

AŽ- No, to jsme museli na tom životním, na to životní minimum na sociálku, že tam…nám dali kolem tří tisíc nebo nějak, na měsíc. No a můj v tu dobu zrovna taky v práci to musel velice omezit, když byl se mnou věčně doma, takže on dostal výplatu pakatel, že? A já-nic.

V- Hm, a nebylo to potom nějaký problém? Myslím vztahový? Myslím tím takový tlak?

AŽ- Ne, on cosi ... Ne. Skrz peníze ne. On vždycky – neboj se, já to nějak udělám, já tě uživím, nebo … jo?..aj s děkcama,… prý. .já tě nenechám…

V- Takžes necítila žádný tlak, ani finanční, že by to nezvládal?

AŽ- Víc sem museli chodit mladí, Evka - jako ti starší děti. Třebas o víkendu, když u nás bydleli. Jsou na činžáku, takže byli tady, hlídali mně prakticky a on říkal, tak to já celý den můžu jít někde na fušku a přivydělat nějakou tu korunu.

V- A tvůj dělá co?

AŽ- Můj? Zedničinu.

V- To bylo fain, když se to tak dalo…

AŽ- třebas tady k jedněm chodíval dělat celé léto bazén a …teď to byla ta Kolomazníkova co byla v Prostřeno a tak to tam dělal všechno (šeptem)... tak oni třeba, nedali mu... finanční, peníze, ale děckám zaplatili tábor, víš? No a my jsme celé léto tam mohli. Já jsem na vozíku tam jela a za sebou děcka na kolečkových bruslích a prostě že tam mohli do bazénu nebo tak. On spíš pomáhá kamarádům a kamarádi mu za to něco…

V- Hm, takže hodně přátelé a kamarádi vám pomáhají.

AŽ- ano

V- anebo když, tak starší děti.

AŽ- ano

V- Rodiče ještě máte, Svoje.

AŽ- On má maminku, ta taky, jako, nemůže, ta je po mrtvici a je ve Vracově a já nemám rodiče už takže…

V- Hm, ale nebyl s nimi problém, když jsi onemocněla, že byste o některé přišli, že by byl nějaký problém s nima? Myslím tím, že byste se nějak hádali nebo by to špatně nesli nebo tak nějak?

AŽ- ne, to ne.

V- Spíš podpora?

AŽ- no,jo

V- A co se týče vztahů, přátelství? Museli jste je změnit? S někým je třeba už nestýkáte, museli jste to změnit, nebo…?

AŽ- A toš jo, já jsem často… ale většinou já jsem jezdívala do Otrokovic, jak jsme bývali, za kamarádkami a …to aspoň poznáš, kdo ti …kdo je jaký kamarád. Protože když jsem mohla, tak jsem tam jela a teď jak nemožu, tak už…

V- hm, jo, v nouzi poznáš přítele.

AŽ- ano, ano

V- Já jsem to možná špatně formulovala, ale takto jsem to myslela, že někteří přátelé …

AŽ- ale někteří, zase, tam, se někdy ukážou aj tady a …

V- Takže necítíte to tak, že by se s vámi teď někdo už nebavil? Kdo chtěl odejít, odešel

AŽ – ano a tady, když jsme se nastěhovali, jsme našli druhé přátele a …

V- Ano a nějaké problémy, averze lidí, když jste spolu byli venku? Pohled těch druhých lidí, když jsi na vozíku nebo i před tím. Je víc solidárnější, lepší, nebo špatný, špatné reakce?

AŽ- My se…no, ohlížela jsem se na to já. Ať se na mne zase nekoukají nebo tak, a teď…

V- Teď už sis na to zvykla

AŽ- ano, za prvé jsem si zvykla, na to, na ty pohledy a za druhé si sama říkám, že proč kvůli tomu, že nemůžu, tak budu trčet jenom v baráku

V- A Tvůj jak to snášel? Měl nějaký pocit, že je středem pozornosti, že se mu to nelíbilo?

AŽ- ty, já nevím, ale asi mu to nevadilo, protože…kolikrát… když mi dovezli vozík, já jsem na to nechtěla sednout napřed (šeptem), že vůbec za branku nepojedu, víš?

V- hm

AŽ- no, a zase mě musel vytáhnout, zase mně podržel on, že …pojď, já s tebou na tu procházku jedu, že fakt ze začátku, než jsem byla schopna vyjet sama, tak prostě jsme obešli Tlumačov a on, prostě, solidárně, se mnou…

V- Hm, že ti to pomohlo, že ten impuls, aby ses nebála, že? Nestyděla ….

AŽ- no jo

V- ... protože ten stud a pocit..

AŽ- No, ono jo, já jsem si říkal – Já před lidima… a…

V- Znám ten přístup některých lidí…Ale tvůj to snáší v pohodě, ty sis taky na to zvykla

AŽ- jo, on co se týče nemocí, nebo tady toho, pomoci v tom…této stránky. Já říkám, já ho obdivuju, že se to přitvrdilo, to nemám strach, že by mě kvůli nemoci, nebo kvůli tomu…nechal

V- opustil

AŽ- hm (zamyšlení)

V- A co se týče toho, když jsi mi říkala, že tě tvůj bere jako nejlepší ženskou, která mu z postele neuteče, intimního života, že to v pohodě?

AŽ – intimní život? V pohodě.

V- přizpůsobili jste se stavu, nevadilo to a…

AŽ – No, já si většinou stěžuju, že on je mladý a že to může jako furt a je pravda, že to může furt…jako

V- …tak jako…(proč ne – gestem)…Ale to přizpůsobení tu je, ne? Že tě neodmítá, že by to musel řešit jinak. Jakkoliv.

AŽ- ne, to je v pohodě

V- A co zvládnutí problémů pomohlo? Že jste si o tom povídali? Co si myslíš že bylo to hlavní, mimo jeho úžasnou povahu a to, že vztah byl dobrý, co nejvíc pomohlo, že jste to vše spolu zvládli?

AŽ- Ty, já ti nevím. On byl…za prvé mně se zdá, že on je takový spíš zdá se samotář, pro rodinu, …já jsem byla jeho první holka. On koktá, jestli sis všimla…

V- všimla jsem si, myslela jsem si, že je nervózní kvůli mně.

AŽ – ne

V- ...celkově?

AŽ. No, a on skrz tady to se tak… stranil… lidí, je takový, …prostě nekouří, pivo nepije, on, prostě, je takový ctižádostivý, že všechno chce mít sám, nechce, ať mu někdo pomáhá nebo… já to zvládnu, já to zvládnu. Takže já nevím…

V- Bylo to hodně tou jeho povahou, že se tak stará o rodinu. Ale když byl nějaký problém, tak jste o tom mluvili. Předpokládám, že ta komunikace mezi váma byla bezproblémová? A když je nějaký konflikt, myslím, že jsi víc taková průbojnější ty, ne?

AŽ- no, ano, já si svoje to…a potom radši mlčím. A on taky mlčí.

V- A kdo přijde za kým?

AŽ- no, a…on potom stejně přijde (smích)

V- No tak, ale i to usmiřování je pěkné, ne? A musí to být.

AŽ- No fakt, je to asi dva dny, jsme na sebe …aj to jsme se posledně bavily (společně V a AŽ)…jo, změnila bych určitě jeho povahu, určitě bych změnila, že? Mně… něco …mně

ta…že furt pracuje, …a to je furt na děcka, když on je doma, tak děcka furt musí mít vysavač nebo něco. On vidí někde drobky a už…

V- Takový puntičkář?

AŽ – ano, ano.

V- A dělá pěknou práci, precizní. Předpokládám to. Když se dívám na ty nájezdy, nebo něco, je to pěkné.

AŽ- jo, to jo. To on dělal sám (s pýchou v hlase)

V- jo, je šikovný.

AŽ- takže, co se týče domácnosti, tak udělal všechno sám... A proto asi poptávka je, když lidi se sem chodí zeptat, jestli jim něco neudělá.

V- Jo, taky přijdu, až budu potřebovat něco pomoct…. (smích obou) Dobrá. Necítili jste nějakou potřebu, že byste potřebovali pomoc nějakého psychologa, nebo nějakou poradnu?

AŽ- Ne. Já jsem jednu dobu přemýšlela o tom, to jsem 3 týdny byla v nemocnici…no… a … tam jsem myslím dva dny, za mnou chodila psycholožka a říkala, že ne, sama říkala, že mám takovou tu povahu, že jsem schopna to s rodinou zvládnout, že …takže nevím ani, jestli se pak mu neozvala tehdá, nebo ne. To nevím.

V- A scházíš se s někým s Rosky, nebo jiným sdružením si nemocnými, kromě mne a Boženky?

AŽ- Ne. Sem tam si píšu na chatu, na internetu, co tě trápí, nebo tak, ale jinak ne …

V- Bylas někde na nějakém rekondičním pobytu, nebo jen v těch lázních?

AŽ- Jen v těch lázních. Jinak jsem nebyla nikde.

V- No, tak já myslím, že to tak nějak bude všechno, když tak se ozvu a moc ti děkuji za rozhovor.

AŽ- smích

Délka rozhovoru 30 minut.

Přepis rozhovoru respondent páru A – muž (dále jen AM)

Dne 13.2.2014 v 14.10-14.30

Provedeno: v útulné, čisté, moderní kuchyni RD páru, u kulatého stolu, při rozhovoru jsme byly sami

Poznámka – jedná se o partnera nemocné a RS, trpí však vadou řeči – koktavost, místo jmen manželky, které říkal, je používána zkratka respondenta AŽ pro zaručení diskrétnosti.

Respondent po celou dobu hovoru stál, že je to pro něj lepší, byl nervózní z prvního setkání i celkově je uzavřený vůči cizím lidem, což vyplývá z jeho hendikepu řeči i povahy. Před i po skončení nahrávky i po následném příchodu sousedky byl spontálnější, méně se zadrhával, při hovoru mimo nahrávání byl stále v činnosti a něco dělat (kávu, organizoval děti, topení a další domácí činnosti)

Po úvodním seznámení s respondentem a jeho informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasil AM s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V- Tak uděláme zkoušku nahrávání… funguje to. Na úvod se tě tedy zeptám znovu, jestli souhlasíš s nahráváním rozhovoru a jeho účelem pro bakalářskou práci.

AM- S-souhlasím.

V- Děkuji ti. Nejprve se zeptám jen stručně pár dotazů o tobě, a protože tě nechci příliš zdržovat, když spěcháš ještě na třídní schůzku, pustíme se do toho.

AM- N-no, to je d-dobrý, mám čas.

V- Kolik je Ti let?

AM- 42

V- Jak dlouho jste s AŽ manželé? Jak staré máte děti a jak se jmenují.

AM- J-jsme s-spolu 16 let a d-děcka jsou 14,12,10.

V- Když jste se poznali, oba jste byli zdraví a koupili si tento dům? Opravovali jste jej?...

AM- A-ano.

V- Pak přišla nemoc? Jak dlouho je nemocná.

AM- N-no, J-jolče b-byli 4, t-takže 6 let.

V- A, jak to začalo?

AM- N-no, na k-konci m-mateřské AŽ z-začala mít p-problémy s t-tou rukou a n-nohou a šla k d-doktorovi.

V- Jak dlouho to trvalo, že znala diagnózu?

AM- N-no, oni s-sami n-neví, co jí je a p-příčinu. M-má t-tři d-diagnózy, a-ale to t-ti ř-řekne sama. P-pak to š-šlo r-rychle.

V- Jasně a jak ses cítil? Mluvili jste o tom spolu?

AM- T-to se n-nedá nic d-dělat, k-když je n-nemocná. T-taky by mne n-neopustila. Z-za n-nemoc n-nikdo nemůže. T-to (myslí tím péči) je s-samozřejmost! (rezolutně) Po d- dokto-rech jsme jezdili spolu.

V- V čem byl největší problém na začátku, co jste řešili?

AM- A-asi na s-sociálce. K-když se to s-stalo, tak AŽ n-nemohla jít do pr-práce, ž-žádali j-jsme o i-invalidní d-důchod a-a o-oni j-jí ho ve Z-Zlíně n-nedali, ř-řekli, ž-že je zd-zdravá. A-ale d-do pr-práce j-jít n-nemohla, t-to n-nešlo. N-nemohla ch-chodit, n-nevěděla o s-sobě, d-do pr-práce n-nemohla jít. Potom až v Br-Brně jí ho dali.

V- To jste se odvolávali?

AM- N-no, moc n-nám pomohli d-doktorky. H-hlavně d-doktorka V-viceníková. P-pak už to šlo. J-jen na té s-sociálce b-byl problém.

V- A co se týče problémů, finančních, když jste zůstali jen na jednom příjmu?

AM- N-no, k-kdo ch-chtěl pochopit, pochopil. K-kdo ne, tomu to n-nevysvětlíš. V pr-práci naštěstí m-můj v-vedoucí b-byl tolerantní, k-když jsme p-potřeboval volno... N-nejdřív j-jenom ň-někdy, ale pak i dýl. T-to n-nešlo. O-ona spadla a m-musel s ní ň-někdo být. A-ale protože jsem byl p-pořád d-doma, tak jsem m-měl m-malou v-výplatu. Šéf to ch-chápal, a-ale ostatní… N-nepropustili mne, a-ale pak jsem n-nakonec s-stejně odešel. T-teď dělám jinde.

V- To kvůli lidem jsi odešel? Kolegům to vadilo?

AM - N-no jo. N-někdo to chápe, n-někdo…t-to ne-nevysvětlíš.

V- Posaď se, nemusíš stát.

AM- Já t-tak stojím n-normálně. N-nerad sedím.

V- Dobrá, jak ti to pasuje… Vrátím se k otázkám - Jak jste to zvládali doma? Musel ses postarat o všechno…

AM- N-nejhorší bylo, ž-žes nevěděl, kdy ji zase p-potká záchvat. N-Normálně s t-tebou mluvila a n-najednou spadla.

V- Bezvědomí?

AM- A-asi. Pořád s ní ň-někdo m-musel být. Ň-někdy byla mimo d-dlouho.

V-To bylo náročné …a teď?

AM- Z-zvykli jsme si. T-to se m-může s-stát kdykoliv. M-můžu b-být na z-zahradě, v-venku. T-to se nedá nic dělat.

V- Jak to řešíte? Kontroluješ ji, nebo telefonuješ? Nemáš strach?

AM- Záchvat m-může přijít k-kdykoliv. T-to bych se z-zbláznil, n-nemůžu s ní být pořád. N-někdy jsou t-tu děti, n-někdy susedka, různě. T-taky m-musím jít d-do práce.

V- Máš toho moc a asi jsi musel změnit život, omezit přátele. Máš nějaké kamarády, svůj volný čas?

AM- A-ani ne (ke změnám), scházíme se s těmito s-sousedy (ukazuje za sebe - směr kteří), s t–tím d-druhým jsme se v-včera u n-nich d-dívali na h-hokej. Teď j-jsme byli s B-Buršíkem n-naproti a s d-děckama na bowling. On d-dělá ku-kuchyně, je s-stolař.

V- Jo, já vím, Je můj spolužák ze základky.

AM- N-no a k-když ň-něco předělává, potřebuje to i z-zapravit a p-pomáháme si. J-jsme k-kamarádi.

V- A jak trávíte společně volný čas?

AM- T-toho moc n-není. Ň-někdy si p-pustíme film, lehneme si a s-spolu odpočíváme.

V- Hm, to je fain. A jezdíte spolu i nějak na výlet? AŽ říkala, že když má depku nikam se jí nechce, přesto jsi to ty, kdo ji naloží do auta a – poď, deme nakupovat.

AM- N-no s vozíkem t-to moc n-nejde, a-ale m-musím ji n-někam vyvézt.

V- Jo, říkala mně včera, když jsme kecaly, že jezdíte do Teska, posadíš ji v restauraci na kafčo a jdeš nakupovat. Ona se pak kochá.

AM- pokyvuje beze slov s úsměvem hlavou

V- To jezdíte s elektrickým vozíkem nebo tím mechanickým?

AM- J-já mám v-velké auto, t-tak e-elktrikou, a-ale d-děcka majú m-malé auto, t-tak m-musí vzít s-skládací.

V- Jasné a to ji normálně vezmeš do náručí a posadííš do auta?

AM- souhlasně kývne

V- Hmm,…chtěla jsem ti říct, že se mi moc líbí úpravy, které doma máte. Nájezd před vchodem…z teho jsem měla strach, když jsem přicházela a pršelo, že mi to podjede…

AM- M-moseli jsme to u-upravit a s-schválně sem tam d-dal d-dlažbu, c-co n-neklouže…

V-…jo, zkoušela sem to. Nó, si šikulka, těch vychytávek….hmm, aj ty stěny jsou hezké…

AM- J-je to k-kvůli o-oděru, furt se na ně š-šahá. J-je t-to p-praktické.

V-A zeptám se- cvičí, rehabilituje AŽ? Pomáháš jí?

AM- N-no, n-někdy ji v-vidím tady v-v obýváku…cvičí s-sama. J-jednou b-byla i v těch …l-lázních, a-ale n-nepomohlo j-jí to v-vůbec, t-to b-bylo z-zbytečné, t-tak u-už t-tam ne-chce. (kroutí hlavou záporně)

V- No, tam jsme se poznaly, seděly jsme u jednoho stolu. To mosely jet Tlumačačky se-známit se do Klimkovic… Dobrá, tak to zhrneme – nemoc přinesla nějakou zásadní změ-nu?

AM- N-no, v-vidíš, ne? (myslí úpravy interiéru)

V- Nee, myslím ve vztahu, manželství?

AM- Ne.

V- A děti? Jak přijali změnu?

AM-A-ani j-jim to n-nepřišlo.

V- Pomáhají?

AM- M-mosí.T-tak n-normálně.

V- Necítí se nějak omezeně…

AM- (kroutí hlavou, že ne)

V- žádný zásadní problémjste neměli? Nemuseli jste změnit, já nevím… plány…?

AM- N-ne, enom t-ta s-sociálka n-na z-začátku.

V- Dobrá, tak ti teda moc děkuji za rozhovor, že sis našel chvilinku času.

AM- Hmm, šak d-dojdi n-nekdy z-za AŽ z-zas.

V- Ráda.

Doba rozhovoru 20 minut.

Přepis rozhovoru respondent páru B –muž(dále jen BM)

Dne 18.2.2014 v 15.50-16.16

Provedeno: v klubovně Rosky Kroměříž, při rozhovoru jsme byly s dalšími 4 členy Rosky, kamarády. Sám respondent chtěl provést rozhovor hned, klidně před ostatními, kterým věří a nečekat zejména kvůli tomu, že je na vozíku, jeho doprava na jakékoliv místo rozhovoru (restaurace apod.) by nebyla realizovatelná a v současném bydlišti nesouhlasil s provedením rozhovoru. Protože vzájemná dohoda a souhlas byla nečekaná, nebyl rozhovor předem připraven a jeho struktura byla vedena podle předpokladu a předchozího hovoru s párem A..

Poznámka – jedná se o nemocného partnera, imobilního na vozíku

Po úvodním uvítání s respondentem a informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasil s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V – Tak, já se tě teda teďka zeptám, zda souhlasíš s tím nahráváním a že to pak bude použito pro bakalářskou práci, že vše řečené bude diskrétní?

BM- Souhlasím se vším.

V- Dobrá. Takže, zeptám se na tvé osobní údaje. To znamená – věk, tvůj?

BM- Bohužel vysoký (smích). Bude mi 42. Za pár týdnů.

V- No, mně letos taky. No Bóže (mávnutí rukou). Dobrá, seš v současné době rozvedený?

BM- Ne, jsem ženatý.

V- Seš ženatý (souhlasně).

BM- Ano.

V- Když jsi onemocněl, tak jsi byl se současnou partnerkou?

BM- Née (rezolutně),

V- Když jsi onemocněl, byls ženatý?

BM- Když jsem onemocněl, byl jsem poprvý ženatej …

V- Dobrá, ty ses ženil poprvé v kolika?

BM- Já nevím. Dvacet…sedm?

V- jak dlouho to vydrželo?

BM- Rok a půl.

V- rok a půl, dobře a během toho roku a půl ty jsi onemocněl?

BM- Našli mi ji, nejprve – zavřeli mně do Brna na kliniku a se stupidním odůvodněním – pane doktore, to je jenom lumbální punkce a takovýho! (gesto zvednutého prostředníčku) ..pak mi pouštěli elektriku do celýho těla, akorát vercajk mi nechali, no… a – to tam nemusíš psát.

V- ono je to přesný přepis

BM- (smích) …no, takže..a tam mně, doktor řek, že je to tohle, no.

V- A tos byl ženatý jak dlouho?

BM- Rok a něco.

V- A měls nějaké příznaky?

BM- Nemohl jsem chodit.

V- Vůbec?

BM- Nee, zakopával jsem.

V- Zakopával, takže jsi chodil s holí nebo…

BM- Chodil jsem bez hole, protože jsem byl z teho... nerad…mlád a…

V- Jasné, a jak to přijala tvá žena?

BM- Jak se to prokázalo, všechno špatně,…no, ona byla ... taková … Indiskrétní vzpomínka - byla velmi (se značným důrazem na velmi) na prachy a taky si to dej vynásobit …protože tak to měla spočítané, kdybych já měl soudcovský plat, tak polovina bude jenom pro její výdaje,…tak to je peněz!...no,a nic. Takže do toho vstoupily zákony, o rozvod požádala ona…čili já jsem v té době ještě pracoval u soudu, takže jsem přešel jen ze své kanceláře do jednací síně a po sedmi minutách jsem se vzdal práva odvolání a byl jsem rozveden.

V- Jasné, jak tedy ona vnímala, že máš nemoc, že jsi nemocný, co máš za nemoc, s jakýma problémama. Jak vlastně reagovala, že jsi nemocnej? …Křičela? Nadávala? Hádali jste se? Nebo sebrala se a odstěhovala?

BM- No to taky trochu jo, Já jsem začal hodně chlastat, jo. A to nezakryješ, je to nejběžnější reakce, kterou může chlap udělat, že …bohužel se stalo toto skutečností a…takže, ona spávala u svejch rodičů a ...v té době, když jsem chlastal a …no, to nebylo vyjímečně, …pak to už bylo pochopitelně natrvalo, kdy byla u svých rodičů, já jsem natrvalo per orál užil C_2H_2OH – je to ono, že? Alkohol (myslel, jestli je to chemická značka alkoholu)…takže, no já pak po nějaké době,… já jsem nebyl schopen …pak jsem po nějaké době jel do lázní, pak jsem tam poznal Janu, kterou znáte i vy (všichni) …co vám teď dělá vedoucí Rosky a je to má nynější manželka…oprávněně krásná, faktická…je poněkud klidná…no, ale tam jsme se seznámili, v Klimkovicích a …poetická svatba a …já byl po těžkým…draku…no a tak jsem se oženil… a od té doby jsem v normálním stavu, …no a pak to bylo vyšperkováno skutečností, že mi našli další … čili epilepsii. Takže jednak teďka absolutně nemůžu chlastat…musím být pochopitelně v pořádku se zdravím a takto …že se to nedá, mám i epilepsii…špatně…

V- Dobrá, ještě se vrátím zpátky k tomu prvnímu vztahu, protože tam je ten problém, který vlastně zpracovává práce, a zeptám se – s manželkou jste se brali po jak dlouhém vztahu? Jak dlouho jste spolu chodili?

BM- …jak?...(přemýšlí)

V- půl roku? Rok?

BM- Blbneš? Necelého půl roku…

V- Necelého půl roku a pak jste bydleli spolu? Sami? U rodičů? Ve společném bytě? Tvojem?

BM- Ne, společný pronajatý byt…troják…

V- Aha, a ona měla jaké vzdělání? Nebo má…?

BM-Právník. Bohužel.

V- Jo, a ty taky.

BM- Bohužel.

V- V rámci onemocnění – jak dlouho si chodil po lékařích, než ti diagnostikovali RS?

BM- Takovýho…půl roku.

V- A to pak byla tečka vztahu.

BM- Jo.

V- Co říkali rodiče na ten stav? Bydlíte/nebydlíte spolu?

BM- No, názor druhé osoby mi není znám, ale… naši…věděli, jaký jsem na to názor měl.

V- Takže je konec ani nepřekvapil?

BM- Ne

V- Děti společné jste spolu měli? Neměli?

BM-Neměli – díky Bohu!

V- Tím, žes onemocněl se narušili nějaké společné plány, jejich finanční realizace?

BM- No jistě! Všechno šlo pod kytky.

V- Dobrá. A cítíš ty svůj nějaký, mimo toho alkoholu, podíl na rozpadu vztahu? Začal ses jinak chovat? Byls vzteklý, smutný nebo ses uzavíral, izoloval?

BM (kroutí hlavou na výčet, že ne)

V- Nevím, ale každý na nemoc reagoval jinak. Byls jiný, když jsi byl střízlivý?

BM- No, než s ní slabomyslně hovořit, tak bylo lepší jít „na jedno“, jo .

V- A nesnažili jste se to nějak řešit? Třeba poradna?

BM- Já se ti to pokusím rekapitulovat – Ona měla známou…, osobu ženského pohlaví, která byla majitelkou stejné diagnózy, jakou našli mně. Takže také roskařka, no …čili ona věděla zhruba, zevrubně, co to znamená.

V- Možná víc, jak ty.

BM- Bohužel ano….no a u mě to potom…jednak já jsem to odnesl kvalifikovaně…řekněme, že roska se na mně podepsala, řekněme,… velmi efektivně …do toho jsem dostal epileptický záchvat, kdy si vůbec nic nepamatuju a …

V- A to bylo po rozvodu?

BM- To bylo až po rozvodu. To bylo v současném manželství, jo?

V- Takže příčinu rozvodu vidíš i v tom alkoholu?

BM - Ne, pil jsem, protože jsem onemocněl.

V- No, ale ona to možná viděla jinak.

BM- Ne…tak ona když to viděla, tak kramle domů (smích).

V- Dobrá, zeptám se tě jako právníka – Příčinou rozhovoru bylo co?

BM- Krátká doba známosti, to se píše obvykle, no, taky jsme měli krátkou známost a…takže..

V- A ještě se zeptám, možná indiskrétně (vzhledem k tomu, že jsme nebyli sami) – Příčina krachu druhého manželství?

BM- No, to ještě trvá.

V- No, myslím vztahu, když je to tak (členové ví,, že manželé spolu nežijí). Nebylo to něco obdobného?

BM- Každopádně…říká se…já ti odpovím opačně- nemožu pít, takže chlast to nemohl být. Čili problémy, to nepochybně..(přemýšlí)…nevím.

V- Hm, …špatná volna partnerek

BM- (stále přemýšlí)…nevím…no, už toho nech. Děkuji

Pro psychickou rozladěnost vzpomínkami byl hovor na chvíli přerušen, respondent si odjel na vozíku ven zapálit cigaretu a po návratu prohlásil : Ale já mou ženu, vy jí znáte, moc miluju. (přesvědčivě)

Po krátké pauze 5 minut)navrhl respondent sám pokračovat:

V- Takže v Kroměříži ti na nemoc přišli?

BM- Ne, v Kroměříži se nade mnou umyli ruce a poslali mne do Brna.

V- A tam jsi jel úplně sám? Bez manželky?

BM – Tam jsem jel zcela sám…

V- A ona to věděla, že tam jedeš?

BM- No jistě!

V- A neměla zájem, chuť jet s tebou?

BM- Neměla! Přitom je to z Brna do Přerova jednoduché vlakové spojení.

V- Vy jste bydleli v Přerově?

BM- Jo, …takže ona by tam za půl hodiny v klidu byla.

V- Takže vy jste měli problémy i dřív? Před ereskou?

BM- Já jsem žil s představou, že jsme měli šťastné manželství, já jsem jí důvěřovat,..jo?

V- Takže oni tě tam v Brně vyšetřili a řekli, že máš eresku.

BM- ano

V- A bylo ticho.

BM- Zhruba tak.

V-A tos měl příznaky, žes jenom zakopával, jinak nic?

BM- Jo, s tou chůzí to bylo jenom.

V- A jak ses cítil mezi lidma? S holí, vozíkem?

BM- Já jsem nechodil s hůlkama vůbec. Pak se mi to stalo s tou epilepsií a dostal jsem hned vozejk.

V- A neměls s tím problémy vyjet s vozíkem? Někdo se za něj stydí.

BM- Ne to ne, nikdy… (telefon) Á už mi volá kamarád, že pro mne přijede.

V- Dobrá, děkuji ti za rozhovor.

Délka rozhovoru 25 minut, včetně přestávky asi 5 minut.

Přepis rozhovoru respondent páru C –muž(dále jen CM)

Dne 7.3.2014 v 9.20-9.46 - 26 minut

Provedeno: v čistém obývacím pokoji přízemí RD páru, při rozhovoru jsme byli sami.i za přítomnosti zdravé partnerky (viz následně provedený rozhovor s respondentkou CŽ

Poznámka – jedná se o nemocného partnera, kterého autorka (dále jen V)poznala s manželkou v Rosce Kroměříž

Po úvodním uvítání s respondentem a jeho informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasil s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V- Zeptám se tě, teda, jestli souhlasíš s tím nahráváním rozhovoru, který bude určený pro bakalářskou práci,…

CM-Jo.

V- Ze zákona je to takhle dané, že člověk musí souhlasit s tím, když jsou jeho osobní údaje zpracovávány, zveřejněny…Takže jsme se před tím shodli na tvém věku, takže máš čtyři-cet sedm

CM- jo.

V- takže máš eresku ..v kolika letech jsi onemocněl?

CM – No, to je pro mne,e…problém, určit přesně, kdy mám eresku, protože já si to taky nepamatuju. Každopádně ne přesně, ale od roku 1999, 2000 jsem byl diagnostikován jako nemocný s RS.

V- Takže 14-15 roků. To už jste byli s CŽ jak dlouho spolu? Byli jste už manželé?

CM- Byli jsme už manželé, manželé jsme už od roku 1989, takže …když si to spočítáš…

V- Dobře Takže, když jsi onemocněl, už jste spolu byli?

CM- No.

V- A jakým způsobem ti vlastně začaly, jaké změny jsi měl, jak se ti to začalo projevovat?

CM- No, v každým případě to bylo dvojitý vidění a potom…hm…zvýšenou únavu jsem možná ještě tenkrát necítil, ale spíš takové…prostě, člověk se cítil nejisté při chůzi, ne-

bo…nedokážu to specifikovat – ještě jsem tenkrát hůlky nepotřeboval, ale nebylo to prostě ono.

V-Zakopávals ?

CM- No, zakopával ani ne, ale spíš ta chůze byla taková rozevlátá, nebyla stabilní.

V- Hmm, dobrá a řešils to? Šels k lékaři, nebo…

CM- No, začal jsem chodit k doktorovi, jenomže ten pan doktor, který neměl moc zkušeností, se na mně v podstatě naučil, protože jsem žádný zásadní problémy neměl, vlastně jak jsem měl tenkrát problémy s tou rovnováhou, tak mně poslali na magnetickou rezonanci a tam, prostě, řekli, že to je jednoznačně nález RS, tak, jako, problémy jsem zatím žádný neměl, takový, tak mně v podstatě neléčil. Tak jsem tam přestal chodit, k temu doktorovi, protože to nemá cenu, když vlastně se mnou nic nedělá. A potom až po, já nevím, pěti, šesti letech jsem začal chodit k druhýmu neurologovi, které začal se mnou něco dělat. Začal mně nějakým způsobem léčit. Ono nemám primárně progresívní, takže ono se to taky trošku už začalo daleko víc projevovat, začal jsem i používat hůlku, začal jste teda s trekovýma hůlkama, a postupně jsem přecházel dál a dál.

V- Jasné, a jaký vliv to mělo na váš vztah? Řešili jste to nějak spolu, nebo, rozebírali jste to?

CM- Rozhodně jsme se o tom bavili, ale tak, že bysme to nějakým způsobem rozpitvávali, to ne. Jestli to mělo mít na náš vztah vliv, to si nevzpomínám, že bysme to nějak řešili, prostě su nemocné a hotovo.

V- Jasné. Museli jste nějaké aktivity omezit, změnit plánování…?

CM- Jasné, rozhodně jsme museli nějak omezit ty výjezdy na Buchlov, jezdili jsme pod stan, na túry jsme chodili anebo poslední dovolenou jsme byli na kolech, jenže tady toto jsme museli vlastně všechno odbourat a…to, abych řekl pravdu, mi hodně chybí, protože, jako, ten styk s tou přírodou postrádám.

V- Jasné. Jezdili jste i s kamarády, nebo sami?

CM- Sami jsme jezdili. Tenkrát, když byli ještě děcka malí, jsme to brali všecko, sami jsme jezdili.

V- A jak staré máte děti? Kolik?

CM- Devadesáté a devadesáté třetí rok. (směje se, protože mu to CŽ ukazuje na prstech)

V- Holky? Kluky?

CM- Oba dva kluky.

V- A ti to snášeli jak, že taťka už nemůže, že se něco děje…?

CM- Jako já bych řekl, že asi tak jak my jsme to řešili, prostě, bralo se to tak, že já su nemocné a tečka. A že by se to rozpitvávalo, to ne. Jako, já bych to tak asi viděl. Já nevím, že bysme to nějakým způsobem řešili.

V- Takže jsem všichni společně přešli na jinou aktivitu a nebylo to tak, že by část rodiny pokračovala v nějaké…těch túrách a ty bys zůstával doma. Všechno jste to řešili společně.

CM- Jo.

V- Protože někdo to začne řešit tak, že ten zdravý si najde svoje kamarády, zůstává v té aktivitě a ten nemocný zůstává izolovaný. Takže ne?

CM- No, ono víceméně to taky začalo vyplývat z toho, že kluci byli starší a starší a tím pádem se od nás, tedy…né odcizili, ale už , jak bych, já už s vama nepojedu. Takže tak asi. Potom jsme jezdili jen my spolu (dva)

V- Jasné, takže jste přizpůsobovali ty dovolené, výlety možnostem a tvému stavu. Měli jste potom i další dovolené? Jak jste to změnili?

CM- No, potom už ne dovolené, jako takový, jsme neřešili, ale jsme si dělali třeba tři- čtyř denní výlet, někde. Třeba do Jižních Čech nebo …

V- Takže jste úplně neodbourali nějaké společné…

CM- Ne. My jsme tady toto akorát změnili a změnili jsme to v to, kam se já můžu dostat, protože ujdu jenom určitou vzdálenost, takže abych tam mohl vzít s sebou i vozík a pokud budu potřebovat, tak bych mohl jet.

V- ….hm, dobrá. Co se týče zaměstnání. Měls nějaké problémy v zaměstnání, musels ho změnit ?

CM- No, zaměstnání jsem musel změnit, ale ne vysloveně kvůli eresce, ale mně odchod z zaměstnání, kde jsem byl, pomohl, začal jsem důsledně řešit můj zdravotní problém a protože, když člověk chodí do zaměstnání, furt to oddaluje, ale jakmile jsem, prostě, přišel na ten pracák, tak jsem začal řešit svůj zdravotní problém tím, že jsem už …nevím, jak to

mám přesně říct, prostě, už jsem, už jsem začal víc chodit po doktorech a …už, už jsem netrval nad tím, že neztratím práci, takže potom už…už to směřovalo směrem k důchodu a ..takže tak.

V- A cos dělal před tím za práci?

CM- Předtím jsem dělal…byl jsem zaměstnanec Magnetonu Kroměříž a dělal jsem tam ve výdejně vedoucího. Takže to taky nebyla těžká práca, nebo …nebyla, nebyla to fyzická práce.

V- Ale určitý tlak tam byl, že? Psychický…

CM- No, vlastně v době, kdy podnik začal mít problémy a …e, finanční..a jelikož jsem dělal ve výdejně a všichni ….protože se lidi začali propouštět, tak všichni chodili do výdejny, jako podepsat ten výstupní lístek a já jsem to pak špatně nesl, takže, vlastně, z tehoto titulu jsem tento psychické tlak neunesl a potom jsem teda řekl, že odejdu (sám) a začal jsem teda po těch doktorech …daleko víc.

V- Takže jsi odešel sám, ne že by tě vyhodili oni, že nemůžeš…

CM- Jo, jako, já jsem odešel sám, ale s tím, že mi bylo řečeno, že ty ještě nepudeš, ty ještě až za tři týdny.

V-Hm, dobrá. A potom jsi byl na tom úřadě, řešils lékaře a už sis našel nějakou práci později?

CM- No, potom jsem si našel prácu, začal jsem dál chodit normálně jako zaměstnanec, kdy vlastně taky v kanceláři, dělal jsem, vlastně, rozpočty a …nebo dělám vlastně dovčílku rozpočty, ale tenkrát to jsem začal chodit na normální pracovní úvazek ..á…ten zdravotní stav se postupně, jako, zhoršoval, zhoršoval, a až nakonec jsem dospěl až do celýho důchodu. A potom jsem teda řekl, že nechcu být, úplně vypadnout tady z tehoto, že bych chtěl zůstat v práci, tak mně umožnil majitel, že mám podporu a dělám jenom dva dny v týdnu.

V- A to ti vyhovuje.

CM- Jako, dá se říct, že jo, protože, každopádně, já se donutím, abych ven vylezl, dostanu se do jinýho prostředí, kde na mne, vlastně, nepadá všecko to, že – to nemůžu, to nemůžu (polohlasem). Prostě tam myslím na úplně něco jinýho a dostanu se mezi lidi.

V- No, to je přesně ten důvod, proč i já chodím do práce.(souhlasné přikývnutí obou). Co se týče po finanční stránce – byla to nějaká změna, tím, žes z práce odešel, byl na úřadě. Měli jste nějaké problémy, půjčky, řešili jste nějaké finanční těžkosti, tlak, nedostatek?

CM- Tady v týmto směru jsme problémy neměli.

V- takže to nijak neovlivnilo vztah, že bys byl najednou bez práce, bez prostředků.

CM- Ne a myslím si, že kdyby takový, že když by… nějaký problém, finanční nastal, že by se to řešilo podobně. Ne jináč, třeba rozchodem (rychle dodává), nějakýma hádkami, rozchodem, ale prostě by se to řešilo.

V- Jo, jasné, prostě v dnešní době je vlastně tlak nějakých finančních splátek a problémů u hodně lidí se odráží v oblasti vztahové.

CM- To jsme naštěstí neměli, že bysme řešili nějaké hypotéky a tak, takže z tohoto titulu opravdu problém nebyl.

V- Dobrá. Jak se na nemoc dívaly děti? Jak to přijali? Dospívají a mají svůj život? A zbytek rodiny, Rodiče?

CM- No, mám ještě rodiče. No, tak jako každý rodič, že? Prostě, pokud se něco děcku děje, tak každé to snáší jinak, samozřejmě, ale v podstatě, myslím si, že to vzali tak, jak jsme to vzali my- Prostě, jsi nemocný, že už nemůžu určitý věci, ale…zatím, pokud můžeš, tak je to dobrý.

V- Takže ten vztah se nijak nezměnil…?

CM- Já bych řekl, že ne…

V- Někdy třeba rodiče víc pomáhají, do rodiny se víc – montují…

CM- No, tak určitě rodiče začali víc pomáhat v tom směru, protože člověk má doma, nebo já mám doma takový maličký hospodářství, mám králíky, takže potřebuju usušit seno, takže…třeba to seno udělali, za mně…jako, v týmto směru mi víc pomáhali…

V- …Jasné, ale nebyly to žádný negativní emoce, problém…

CM- …tady v tom směru určitě ne.

V- Ani z jedné strany?

CM- Ani z jedné. (rozhodně)

V- Co se týče změn, v současné době, máš vlastně tu chůzi …máš ještě nějaké další problémy, které si myslíš, že by ovlivnili vztah?

CM- No, s chůzí mám problémy, samozřejmě…(polohlasem dodává)…další problémy mám taky samozřejmě, ale nerad bych se o tom nějak zmiňoval, rozšiřoval…nač? To nezměním.(neverbálně je jasné, že hovořit o sexuálních, inkontinenčních a dalších potížích nechce)

V- Dobře, všechno se dá vydržet, když oba chtějí….A nějaké psychické změny, špatné nálady…neříkám teďka, ale aspoň na tom začátku, kdy jsi onemocněl. Jak ses cítil, jak to na tebe působilo? Hodně lidí má deptese, někdo brečí, má vztek, agrese, reakce na bolest…Jak ses ty cítil, když jsi ztrácel schopnosti, …

CM- jako z toho začátku, tam jsem to, prostě, bral takovým způsobem, že jsem všechno zpočátku mohl, tak jsem to neřešil, …á, až v poslední době, až jsem musel jít k doktorce, á…napsala mi antidepresiva, ale je to víceméně jenom taková dávka, která …mně udržuje v nějakých mezích, není to žádná látka, která by ovlivnila nějaké mé …nevím, jak tady to mám nazvat, že mně …že je to úplně minimální dávka, prostě. (jakoby se omlouval a styděl, že užívá antidepresiva)…je to, aby se jen ten stav stabilizoval.

V- A jaké bereš? Já mám třeba Citalec, tak se ptám…

CM- (kroutí hlavou, že neví název, ale neverbálně se uklidnil, že je pochopen)…e,…Eritela.

V- A cítíš se v pohodě?

CM- Jo, …no.

V- Byls i v nemocnici s atakou?

CM- Já takový průběh nemám, takže jsem ss tímto problémem, v nemocnici nebyl.

V- Hm, a lázně, nebo něco takového?

CM- Teď jsem byl v lázních minulý rok poprvní.

V- V Klimkovicích?

CM- V Klimkovicích.

V- Spokojený?

CM- No, fakt je ten že původně jsem tam nechtěl jet, ale musím říct, že už jenom ty lázně cosi do sebe mají, i když zase říkám – člověk je v lázních, tam to prožívá úplně jinak, že vlastně tu svou nemoc a jakoby problémy, který má a teď se tam dostane do nějakýho režimu, které tam je včetně toho pravidelnýho jídla a toho… pravidelné odpočinek, a potom příjde do civilu a teď vlastně odpadne, což vlastěně pro teho pacienta, nebo teho, co do těch lázní jede, …je to takový…že si na tři týdny odpočine, psychicky hlavně …protože tam nejde fyzicky, ale potom příjde do života, kde na něj, vlastně, spadne všechno to prostředí kolem dokola, všechny ty tlaky, takže …Nemůžu říct, že by to bylo úplně to ideální, ty lázně, protože…se člověk musí vrátit.

V- Hm. A byls tam sám?

CM- byl sem tam s Pavlem.

V- jasné, já myslela, jestli jsi tam byl s manželkou?

CM- CŽ, tam se mnou byla první tři dny.

V- Hm, a odpočinul sis tam?

CM- Psychicky rozhodně, dál jenom…tam se člověk opravdu stará jen o to, kdy má terapii, kdy má oběd a nic víc ho nezajímá.

V- Hm, a jinak cvičíš?

CM- No, tak snažím se cvičit, jo, ale myslím si, že to začíná mít vliv od berlí, jednak mám pocit, že jsem čím dál tím víc unavenější, …čím dál víc Takže to je jeden z důvodů a druhé, že….člověk si radši odpočine jinak, než ….

V-…dobrá. Jak odpočíváte? Relaxujete? Jste veřící? Cvičíte jógu?

CM- Co se týče víry, tak určitě nemůžu říct, že jsem úplně věřící, ale myslím si, že něco je, ale …

V-…jo, člověk si stanoví nějaký smysl života, někdy ho vlastně víra v někoho nebo něco důležité.

CM- No, my jsme neměli nic zásadního v plánu, prostě co život přinese, to příjde, tak to bude.

V- hm, já jen jestli ti třeba víra nepomáhá v životě. Proto se ptám. Tobě pomáhá rodina.

CM- Tak bych to řekl. Jako rozhodně třeba já tvrdím, že mně pomáhá to, třeba já mám takové malinké hospodářství a člověk se musí přinutit. Musí, prostě, tem králíčkům, když člověk nedá, tak …takže tady toto člověka trošku motivuje k temu, aby se vůbec pohl, aby vůbec žil dál, …

V- (navázání na stále přítomného psa pudla) S pejskem chodíš na procházku?

CM- S pejskem chodím na procházky. I když čím dál tím míň, ale snažím se. Je to přítel CŽ (velmi zdrobnělé oslovení manželky)

V- taky je to hnací motor…

CM- No, tady je spíš bych řekl to, že chodím na procházky s tým, že když jde s CŽ, tak mám elektrický vozík, takže ten třeba na delší procházky tady. S tím, že já jdu na procházku dokud můžu a když už ne sednu na vozík a odpočinu si na tom vozíku a pak zas můžu jít. Tak je to myšleno, spíš.

V- takže chodíte spolu na procházky, trávíte spolu volný čas.

CM- Ano, určitě.

V- Určitě. Když si představíš, jak by sis měl odpočinout nejvíc, tak jak? Procházka? Relaxace?

CM- To se nedá jednoznačně říct, jestli tak či jinak. Když jsem před mnoha lety stanovali, tak z toho člověka potom bolí celé tělo, takže..asi to trošku zkombinovat, trošku si odpočinout třeba u té televize, nebo u teho počítače a taky jít ven se trošku protáhnout. Jako myslím si, že by se to mělo prostě zkombinovat.

V- Hm. A teď bydlíte sami, děti jsou pryč, nebo bydlí s vámi?

CM- To je těžký, ta otázka. (společný smích) Protože bydlíjou s nama, ale jeden dělá ve Zlíně, takže přijede na sobotu, nedělu. A druhé, i když bydlí tady, …tak tady v podstatě není (s úsměvem)

V- Tak už jsou velcí, dospělí, že?

CM- No.

V- Ale seš s něma v kontaktu, když potřebuješ, tak přijdou, pomůžou.

CM- No, to je taky taková otázka…(společný smích)

V- Je to relativní.

CM- Jo, to jo (smích)…ale jo, v zásadě, když opravdu potřebuju, tak, když se dělá něco většího, tak …třeba, co jsme tady dělali… minulé rok to bych teda neudělal, kdybych…ani …dělali to kluci, jako, určitě, určitě takový věci, který já už nezvládnu, určitě pomůžou (s jistotou a uvolněním)

V- Hm. Předpokládám, že tohle je váš dům a ten jste už měli postavenej, když jsi onemocněl, nebo jste ho potom ještě postupně rekonstruovali, opravovali?

CM- Jo, jako, my jsme ho vlastně postavili a bydleli jsme a až následně ..

V- Až následně, takže takové drobné úpravy (míněno nová zídka apod.) už nebyly náročné finančně, přišli později. Nejste na to sami a když kluci pomůžou, tak je to fain. A nějaká nevěsta na obzoru?

CM-(povzdech) Nevím, jestli jsou na obzoru, ale jednu ani neznáme a druhá je…?

V- jasné, to bylo jen tak..(společný smích). Takže jste nepotřeboval nějakou pomoc – psychologa apod. Neřešili jste problémy, poradnu nebo psychiatra?

CM- Ne

V- Všechno spolu, společně

CM- (přikývnutí)

V- takže žádný závažný problém…? V souvislosti s onemocněním?

CM- Ne. My to prostě berem tak, že …prostě jsme spolu a když to příjde, musíme to řešit oba dva a zatím jsme…nevím, jak se ti k tomu mám vyjádřit.

V- jo, jasné! Věřím, že to i dál v pohodě spolu zvládnete a děkuji velmi za rozhovor.

Ukončení záznamu rozhovoru. Následoval rozhovor s CŽ, pak společná procházka k místní restauraci a společný oběd manželů a V.

Délka : 25.55 min.

Přepis rozhovoru respondent páru C –žena(dále jen CŽ)

Dne 7.3.2014 v 9.53-10.20 - 27 minut

Provedeno: ve velmi vkusně zařízeném, vzorně uklizeném obývacím pokoji RD páru, u stolu, kávy, čerstvě upečených vaflí a domácí marmelády…láska, pohoda a vůně domova, vzájemné chování obou partnerů vyzařovalo vzájemný kvalitní vztah, při rozhovoru jsme byly chvíli samy i za přítomnosti partnera, jak si to oba přáli. Postoje a názory obou se za přítomnosti toho druhého vůbec nezměnili a naopak kritické hodnocení bylo vnímáno pozitivně, celý rozhovor byl v pohodové atmosféře.

Poznámka – jedná se o zdravou partnerku, kterou i jejího partnera autorka (dále jen V)rozhovoru osobně několik měsíců zná. Oba jsou stálými, dlouholetými členy Rosky Kroměříž.

Po úvodním uvítání s respondentkou a jejím informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasila s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V – Takže zeptám se i tebe, CŽ, jestli souhlasíš s nahráváním a použitím rozhovoru pro bakalářskou práci?

CŽ- Jo.

V- Nemáš s tím problém?

CŽ- Ne.

V- Dobře. Takže, tobě je čtyřicet…?

CŽ- …čtyři (doplňuje)

V-.. čtyři let. Jak dlouho jste s CM manželé?

CŽ- .é, dlouho (smích). Dvacet pět let, letos

V- A když onemocněl, tak jste spolu byli …?

CŽ- ee…no, onemocněl,…tenkrát, když začal mít problémy, ….to bylo vlastně ty tři roky, co jsme byli spolu byli, to začal s viděním, to vlastně nevěděli, co mu je, furt se chodilo po vyšetřeních, on viděl dvojtě, píchali mu B-komplex, to bylo všecko, co vlastně bylo a když,

vlastně ho prvně diagnostikovali, co mu teda je, tak to bylo …2001, takže to už bylo – hodně let (smích)

V- Jasné. A jak ses ty k tomu stavěla, že on špatně vidí, jaks to vnímala, že mu ti doktoři dali jen B-komplex?

CŽ- Nóó, po tom B-komplexu, nó, ono mu ani tak nestihli pomoc, ale ono to tak pak nějak odeznělo a viděl dvojtě, akorát když byl unavený. Dal si klapku na brýle a většinou jenom u televize, jinak ne.

V- aha.

CŽ- …dělali jsme si z toho někdy srandu, že mně vidí dvakrát, že má dvě ženský (smích)

V- takže nevnímali jste to jako problém? Nezměnilo se nic, třeba co se týče – řídil auto, nebo jezdil…?

CŽ-.jezdil, …jezdil vlastně až donedávna…e, dva roky, možná, tak, zpátky…ale…, jako, postupně s přibývající tou únavou to omezoval. Jezdil už potom…no, musela jsem já. Já jsem řidičák už měla, takže já jsem jezdila, ale sama sem se za volant necpala (smích), ale něco takovýho…jsem se bála,…jen dálnice… no, ale když se začalo jezdit do Brna, k doktorom, …no, musela jsem….no, tak to třeba by odřídil, ale zpátky už by to nezvládl, tak jsem musela převzít volant já, no. Teď už neřídí. Prostě řidičák má, …ale je natolik slabé, že si za ten volant radši nesedá…jako. Proč? No, nezdvihne nohu, nezvládne, aby přešlapoval na pedály. Rukama jako jo, ale nohama by to nezvládl, takže…aby způsobil nějakou nehodu, to nemá smysl.

V- Aha, ..takže na začátku změny nebyly natolik markantní, že by …?

CŽ- ne ne ne, on právě,že nemá tu atakovitou formu, takže se změny… postupně, pozvolně se vlastně zhoršoval a …všecko záleželo na jeho psychickém stavu, jako…Jak začal mět problémy,.. různý – stres, nebo já nevím třeba v té práci, nebo různě, tak se začal výrazně zhoršovat a jak se třeba trošku uklidnil, tak to bylo lepší, ale… jako postupně, postupně nás to připravovalo (ironické zasmání) na to, co vlastně bude, třeba….jako,ataky , to neměl nikdy, jednou a to vlastně akorát když to začalo. Jinak ne.

V- A tvůj postoj k tomu? Jako když mu třeba bylo špatně, jaks to vnímala?

CŽ-..no, prostě, bylo mně ho líto a…jako ..jak pomoct…když dokážeš pomoct, tak pomo-žeš, jo?

V- ..no..

CŽ- ale…no,…no, musel to zvládat…on hlavně s tím bojoval.

V- A ty?

CŽ- tak, já…říkám, já jsem se snažila mu pomoct, ale tak jenom v rámci možností, ale …?

V- jasně. Museli jste se nějak přizpůsobit víc, tomu, že onemocněl? Měnit nějaké aktivity, nebo dovolenou?

CŽ -akorát to chození o té hole, …snad jako…

V - Nečinilo ti to nějaké problémy, že by ses musela nějak omezit…

CŽ - No, my jsme nikdá nebyli, že bysme…byli nějak extrémně, já nevím, na něčem závislí a takže…jako to…ono to..jako, takhle, já říkám, ono nás to asi postupně připravovalo, protože to nebylo, že prostě, bum, já jsem se zhoršil a teď nemožu nic, jo? Prostě, opravdu, postupně, takže jsme postupně přecházeli od toho, co jsme, vlastně, mohli zvládat …tak postupně jsme ubírali a…přecházeli na…jinak

V- Aha, a ty seš na tom zdravotně v pořádku? Přiměřeně věku?

CŽ - No (přemýšlí)…taky mám nějaké svoje muchy, ale…

V -…zvládáte to. A psychicky to zvládáš?,…i když v lázních byl…?

CŽ- No, (smích), to byla vlastně po..po.. té doby, co jsme se znali po první, co byl pryč. ..(smích)…já říkám, to bylo něco novýho… takový oživení, já říkám, takový zpestření.

V -…no, někdo tráví třeba i dovolené zvlášť…každý má …třeba, svý kamarády…takže…někdo to má takhle oddělené. Proto se ptám. Takže CM tři týdny, prostě, …(společný smích)

CŽ - Já jsem se, prostě, na to těšila, vyloženě…prostě, že budu dělat něco, co jsem …třeba, já nevím – jezdit na kole…nebo…nikde jsem se nedostala,..(smích)… já nevím, tak…nakonec, prostě na to nebyl čas, nebo se mi nějak nechtělo, nebo …prostě, jako…myslela jsem si, že pojedu …někde a…nic, …prostě, jsem chtěla toho využít, že prostě…že když není doma, ..že prostě půjdu …nebyla, nebyla potřeba..najednou se mi nechtělo.

V- Jo…a ty děláš v práci co?

CŽ – no.(váhání)…no, jako, normální dělnice. Jsem zaměstnaná tady jako dělnice…to je těžko (povzdech), co dělám…

V- jasně, tady? (míněno v obci)

CŽ- ano,

V- …a od prvopočátku, nebo až teďka? …nebo…

CŽ-…no, vlastně, v podstatě když jsme se vzali, tak jsem změnila zaměstnavatele, ale tadyk. Pořád.

V- Aha, a když CM onemocněl a jezdil po doktorech, jezdilas s ním? Nebo jak jste to řešili?

CŽ- no.

V-Už od prvopočátku?

CŽ- jo, od začátku

V- Takže jsi byla v čekárně, když on byl u doktora, řešili jste to spolu, hned jste se bavili, ..

CŽ- no

V- …nebo jsi šla do vnitřku?

CŽ- no, pokud mne nevyhodili doktoři, tak jo.

V- hm, takže jsi …

CŽ- jo. Když jsme byli v Brně…Ne, v Přerově, tam paní doktorka…vyloženě…ne. Jako, kdyby si za tím stál, jo? … že mne tam chce, tak jo, …on by teda chtěl mně tam mě, ale já jsem říkala, že když ona si to nepřeje, tak tam nebudu, ale jinak jsme jinde problém neměli, záleží na nás, jak jsme si to určili, tak jsem byla taková jeho tisková mluvčí a tlumočila co mu, co mu je a není, doplňovala ho, protože…mu spoustu věcí…ne že by jako byl zapomnětlivé, to ne, ale …když to teď neví

V-…včíl si to neuvědomil…

CŽ- …každé člověk nepozpomíná všecko, co ví, nebo co by chtěl, takže …jse m ho takto doplňovala.

V-A myslíš, že to bylo lepší, že jste takto společně byli tam…?

CŽ – Jo! Aspoň pro mě (smích), protože on by mně takto pak nestihl, nebo nevzpomínal by…nebo nepovzpomínal by si na všechno, co mu řekli a já bych to chtěla vědět (s úsměvem)…takže…radši tak, už mi to nemusel tlumočit.

V- Jasné, to je úplně to nejlepší, že jste tam byli společně, že to není pak zprostředkované a …nějak…i zdravý se zeptá, co potřebuje. Takže informace o jeho stavu a všeckém jsi měla, i o léčbě, což je úplně úžasné, protože …tím pádem ses mohla sama i zapojit a zeptat sama co a jak. To je fain. Takže doktoři vás informovali o tom všeckém, co ste potřebovali, odpověděli vám, poskytli informace co jste potřebovali?...

CŽ-..no, tam jako jo. Z pohledu, od doktorů jo. Tam nebyl problém, bych řekla já.

V- A z pohledu všeckých těch úředníků, na sociálce? To potom si řešil sám?

CŽ- Ne, tam…Ono je to dáno všecko tím, že já ho vozím. Takže když jedu s ním, to víš, že už jdu aj tam s ním. Jako, někdy, třeba, když mám tam nějaké lítání, tak ho tam třeba nechám , ale …protože, vlastně, už chodí s tema franckama, tak…když nemá kabelu, tak jak by to, jo?...nosil. Dělám nosiča, dělám šoféra, …(smích)…takže už idu s ním a …

V- …a tím pádem máš ty informace…

CŽ- hm,

V-jo, to je v pořádku, tím pádem se nemusíš domýšlet, nebo…

CŽ-jo

V-…pak to nemusíš tahat, jak z chlupaté deky. Protože někdo to neřekne a pak ten zdravž partner ani neví, jaká je situace..

CŽ- hm..(souhlasně)

V- …a pak se jen domýšlí, nebo nechce domýšlet…Takže, ještě se zeptám – Co se týče domácích prací – všechno řešíš sama, nebo pomáhá ti nějak?...a nebo on si řeší králíčky… svoje… Jak to máte rozdělené?

CŽ- Když zvládne, tak zvládá, dělat kde co…kolikrát se mi to třeba ani nelíbí,…(smích)…když něco dělá, co podle mne (s důrazem na PODLE MĚ) to nezvládne, on tvrdí, že to zvládne, a ještě se donutí to udělat, i když já bych mu to už nedovolila, tak…má svoju hlavu (povzdech) a …pomože mu to, když to zvládne, takže …Jo, v domácnosti, jako, když, jo?, nechodí do práce, …začal se učit aj vařit…(společný smích)…odjakživa,

co jsme byly spolem, tak do kuchyně né, najest se ano, ale vařit né, akorát čaj, kakao a nic a…teď, co je doma, tak, jako, …moc se mu to nelíbí, ale snaží se...najde si na internetě,… recept…a pak se snaží uvařit. Není to dycky, ale snaží se …(smích)

V-…a máš to rada, když příjdeš a je uvařený….

CŽ – jo, to jo. Líp mně to chutná. (společný smích)

V- Lepší jak od maminky, že? Jasně. Co se týče těch dovolených, když jdete spolu teď někam na procházku, tak pěšky? Jak to řešíte? Kam ho zavezeš?

CŽ- Kam ho zavezu, tam jsme…to Ne! To, jako, prostě, když někde chceme, tak to probereme nejdřív na internetě, jestli je to pro nás schůdný…jak vytáhneme vozík…já ho sice vozík, ale jak je nějaký ten kopec, tak buď pomáhá rukama, nebo sleze a jde. I když to teda dýl trvá, je vyčerpané, tak nechce, abych ho pořád vláčela, takže se snaží chodit, co to jde, co zvládne, ale…jako…jezdíme po známejch, po památkách, - jak jsme nikdy nejezdili po památkách, tak teď jezdíme…protože ty ještě neznáme…i když dovnitř ne, tam je to problém, ale…ne všude, stačí otevřít hubu. To jsme zjistili pomocí Věrky, taky Roskařky, ..nebo, teda ona je asistentka Roskařky, jsme zjistili, že s vozíkem se dá dostat do spousty věcí, nebo – na spoustu míst, kde vlastně, normálně bysme řekli, že to nejde, ale …to se dám, člověk se musí ozvat…Takže, plánujeme…na delší dobu dovolený nic neplánujem, my si spíš řeknem prostě z ničeho nic – jedem!(smích) No, nejdřív se podíváme na internet, jestli by to šlo a spakujem se a jedem, takže, jako takový…víceméně víkendovky nebo …nebo takový jenom rychlé, víš, ale …

V-…pasuje vám to, líbí se vám to, jste spokojení…

CŽ- no…kdyby víš šlo se do tých hor se podívat nebo jako tak, bylo by to lepší, ale jaksi s vozíkem…ale je to…i když Věrka říká, že aj, že byly aj na skále s vozíkem, toš, já by si teda ale netroufla, i když i to by se zvládlo (smích) – to ne.

V- takže nemáš nějaký pocit velkého omezení, že by ses musela přizpůsobit…

CŽ- ne

V - ..nějak těžce…

CŽ - ne, CM s tím měl ze začátku větší problémy. Psychicky. Ale…doufám, že už se s tím trošku smířil (pohladila ho po ruce s láskyplným pohledem)…ono to nejde se s tím úplně smířit, to ne, ale jsou to věci, které…kdy je to pěkné…a…

V- …no, ono to bývá problém, že… když zůstane někdo na vozíku, viděla jsem to u svého dědy a i u hodně lidí, že vlastně se – zní to blbě-, ale že se stydí za ten vozík, že nechcou nikoho obtěžovat, že si připadají dívně. Jinak.Jo? A že opravdu samotní ti nemocní…já taky ze začátku jsem šla…takhle blbě, nejistě a vypadala jako opilá, že jsem tahala nohy jednu za druhou a tak se na mne lidi dívaly, že je poledne a ženská je ožralá. Doslova a do písmene. Do té doby, než největší drbna z ulice byla se mnou ve špitále a zjistila, co mně je a potom jsem se vrátila jako „hrdinka", ale do té doby mně pomlouvali, že jsem opilá, že se nestarám o děcka a tak. Víím jaké to je.

CŽ- no.

V- Nebo, když člověk spadne, nebo si opravdu potřebuje odpočinout …a je fakt, že se s tím nějak nepatlám, že si prostě sednu někde i na trávník, když tam není lavička. Když potřebuju, tak si to udělám, jak potřebuju, jo?

CŽ- …ano…

V- Ale opravdu, kolikrát, ty pohledy mnohých lidí jsou nepříjemné. Než si na to člověk zvykne…je to…ta psychika ..je na tom hodně…

CŽ-…jako ten vozík, ten jsme řešili…Jak je to dlouho? Pět let? A…jsme…víceméně se mu taky na něho moc nechtělo, ale ne že by jako nemohl, že by potřeboval tu psychiku, to ne, ale tam to bylo spíše, víceméně tím, že jsme chtěli něco vidět, jo ?

V- hm

CŽ- někde jet a to bylo – tak jak ty říkáš. Když jsme někde šli, tak se musel posadit, odpočinout si trošku, aby nabral trošku energie a tak, a mohli jsme pokračovat. Někdo by to proběhl během dvou hodin, a bylo to na celej den, protože musel odpočívat, jo? A neviděli jsme kolikrát to, co jsme chtěli vidět, no a s tím vozíkem, prostě . když může, tak jde, Jo? Šlape po svojích, nemože, tak si sedne a pokračujem, jo?

V- no…

CŽ- jo a můžeme zvládnout daleko víc věcí jo? A zjistil, že je to opravdu výhoda, tady s tím, takže to bylo poprvý v Luhačovicích, když jsme byli, vlastně, s Roskou, na rekondici, tak tam jsme měli půjčenéj vozík a to jsme tam jezdili, jako, po kolonádě a jak je tam …po vodách, a po tým, tak babky furt na ňho hleděly, tak mu záviděly, že ho vozím, mohl si odpočívat a sednout (smích) a to byla první akce s vozíkem a od té doby jsme potom

vlastně u paní doktorky zažádali a bez problémů nám ho napsala akorát teď, jak to řešila sociálka, ne, pojišťovna, pardon, byla to pojišťovna. Protože my jsme si mysleli, že když už vozík, tak ať stojí za to, jo?

V- hm

CŽ- no, protože to nemá, já nevím, na dva roky, ale už se vlastně mosí počítat s tím, že on ho bude víc užívat, takže jsme zažádali o už kvalitnější vozík, odlehčenej, kvůli mně, abych – na ty záda, aby měl brzdy, pro mě, jako abych, když ho povezu třeba z kopečka, abych já si to mohla přibrzďovat no a samozřejmě pojišťovna, chtěla mu dát ..vozík, ten nejobyčenější, já jsem chtěla, že teda bychom ho doplatili, cenu, prostě ten rozdíl, který by tam byl, že pojišťovna by …(úsměv). Pojišťovna řekla, že buď máme vzít, to co nám dajou, nebo nedostaneme nic.

V- hm

CŽ- jo, takže…jo?, takže abychom platili, tam, já nevím, dvanáct tisíc, to vůbec! tak já říkám, tak vezmeme to, co dávajó, jo? No a nakonec, protože ještě ta, revírní , jak má pobočku v Kroměříži, tak jsem byl přímo na pobočce a tam to trošku řešil a už viděla, že máme pravdu, že ten vozík nebude na rok, na dva, ale na pořád, jo? A pokud s ním budeme dobře zacházet, tak vydrží hodně dlouho, tak volala přímo do Ostravy, kde vlastně majó to sídlo a řešila to asi přímo s nějakým, tým, co to tam měl na starosti, takže nakonec dostal to, co vlastně jsme chtěli, už věděli, že tam ten rozdíl není zas tak výrazné, že nám ho dali.

V- …no, ale chtělo to vyřizování a běhání a…

CŽ- no, bylo to na poslední chvílu, pak začal platit nějaké ten nové zákon, nebo já nevím co, že teď už to nejde, to byly nějaké velké změny, že vůbec teď dávat vozíky je problém, prostě je to tam nějaké…prostě jsme ještě v tom měli štěstí, že jsme ho dostali pro něho

V- ale museli jste si to oběhat..

CŽ- no. Jo.

V- takže máte vozík normálně mechanický, elektrický zatím ještě?...

CŽ- elektrické vozík jako takové ne, ale loni, předloni na podzim jsme kupovali takovou tu starší trojkolku, jako tady je to, protože tady je to opravdu trochu do svahu a je to víceméně jenom tady, protože rodiče máme obojí dvojí tady v místě, akorát mojí rodiče jsou na jedu stranu a mojeho na druhé straně a nechce se nám vytahovat pořád auto, protože tam by už

nedošel, jo? A nebo, třeba do obchodu, když jsu v práci a potřeboval by nějaký pečivo, nebo něco, že sedne na trojkolku a …maže. Takže to, tam, je výhoda. Napřed taky nechtěl, a pochopil, že bude samostatnější beze mě tady, jo? Takže…a využívá to, jako, sám.

V- To je dobře, protože mi jsme takhle, taky dědovi koupili trojkolku a.. taky repasovanou, starší, za patnáct tisíc, a nechtěl na tom ze začátku,…styděl se, jo a až potom ho mamka nasadila do vozíku a povozila ho, poznal ty výhody. Ale musí si na to ten člověk zvyknout, překonat ten …

CŽ- …hm, je to zvyk…tady je tak hodně lidí, že? Ale toto mu fakt nevadí, jo? Že by se za to styděl, já nevím proč, ale že je to takové divné..

V- A ty s tím nemáš problém?

CŽ- ne

V- Dobrá. A nějaký problém, který by sis vzpomněla, který jste ze začátku museli řešit, společně, dohromady, když onemocněl, když s tím přišel, když odešel z práce, jaks to vnímala?

CŽ-É, jako, pro… já jasem ho už štelovala kdy před tím, aby s tím, aby začal ten zdravotní stav řešit, aby šel k doktorovi, aby zažádal o tom invalidní důchod, aspoň o ten částečné, nechtěl, protože se bál, že příjde o prácu, a potom přišla tá, jakože výpověď a …ono to nebyla přímo výpověď, ale v nejbližším čase by byla. Takže tím vlastně mu to pomohlo, že začal ten stav řešit, takže šel, zažádal, teda nejdřív marodil,… potom byl vlastně na pracáku, ale dlouho ne, protože nechtěl být tak doma, takže hledal prácu aj přes internet teda a jsem ráda, že mu to vyšlo, takže začal dělat a …to bylo čtvrt roku, maximálně tři, čtyři měsíce, když…dýl to určitě nebylo, co byl bez práce

V- Tak vidělas, že má snahu, tak tím pádem …jsi souhlasila, ses přizpůsobila. Kdyby neměl snahu, zůstal doma, že nechce pracovat, tak…

CŽ-…no to je fakt, že nekeří by nechtěli, to vzdávajó, on ne.

V-…takže jsi ho podporovala a věřila, že si něco najde, že?

CŽ- hm, jo.

V- Nebyl nějaký problém, že by chtěl být doma sám, nikoho nechtěl vidět ani slyšet, Neměl nějaké depresivní stavy, nebo nálady…(každé slovo respondentka kroutila hlavou se slovy-ne, ne)

CŽ- …ne, toto ne, to on třeba nálady měl, že třeba už nemůže dělat, co by chtěl, že nemůže jít do těch hor, to měl rád, s rukama hrát fotbal, to mu vadilo ze začátku hodně, to si stěžo-val pak konečně uznal, že to bude jinak, než jak to bylo dřív, …nevím

V- A tys to zvládla?

CŽ- Já…jako…, mi to nedělá problém. Já jsem říkala, že mi víc vadilo to, že on se utápěl tím, že on měl problém, že mi dělá problém, to mi vadilo, jo? Jako, …že…protože, prostě…furt si něco vyčítal, jo?...to on dobře ví, že toto mne dráždí, dráždilo a dráždit bu-de, když začal něco takovýho, to mně dělá hrozně zle, … ale, tak jako, nemám s tím nějaký problém.

V- hmm, .a když to přišlo, tak jste si to vyříkali, řeklas mu svůj názor, že prostě ti to vadí …

CŽ- jako, jemu? Ano. No, to on ví, že mi to vadí. (smích) – To on někdy používá, teď, když má ty prášky (myslí antidepresiva), tak je to lepší, jako to má málo, aj doktorka říkala, že je to minimální dávka, co vlastně on má, že je to víceméně na to zklidnění, ale když je neměl, tak, jako, to opravdu bylo…

V- Tenhleten pocit ztráty, že vlastně už něco nemůžeš, je těžký překonávat, kór,… někdy s tím chlapi mají větší problémy…

CŽ- …no on, vlastně,…myslím si já, že jako ten chlap, každej, určitě každej, nejenom můj, prostě – já jsem mohl a…

V- ..někteří to snáší líp,…někdy je to postupně, věkem…když příjde ještě nemoc, omezení .ale zvládli jste to v pohodě (oba kývají na souhlas).A jak to řešíš, jaký máš reepst, když je CM takto nešťastný, …

CŽ- (smích)…no, co já, …jsem na něho protivná (smích)

V- …a on to nevydrží?.(kývají oba s úsměvem, že nevydrží) .. O děti, když byli menší jste se starali společně? Oba?

CŽ- ano

V- Přiměřeně společně. Takže jsi necitila větší zátěž, když…

CŽ-…hm, jako on se postupně zhoršoval. To nebylo, jako, náhlý,jo?... takže…ono…to…se projevovalo vyšší únavou, jako že nemohl, ale to…on se tomu člověk postupně přizpůsobil, že…

V-…že to nebyla nehoda, kdy naráz..

CŽ-…no, …

V- Takhle, když to rekapituluješ, celé, jo? a řešíš ty změny, myslíš, že byste potřebovali někoho, třeba poradce, nebo někoho a že kdyby někdo měl takový problém, jak byste mu poradili, kdyby to nezvládal, co by mu pomohlo, aby to lépe zvládal, nějaké řešení, návod, jak by to měl udělat ?...

CŽ-..no, to je těžko, každej je jinej, to… třeba …to je takto těžko…

V- …to musí ti dva?..

CŽ- no.

V- Dobře. Tak já myslím, že je to všechno. Děkuji Ti.

Čas 27,02

Přepis rozhovoru respondent páru D –žena(dále jen DŽ)

Dne 7.3.2014 v 12.31-13,20 - 51.31 minut.

Provedeno: v čistém obývacím pokoji přízemí RD páru, při rozhovoru jsme byly samy.

Poznámka – jedná se o nemocnou partnerku, kterou autorka (dále jen V) poznala před rozhovorem.

Po úvodním uvítání s respondentkou a jejím informování o výzkumu, jeho účelu, cílům a metodě rozhovoru, souhlasila s nahrávkou rozhovoru a jeho využitím pro práci.

ROZVOHOR

V- Takže já se tě ještě jednou zeptám, teda, jestli souhlasíš s rozhovorem, jeho nahráváním za účelem pro bakalářskou práci? Je to takhle ze zákona, jo, že vlastně se ten souhlas nějakým způsobem…takto – beze souhlasu člověka by se neměl použít a už vůbec ne zneužít. Užívat jakékoliv údaje o osobě nebo, vlastně i při lékařském řízení se vyžadují souhlasy s nějakým zákrokem a podobně. Takže když jsou nějaké osobní údaje, nebo osobní věci, na které se budu prát, jestli s tím souhlasíš, že budou určena výhradně pro tu bakalářskou práci.

DŽ- jo (kývnutí)

V- Dobrá, takže já se tě zeptám na tvůj věk?

DŽ- čtyřicet jedna.

V- Čtyřicet jedna. A tvého manžela?

DŽ- čtyřicet dva

V- Čtyřicet dva. Jak dlouho vlastně váš vztah – ne, kolik vám bylo, když jste se seznámili a vzali, jako dlouho trvá teďka manželství?

DŽ- V září to bude dvacet let, manželé třináct.

V-…hm, manželé třináct...a onemocnělas před kolika …

DŽ- …onemocněla jsem před…(přemýšlí)…no, podle toho mladšího, …onemocněla jsem (polohlasem s přemýšlením) před devíti lety a potvrzené sedm. Po druhém dítěti.

V- Takže po druhém dítěti? Takže máte dvě děti? Jaké?

DŽ- Dva kluky, dvanáct a…(přemýšlí) deset.

V- Takže po tom, desetiletém, vlastně se ti….před devíti lety…

DŽ- jo, tehdy měl rok, když se mi projevily první problémy, když příznaky, měl dva roky.

V- hmm, dobrá. A jaké ty problémy vlastně začaly?

DŽ- …hm, tak – toho staršího jsem vodila do školky, kilometr a půl tam a jeden a pozpátky pěšky, začala jsem zakopávat a …(přemýšlí, jak vyjádřit změnu)měla jsem problémy s chůzí. Hlavně

V- hm

DŽ- No a nepřikládala jsem tomu váhu, až jsem …a, vlastně, ušla jsem čím dál tím kratší vzdálenosti, potom už jsem musela jet autem, autem do školky, a pak už jsem tam nemohla ani ty schody pořádně vyjít a pak začaly se mi tak postupně plíživě…třeba tak, že jsem pak vyjížděla s kočárkem a musela jsem postupně pořád míň a míň

V- A když jsi šla potom k lékaři, nebo …

DŽ- No, to bylo…kdy jsem šla k lékaři (polohlasně si opakuje a přemýšlí). Ten mladší onemocněl. To jsem ho ještě kojila, a protože staršího jsem kojila rok a půl, tak mladšího jsem chtěla taky rok a půl, aby nebyl ošizený, tak jsem si říkala, že to bude dobrý, maminka mi říkala, a to prostě v rodině nikdo nemá, to co mám já, tak jsem si říkala ještě chvilku dokojím a pak měl malý rok a půl a pak zase doktoři nevěděli, co mi je. Podle jejich vyšetření jsem byla zdravá, jo?...takže když jsem si trefila na nos prstem, byla jsem pořádku a …takže, pak se mi podařilo změnit jejich přesvědčení, když říkám, že se nepotřebuju ulívat z práce, že jsem na mateřské, tak mne poslala na vyšetření a až vlastně na rezonanci (magnetická pozn. V)…to bylo už…malej měl, vlastně, dva roky…zhruba rok, kdy jsem měla první příznaky, se to až potvrdilo, protože každý, to víš, se to projevovalo na začátku až po delší chůzi, protože když jsem šla k doktorovi, seděla jsem v čekárně, tak jsem si odpočinula a pak jsem proletěla tu ordinaci tam a zpátky úplně v pohodě.

V- hm

DŽ- Takže při tom běžném vyšetření jsem byla v pořádku. Takže až potom se to začalo trošičku, jakoby, řešit.

V- A jak ses, vlastně, cítila, myslím psychicky, když..

DŽ- Hrozně! Protože mi o tom ten doktor neřekl a poslal mne s žádankou do Brna na rezonanci a neřekl mi, co mi je a já jsem tam přijela sama, se špatnýma nohama, autobusem, městskou a došla jsem tam a na vchodě, když jsem tam byla, tak tam bylo centrum pro demyelinizací onemocnění. Já jsem nevěděla co to je, no a tak mi doktorka řekla, no, vidíte, máte roztroušenou sklerózu.

V- hm

DŽ- takže to bylo i tím, že ten můj neurolog mi vlastně nic neřekl, a poslal mne to centra, protože pak …vědět to, tak si o tom něco najdu.

V- A vědělas, co to je za nemoc, nebo jsi o tom v životě neslyšela?

DŽ- No, moc jsem nevěděla, ale …šla jsem si to zjistit k Romanovi. Ale čím víc jsem věděla, tím to bylo horší. Když ti to zjistí, tak je potřeba psychologa, který všechno má podchycené a nemůžete stále někoho obtěžovat. Každý do máme jiné. No a hlavně, že děcka byli malí, že? To mě asi sere.

V- A tvůj, jak se k tom stavěl, když jsi přišla s problémem? Víš, celé to popiš, jak to asi vnímal on.

DŽ- No, první tam bylo asi na začátku, že nemůžu mít děti. Další. Což jsme říkali, že páč máme dvě, že to teda bude dobrý, stejně jsme neuvažovali, že? No, ale takový ten pocit ztráty toho ženství, že je stanovený počet. Je fakt, že mi ze začátku dávali různé, ty půlroční injekce, že to ze začátku bylo mnoho terapií, ale by se to s těhotenství vůbec neslučovalo, ale později to už nešlo.To jsem si připadala hrozně, ale on to ze začátku tak …jako nevnímal. Tak dvě děti máme a prostě…já jsem byla jako docela v pohodě a doma jsem dělala všecko.

V- hm

DŽ- Jako, doma to fungovalo normálně, ve všem to fungovalo normálně (myslí a naznačuje sexuální oblast), takže mu to prostě nepřišlo. No, jestli to tak bude ze dvacet, ze třicet let, tak prostě …takže pro něj ten prvotní šok nebyl tak strašný.

V- A jak vnímal třeba to, že nedojdeš do té školky, nebo že už nezvládneš tak dlouhou chůzi? Nevěděl to, nebo to neřešil, nebo…

DŽ – Tak jako tím autem jsme to zvládali.

V- A jak jste to řešili? Společně nebo…

DŽ- No, jako nebylo to třeba, já jsem si sedla vždycky na lavičku, víš, a když už mi bylo pak hodně zle, tak nastoupila babička, když jsem někam nemohla dojít, nedošla jsem do školky. Vyjímečně, když mi bylo špatně, nebo něco, takže jako on byl takto víceméně pořád…?

V- A věděl, že máš nějaké problém?

DŽ- Ale jo, to jako věděl, ale nebylo to tak hrozné, že by to ohrožovalo chod té rodiny.

V- aha, jasné. A potom, když jsi šla, jekla k tomu doktorovi, neurologovi, do Brna? Tak o tom věděl, že jedeš k doktorovi? A nejel tam s tebou, protožes to zvládla, nebo nechtěl?

DŽ- No, to, vlastně, když jsem měla tu lumbálku, tak jsem měla na začátku, tak jsem říkala, že nebudu nikde ležet, …no, to jsem měla ještě tak, že tam se mnou byl, ale on když vidí bílý plášť, tak se třepal a … On, vlastně, v životě nebyl u doktora a to čekání v čekárně byla…prostě, byl nervózní, potil se a měl možná i strach a vlastně tím, že to bylo postupně pořád…jako…pak jsem začala jezdit do Prahy, ve Zlíně mně nechtěli, mi řekli, že je to takový typ, se kterým se nedá nic dělat, tak mně po dvou sezeních šupnuli do Kroměříže s tvrzením, že je dobrý, takže jsem musela změnit neurologa, protože mi to neřekl a taky mi trošku vadí, že řekl, že jsem v pořádku, tak mi všechno vysadil, že dobrý, tak jsem se objednala u Železné a ta si mně klasicky po třech měsících objednala k sobě a tak jsem tam přišla a zavolala do Prahy a poslala mne tam. Já jsem říkala, že je to daleko, jak tam budu cestovat? Ona, že buďte ráda, že vás tam vzali. Tak jsem jela normálně autobusem ještě, na Florenc, dál městskou na Karlák a do MS centra,,, a tak to bylo až do roku 2009 a to mně doktorka přemluvila po různých infúzích, abych šla na transplantaci kmenových buněk …no a potom, vlastně, řádila tady chřipka, měla jsem tu imunitu na nule, to mne překvapilo, že …pak to bylo ještě fain a jela jsem na ty odběry.

V-..až do Prahy?

DŽ- No a pak jsem tam měla být a to jsem chytla nějakou šílenou chřipku od dětí, kdy jsem tři měsíce ležela, no týdnů jedenáct a pak jsem se, prostě, zhoršila a od té doby to nějak nemůžu dostat zpátky.

V- hm

DŽ- No, to byl rok 2009, to byl začáteční problém a tak ale bylo ještě fain. Můj ale nechtěl, abych tam šla, asi jako jediný.

V- A proč?

DŽ- No…protože …babičky byli obě v místě a měli názor, že když půjdu na ty odběry, bude to třeba lepší a on věděl, že když bude třeba, děti jsou u nich, kdybych ležela a nechtěl na to tlačit – takže prostě nechtěl, abych se na to dala. Když jsem říkala, proč bych se trápila, že po té transplantaci to bude lepší. Ale nedopadlo to tak zrovna v mém případě, ale, prostě, oni říkají, že možná by to bylo horší. Těžko říct. To ale nikdo neví a doktorka říkala, že jak který pacient. To není snadné předpovídat výsledek, když jsem měla chřipku, že? To bylo takový martírium a všechno, že…

V- A jak to probíhalo. Jak to bylo dlouho? Tos byla v Praze celou dobu?

DŽ- Nejdřív jsem byla deset dní v Praze, kde mně naplánovali všechny možné vyšetření – před tím – já nevím, gynekologii, zuby, abych měla všechno v pořádku..Pak jsem byla doma, dva měsíce potom. Jo, a řekli mi, že se vrátím po třech měsících do práce. Já jsem šla z práce po mateřský, tak jsem si na to vzala dovolenou. Potom to do práce nešlo, jak jsem si myslela, ale… No a pak jsem šla do Prahy, na…pak už, teda, na, … odebírali mi ty, … kmenové buňky, vlastně, kdy ni snížili tu imunitu, před tím odseparováním. To sem tam byla čtrnáct dnů, prostě jako tak dlouho, a pak jsem byla asi zase dva měsíce doma a pak jsem tam ležela šest týdnů, to mi vzali úplně tu imunitu a dali mi zpátky ty moje kmenové buňky a doufali, že tím, jak ony porostou, že se to pomnoží a už nebudou mít tu informaci šílenou, prostě, a že se to tak zlepší, chůze a to. No, ale ono se to tak moc, jako…No a to byl strašák. Pohoda, celou dobu jsem byla zavřená na JIPce, …bez možnosti větrat, chodila tam za mnou jenom sestra a musela mít roušku a plášť a tak to bylo takové…

V- A manžel za tebou chodil?

DŽ- No, oni nás nenechali umřít. No, měla jsem zástavu (srdce pozn.V) a tak. Tam byl nějaký strach, že bude nějaký problém …pořád to bylo takové, jakože dobrý, dobrý a pak mně prostě nasadili léky a ono se to popralo nějak s tím, co jsem měla před tím a před tím mne nějakou dobu odpojili od všech těch možných přístrojů, takže jim se nic nezobrazilo, nikde na obrazovce… že to bude už dobré. A sestra šla náhodou kolem…prostě jako…a pak jsem se probrala a vedle mě byli takové ty nabíječe a já se ptala – sestři, co to je? A

ona, no to už odvezeme…jsem měla fakt štěstí, protože nebýt jí, tak už bych tady prostě nebyla. (celý monolog s nadneseným, úsměvným tónem) To byla náhoda (smích)

V- To jo (vážně) bylo to štěstí. A tos tam byla těch šest týdnů a …?

DŽ- Plus mínus.

V- …a chodila za tebou sestra?

DŽ- moje, jo. Ona žije v Praze a bydlí tam.

V- A tvůj tam za tebou byl?

DŽ- Ne. Jsem to ořvala, on byl, prostě, doma, aby to fungovalo tady a chodil do práce.

V- A to už byl teda smířený s tím, že ses takto rozhodla, nebo …ne?

DŽ- No. Ale tak…

V- Dobře. A pak, když ses z tama vrátila, vrátila ses do práce, na celý den, nebo – jak?

DŽ- No, já jsem se vrátila ve velmi špatném stavu, protože oni to…s financemi rozdělili a já jsem se dostala ne přímo na neurologii, ale na …s nemocnýma na hematologii, kde byli nemocní s rakovinou krve, to znamená leukémií, to znamená hodně jiní. A oni jsou tam zvyklí, že si pacienti chodí docela v pořádku, dobře. Ale mají pořád velmi špatný krevní obraz, …kdykoliv, že? Ale mají, prostě …pohybově jsou na tom dobře, ale mají krevní obraz strašný. No, a já jsem měla krevní obraz brzo v pohodě, úplně nádherný, ale furt jsem se nehýbala, chodit jsem nemohla. Začala jsem mít proleženiny, byla jsem úplně zničená, na dně, vlasy mi odešly a to, úplně …A při první příležitosti, když jsem měla tu dobrou krev, když jsou, nějaké dobré hodnoty naskočí to, tak můžete, prostě, jít domů. Tak já jsem přijela domů ve stavu, kdy jsem akorát chodila, trochu jsem i vstala, Teď vlastně jsem neměla vlasy. Žádné. Teď, to byly strašné problémy, zvracela jsem – úplně hrozně, úplně strašný průjem, nic jsem nemohla jíst, neměla jsem žádné chutě, a to úplně na všechno, vidím ty babičky, jak tady stály obě dvě, jako tchýně s mamkou, a obě děs v očích a tys podepsala revers. no? V takovém stavu tě nemohli pustit domů. No, tak já jsem ..to, tak… nějak…??? (dle gest i tónu skutečně žádala o dřívější propuštění domů). No, tu krev jsem měla dobrou, takže... No, můj, když …ten z toho byl, z teho hodně špatný. No, on se o po-citech obvykle nijak nevyjadřuje, ale s těma…on, když se bojí, tak křičí.z toho byl hodně zmatený, tak jako udělám to, uvaří, jako tak se postará, ale bylo vidět, že, to..on čekal, že přijedu a budu jako na začátku, když trvalo to nějaký týden, než jsem začala trošku, nějak,

než se to upravilo, třeba chutě…kafe jsem neměla třeba půl roku, možná i dýl. A třeba chutě na tamto (myslí sexuální oblast), co kafe!, třeba nebyly vůbec. Prostě to nešlo. To mi bylo strašně zle, pořád a vlasy i postava byly někde jinde. No a pak jsem byla ráda, strašně těžko jsem se dostávala zpátky na tu úroveň, kde jsem byla předtím.

V- hm

DŽ- jako před špitálem

V- No, ale když říkáš, tvůj křičí, to myslíš, že mluv nahlas, nebo nadává? Nebo zlobí se…

DŽ- Tak napůl, prostě, maličkost je, prostě, problém. Ale to není furt, on to tak, prostě, nemyslí …je to, když je nervózní, a nebo tak.

V- hm, jasné Takže takový větší projev to bylo, když jsi šla tam. Před tím to bylo ještě zvládatelné?...

DŽ- no, prostě já jsem k tomu přistupovala tak, že když bylo lepší, tak jsem si podělala doma, jenže taky jsem byla rozhozená i z té práce, jsem i těma dětma i ty úlohy dělala, prostě a …fungovala jsem. Tak to, v podstatě, že, Jo? Ale, prostě, potom, … už ten chlap si to asi uvědomil, až jsem byla tam.

V- …hm, takže to byla taková největší a zásadní změna?

DŽ- Jo. To potom dva roky trvalo, než jsem se dostala do toho stavu, než jsem byla před tím. Pak jsem zas onemocněla dlouho, tou chřipkou, to bylo těžké, a potom jsem se po té chřipce zase dávala dohromady a prostě od té doby, je to tak nějak,… pryč.

V- A tys dělala předtím co? Jako povoláním.

DŽ- Původně jsem učitelka pro střední školy, ale to jsem nakonec nedělala. Pak jsem dělala na katastrálním úřadě.

V- hm, takže tak jsi potom už onemocněla…?

DŽ- Tam jsem se vrátila po mateřské s tím, že jsem si vzala jenom částečný úvazek. To mně dali, že jsme měli malé děti a to jsem si myslela, že se to vyléčí, byla jsem úplně v pohodě. To jsem ještě běhala po schodech do třetího patra. To jsem ještě všechno zvládala a řešila. Bylo lepší problémy maskovat, než vykládat každému, co mi je.

V- hm

DŽ- Nebo, že je mi zle.

V- A to už jsi byla, nebo už jsi v invalidním důchodu?

DŽ- Až teď.

V- A tos odešla z práce výpovědí?

DŽ- Já jsem pořád marodila, čekali jsme, že se tam vrátím, ale to nešlo. Řídit jsem nemohla, museli mně tam vozit, shánět řidiče, co mně tam zaveze, odveze, aby na mne čekal, to bylo dlouhé Už mne to vysilovalo, protože tam se po schodech jde – sklep až do třetího patra a čím dál tím bylo horší chodit až do třetího patra. To by museli kancelář přestěhovat, a …ale to by, možná, nebyl problém, ale prostě i tak si myslím, že už by to nešlo, jako. Že už bych to už fyzicky nezvládla, jako předtím a navíc tato ruka už je horší. Tam není čas brát stále na někoho ohledy, když… mám pravou ruku, pravou stranu horší. Takže člověk ztrácí reflex, potřebovala jsem na to kreslení pevnou ruku, a….rozhodování ještě jo, ale s tím, co všechno děláš dohromady to nejde. Taky jsem se potřebovala dát doma dohromady a …takže já jsem zkoušela, že by to ještě o rok nějak dát, že nebudu chodit a oni nechtěli. Ve Vyškově docela, jo, ale v Brně, kde máme jakoby …účetnictví, centrum jako takové, prostě nechtěli a řekli, že teda, pokud jsem se nevrátila po roce, tak …mám to teda zvážit….což já jsem chtěla, ale no, nakonec jsem si říkala, co teda bude, nakonec jsme se s doktorem domluvili, že to nějak……

V- Takže jak dlouho jsi teďka doma?

DŽ- 2009 ne, od července 2010. Skoro čtyři, tři a půl roku.

V- A máš plný invalidní důchod?

DŽ- Mám, ten už mám tři a půl roku. Tehdy jsem odešla, předtím jsem měla částečný.

V- ..a to jsi ještě chodila na ten částečný úvazek.

DŽ- Ano..ano.

V- jasné. A jak jste to zvládali? Byl nějaké problém, finanční, v rodině, když už ten příjem nebyl tak vysoký? Ovlivnilo to po finanční stránce, že nechodíš do práce, chod rodiny…

DŽ- No, kdybych třeba byla sama, tak by to docela šlo, ale …jenže tím, máme dvě děti, které rostou, tak je to problém. Ještě jsem měla práci na počítači, před dvěma rokama, dobrý přivýdělek. om jak změnily ty zákony, tak rok zpátky, tak to zrušili, se to té firmě nevyplatilo, tak prostě…vyšla nějaké směrnice, že to není dobré, že by se mělo někam docházet,

nebo tak. Jenomže to nejde. Manžel chodí do práce, a aby mně nedovozil, sem a zpátky, to nejde. Taky už to nevydrží fyzicky, už na tom nejsem tak, abych vydržela někde celý den sedět, nebo čekat, třeba jen pár hodin, přivýdělek, jeden, dva dny…to prostě nejde.

V- takže ti víc vadí ta psychická stránka, že nemáš práci, nebo finanční?

DŽ- No, teď obě. (smích)

V- A tvůj jak se s tím srovnává?

DŽ- No, srovnává….Nedá se nic dělat. Musí.

V- Vy vlastně jste si pořídili tento dům. Spravovali jste jej, nebo …

DŽ- Manžel ho dostal od babičky a bydleli jsme v patře, kde jsme si to trošku opravili. Bylo to tam mokrý, …no, prostě, hrozný, nejdřív. Tady dole ty kamna v kuchyni a říkal můj shodit, ale bude tam díra. Já jsem je chtěla. Jakmile mi prošli ty kamna, tak to ostatní prošlo taky. Ještě pak udělal ty spáry (ukazuje pyšně). To dělal můj sám, je šikovný a prostě ho to baví. Prostě to probere s kamarády, přemýšlí, jak to udělat, pak s tím přišel, jak ho to napadlo. Prostě snažíme se si to udělat a zpravit i to přízemí. Prostě jen s kamarády, nejsou peníze si zaplatit nějaké odborníky, ale spravil přízemí a bydlíme teďka dole. Takže v pohodě.

V- To jste dělali, když už jsi byla nemocná?

DŽ- Ano, už se to dělalo tak, aby mi to pasovalo. Já jsem chtěla velké dveře do koupelny a kamarád mi řekl – blázníš, na co chceš do koupelny dát devadesátky dveře. Jo, já mu říkám, že radši budu chodit kolem devadesátek, než sedmdesát. No a tak jsme to udělali, aby mi to pasovalo tady napořád.

V- A když jste s tím začali, tak jste ještě netušili, že budeš nemocná?

DŽ- No, v první polovině to zdálo jinak. A tady, když jsme to dělali (myslí přízemí), tak se to dělalo už bezbariérově. Dveře pasovali. Když tady přišel kamarád, tak, co dělal koupelnu, říká – tady bude schodeček, nebo dva. Ses zbláznil? Kolik bude stát, když tu nebude žádný? (smích) Tak, jako, už jsem to chtěla, ať už se počítá s tím, že to může být horší.

V- Aha, a to už jsi věděla, že máš roztroušenou sklerózu?

DZ- Jo…

V- Takže už se s tím kalkulovalo.

DŽ- Naštěstí jo, a stálo to za to. Nikdo neví, jak to bude, protože oni nám furt říkají, že se nemáme, jak malé děcka, že se nemáme ptát, a kdo ví, co bude a jak to dopadne a tak já se snažím držet tady přítomnosti a moc neplánovat. Řeším přítomnost….Co je teď.

V- Hm, a řešili jste, byli jste na nějaké dovolené, máte plány, dovolené, výlety…

DŽ- Né, ne to ne, protože teď to nějak usíná, protože teď jezdíme na malé výlety. Řešili jsme to tak, že třeba já, když jsem nemohla, sedla jsem si do kavárny, do cukrárny a nechala jsem je obejít město, nebo aby šli někam na výlet a čekala jsem je tam, ale později to bylo čím dál, tím horší, ale ještě předloni jsme byli v Českém ráji a tam jsem na ně čekala, až se prošli, nebo někde byli, no snažili jsme se být spolu. Ale postupně je to horší a horší, protože špatně vidím a nepotřebuji jezdit někam po výletech, do hor a ještě někam jezdit po výletech, ale teď….je to horší, tečka.

V- A jak to, že jste se museli přizpůsobit vnímal tvůj manžel, myslím, to, že ty sedíš někde a on chodí s klukama sám?

DŽ- Ne, to mu…čím dál tím víc…to už nejsou miminka, má tlapy, tak se bál je vzít do ruky, ale …Řekla bych, že čím jsou kluci větší, tím je to lepší, jakoby. Takže to mu tak jako nevadilo, to spíš dřív potřeboval mně, abychom někam šli, chtěla jsem aspoň jeden ples, prostě jsem chtěla, aby někam jel, na zájezd a tak. Mu to teďka vyhovuje, že – nemusí. Třeba někdy zajde za kamarády tady, ale to je málo. To já bych třeba nemohla, potřebuju kolem sebe lidi.

V- Jasné, a co se týče sportu?

DŽ- On ?

V- oba

DŽ- No, já jsem dříve hodně sportovala, tancovala, dělala jsem spoustu věcí, ale to teď nejde, že? A on díky tomu, že dělá rukama, tak je věčně v montérkách, tak nějaký tepláky, to ne…na té zahradě třeba s klukama si zahraje, třeba, jakoby malou kopanou, fotbal nebo begbinton, nebo sem tam někdy si zajdou zaplavat, ale jako že by sportoval, nebo chodil hrát fotbal, tady na dědině, to ne, ne ne ne.. Že by se musel nějak tím omezit, to ne.

V- Takže nějaké omezené co se týče sportu a tak neměl?

DŽ – Nene, naštěstí ne. Nevadí mu, že někam nejde. Asi jsem v tom na něj měla štěstí. Spíš to vadí mně, bych řekla, ale je to tak fain.

V- A nevadí to klukom?

DŽ- Ne.

V- Co on dělá ?

DŽ- On dělá v Lukromu, elektroservis na traktor, auta velké a výšky, zedník a tak.

V- Hm. A doma si to dělá taky tak.

DŽ- No, doma jo, taky, dělal si pro králíky, teď máme dva pokojíky nahoře jak jsme se z tama odstěhovali, zůstali tam pokoje, které upravuje pro kluky. Noo, taky na zahradě si něco kutí, vymýšlí…ho to moc baví…pomalu.

V- A máte i nějaké zvířectvo?

DŽ – Psa, kočku, králíky, prase, krůty…

V- No (s obdivem), chováme je taky, vím co to je za práci, ale baví ho to?

DŽ- teda to jo, to jo. To jo, on si s nima pohraje. Ono ho to baví, přinesl mi tam lavičku, uvaříme si tam kávičku…

V- jasné. Nemusel tedy omezit nějaké aktivity, kamarády, přátele …?

DŽ- Já myslím, že ne, že když chce s klukama být, tak se sejde.

V- A máte nějaké společné…

DŽ- Kamarády?

V- Myslím to tak, jestli se to nějak změnilo tím, žes onemocněla.

DŽ- Tak ti, co chtějí a byli dobří kamarádi, tak přijedou i teď. Holky z práce jezdí, já jezdím za něma, ti, co jsou fakt dobří, vydrželi. Co bylo takové nijaké…já myslím, že ti praví zůstali.

V- I tvojemu?

DŽ- Určitě. I v práci mají nějaké aktivity, že si jdou zahrát fotbal a tak. ..Mají třeba vánoční večírky a takové akce…A co mají akce v práci, večírky a tak, tak to tam jdem…i když to už nebylo chvíli (spíš povzdech) Jasně, že je to horší, je to jinak. Ale nevím…pořád byly nějaké starosti, třeba s dětma a tak. Není to nic extra, není to obden…

V- jasné. A co se týče práce v domácnosti, tak musí teď víc pomáhat?

DŽ- (pousmání) Musí víc, musí i kluci, ale nemusí to být jen internet a musí něco dělat. Tak jak jsem to měla i já když jsem byla malá, že se muselo dělat. Snad to tak mají i jiní, jako u prarodičů. Jak je to běžné, nebo tak. A můj, ten to musí víc, to je těžké. A když tak má ještě maminku a i moje sem přijede, takže to nějak zvládáme. Tak nějak. No a já se taky snažím. Co můžu, pomalu, když nemusím po schodech. Když si k tomu stoupnu…

V- jasné. A vztah s rodiči a tchánama se nezměnil, nezhoršil?

DŽ- Mí rodiče pomáhají hodně a myslím, že ti tcháni taky nejsou špatní. Možná si to nepřipouští, nebo ona není ten typ, že by ventilovala něco. Berem to jako normál.

V- Dobrá, přemýšlím, co bych se ještě zeptala – Jak trávíte volný čas, odpočíváte?

DŽ- No, to je zajímavá otázka. Děcka ho tráví venku, lítají tam, mají své aktivity a hromady když tak po večerech u televize, v létě na posezení na zahradě, užíváme si tam, děláme táboráky a tak. Když někam jedem, spojíme to s obchodem, nějakým obědem a tak. …sem tam jo, že bysme jezdili pravidelně to ne, ale sem tam (spokojeně)

V- takže myslíš si, že nemoc váš vzájemný vztah někam posuula, změnila…někam jinam.

DŽ- Těžko říct.(smích)

V- Museli jste se hodně přizpůsobit?

DŽ- Nó. Spíš možná já (smích)…moje psychika se přesunula jinam, plány – dodělala jsem si školu, našla dobrou práci, pak jsem, teda, se vdala, pak se narodily děti, tak jsem se těšila, že se vrátím do práce, rozjelo se tam nějaké nové oddělení, prostě, jelo to všechno, doma se to rozjelo, začali jsme rekonstruovat ten dům, vzali si půjčku (taxativně vyjmenovává)….prostě všechno bylo nalajnované a, prostě, s tím, že bude líp a bude líp a že to bude všechno jiné a konečně začnem žít, protože jsem byla bez peněz na škole, byla jsem bez peněz na začátku, když jsem si to začala budovat a najednou se to seklo, prostě, někde úplně a vše se otočilo. A mne se celý život otočil na hlavu. A museli jsme se s tím vyrovnat. Teď mám takový pocit, že fakt byly nejdůležitější jsou ty děcka, protože je nechci – jak to mám říct - abych je nesvazovala natolik, tím tak. Psychicky myslím.

V- A kdo se s nima učí, chodí na třídní schůzky?

DŽ- Schůzky neřeším. Díky Bohu za meily, za telefon a takové vymoženosti a můj se s nima neučím. On by je zabil. Je to nebaví, neučí se. Takže to řeším já a mně to stojí fakt hodně sil.

V- Tak ono výchova dětí, kluků je náročná.

DŽ- No, moje maminka říká, že si se mnou takto neužila ani jeden den, co s nima. Když tam třeba jsou na prázdniny. Když jsou prázdniny, jsou tam. Teď je tam měla dva dny a…

V-…a byla ráda, že se vrátili domů, že?

DŽ- Jo.

V- myslíš si, že v době zvládání problémů by vám pomohl třeba nějaký psycholog? Nebo někdo zvenčí, ze sociálky, úřadu? Že byste potřebovali pomoc.

DŽ- myslíš si, že v době zvládání problémů by vám pomohl třeba nějaký psycholog? Nebo někdo zvenčí, ze sociálky, úřadu? Že byste potřebovali pomoc.

DŽ- Úplně na začátku! Člověk nevěděl, kde jít, co si kde najít. Ale úplně na začátku. Člověk nic nevěděl, ani jako sociálně ani jinak. Člověk to nemusí mět, ale poradit, aby věděl co je. Člověk nic nevěděl.

V- A myslíš, že tvůj má obdobný náhled?

DŽ- A tak on to neřešil.

V- Proč?

DŽ- Já doma řeším papíry a objednávání, internet. Já si to teda myslím, že to neřeší. To on teď řeší tady tu šikmou zeď. To je ale starý barák. Je to navíc nosná zeď, tak přemýšlí, jak to spravit a hned – kde jsem to viděl? To řeší. Něco s tím udělal. Potom přišli kámoši, ti mu to pochválili a hned vyrostl. (smích) No, je to pro něj těžký, určitě! Myslím, že jo. Ale snaží se taky moc.

V- A co se týče informací, tak je řešíš, až jsou aktuální.

DŽ- No, budoucnost neřeším, to bych z toho musela být hotová, myslet, že už jsem v konečné fázi.

V- Já jestli o tom spolu mluvíte, probíráte to.

DŽ- Nemoc ani ne. Když je mi zle, to pozná. Příjde a řekne –á, jeje. Beru si antidepresiva (smích) Já myslím, že se moc snaží. Měla jsem štěstí, že není cestovatelský typ, že nepije. Věnuje se opravě domu, co dostal od babičky, vypiplal si to vše. Je to starý barák, furt se to slepuje, něco opravíš a jinde to opadne, ale dělá si všechno sám.

V- No, je moc šikovnej.

DŽ- No, odborný věci moc ne, ale vše je jeho práce. Je zedník….Akorát nevím, jestli bude mít čas se s tebou bavit.

V- Jen se zeptám, jak se cítil, co nového musel dělat a tak. Uvidíme.

DŽ- No, musel se naučit vařit. Vařit na začátku. Nejdřív teda objednával, teď už těstoviny dělá, zvládne i rýži, …nakolik to mám dát a tak…tak vaří, žádné větší věci, ale snaží se…když je potřeba…já vím, kde mám pekáč, nebo tak něco, ale už taky ví…občas se poštipujeme…nechci po něm žádný zázraky…aby ta rodina…tak, abysme žili a co na-plat…nemusíme mít nějaké jídlo, omáčky…nebo tak…aj kuře udělá…

V- Hm. A ty chodíš teďka, vlastně, o holích?

DŽ- Doma o holích a když jdu ven, tak na vozíku. Teda jak kdy, když mne vezou, jedu autem, tak jinak vozík. Jinak se snažím doma spíš šoupat, tak nějak. Na vozíku venku, ale že bych na něm jezdila tady po dědině, tak to ne! (rezolutně). Tady jen kolem, do ohrady a zpět. Ven málo – tady (myslí vesnici).

V- A tvůj, jak to snáší, nevadí mu to, když bys šla ven o berlích, na vozíku?

DŽ- Nó, to je teda těžký! Děti jsou úplně nadšené z vozíku, hádají se, kdo mne poveze. Když jedeme dál, někde, prostě mimo Morkovice, tak jako se dohadují. Jenže, jakoby, mám ho dva roky…no, tak nějak po té chřipce těžké a oni se hádají, kdo mne poveze, ten jeden je naštvaný, když mne druhý veze, a on nemůže… takže já se vezu, ale můj …Ten má problém! (důrazně). V Morkovicích by mně asi nevezl, to jedině. Jenže on je tady od malička, všichni ho znají, jako je to šílený trapas po ulici. Tady ty babky sedí a pomlouvají každýho. Když ale jedem někam, do města, tak to je v pohodě. To jako jo. Anebo, když jedem někam na výlet mimo, tak jakoo dobrý. Třeba v zahradě, tady, nebo, když je to v soukromí, tak mu to nedělá problém. Ale myslím si, že by jen po venku po ulici…to ne.Já ale taky ne. Vevnitř mi to nevadí, ale jet po dědině ne.

V- Vím co to je, když člověk cítí pohledy cizích lidí…

DŽ- To je hrozné. Když teda někde mimo jdem, tak je to v pohodě. On sice asi úplně v pohodě není, ale jako zvládá to. Myslím, že tady, je to horší.

V- Je to problém psychický, já vím. A kdybys měla elektrický, jela byl třeba po venku ?

DŽ- No, dalo by se jet na poštu, na hřbitov, to jo, ale …kdo ví, kdy to bude. Teďka řešíme auto, …

V- Jasné, ono je to sice hudba budoucnosti, ale člověk nikdy neví, co ho potká v životě. Kde by tě napadlo před pěti roky tohle? Nebo před deseti.

DŽ- Noooo – dlouhá úvaha.

V- Když se zeptám na problémy spojené s nemocí (naznačeno sexuální), tak jste se přizpůsobili..?

DŽ- No, nechci se k tomu vyjadřovat, vůbec se neznáme, ale asi tak. Přizpůsobili jsme se.Tak nikde to není úplně ideální kolikrát, ale prostě to není v takovém stavu, že by to nešlo. To víš, že jsou nějaký ty…noci, kdy by to šlo a nejde a tak, ale je to v pořádku.(smích) To je těžko. I v práci to má můj dobré, je tam s chlapama, …prostě nemá nějaké problémy v práci, což se odráží i doma. Všechno jsme zvládali.

V- Když jsi byla na té transplantaci, kluci byli jak staří?

DŽ - Byli ještě ve školce, ale pomáhali plně babičky a zvládlo se to. Rozdělili se o vše babičky, bylo to v pohodě.

V- Dobrá, tak ti moc děkuji za rozhovor a přeji, aby to klapalo dál. Když se chce, jde všechno.

DŽ - Když se chce, všechno jde – přesně!

V- Děkuji ti za rozhovor.

Délka rozhovoru - 51: 34 minut

Přepis rozhovoru respondent páru D –muž (dále jen DM)

Dne 7.3.2014 byl proveden rozhovor s paní DŽ. Bylo dohodnuto, že poprosí o rozhovor svého manžela, domluví přijatelný termín s ohledem na jeho pracovní náplň. Dne 113.2014 si DM udělal kratinkou chvilinku k rozhovoru, když se po 17. hodině vrátil ze zaměstnání. Hned v úvodu byl nervózní z prvního setkání a působil tak, že chtěl pouze vyhovět své partnerce, nikoliv však více. Už při úvodu setkání bylo zřejmé a upozornil, že skutečně nemá čas a ani zájem o svých osobních věcech hovořit s neznámým člověkem a vlastně ani s nikým mimo blízké. Odmítl hned na začátku jakýkoliv záznam hovoru na diktafon či jiné zařízení. Vyjádřil rovněž nesouhlas se zveřejněním čehokoliv o jeho rodině. Bylo mu vysvětleno znovu, jaký je cíl a smysl práce. Uklidnil se, ale přesto s nedůvěrou jen krátce odpověděl na pár otázek. To, co se stalo jeho manželce, bere jako fakt, rodina se s tím musela a musí vyrovnávat. Jako hlavní vizi a smysl života vnímá rodinu – manželku a své syny, které má evidentně velmi rád, práci pro ně bere jako samozřejmost, nikoliv oběť. Vše, co se změnilo, to se přizpůsobilo nemoci i proměně a problémy řeší aktuálně, až přijdou. K osobním postojům se více odmítal vyjádřit a s omluvou odešel věnovat se dál své práci doma a poklidu hospodářství. Nakonec vnímal návštěvu pozitivně, uklidnil ho fakt dobrovolnosti, diskrétnosti a přenechal ženám volnou diskusi s tím, že už má vše řečeno.

Respektujeme jeho postoj a neverbálně i niterně plně chápeme jeho reakci.