INFORMOVANOST NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH O BLÍZKÉ PO CÉVNÍCH MOZKOVÝCH PŘÍHODÁCH / CMP

SBORNÍK PŘÍSPĚVKŮ Z KONFERENCE TAČR–VISNEP
VÝZKUM A VÝVOJ PODPŮRNÝCH SÍTÍ A INFORMAČNÍCH SYSTÉMŮ PRO NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ O OSOBY PO CÉVNÍCH MOZKOVÝCH PŘÍHODÁCH

OSTRAVA, 15. 9. 2021

T A
Č R

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA
FAKULTA SOCIÁLNÍCH STUDIÍ

Publikace vznikla v rámci projektu Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách s finanční podporou Technologické agentury České republiky, registrační číslo projektu TL02000050, doba řešení 2019–2021.

Autoři:	Lenka Krhutová (ed.) Petr Šaloun Jitka Andrašková Radka Jungová Andrea Klinkeová Drahoslava Kolací Brigita Prokopenková
Recenze:	Karin Trinčková, Hana Hanyášová
Obálka a grafická úprava:	Ondřej Zegzulka
Jazyková korektura:	Věra Nováková
Fotografie:	Michal Szydlowski / obálka a příběh Bany, ostatní fotografie kol. autorů pexels.com
Vydala:	Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií Českobratrská 16, Ostrava, 2021
Náklad:	elektronická publikace
Počet stran:	77
ISBN	978-80-7599-292-5

T A
Č R

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA
FAKULTA SOCIÁLNÍCH STUDIÍ

OBSAH

1 Úvodem
Lenka Krhutová

3 Informovanost pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách
Lenka Krhutová, Petr Šaloun

12 Péče o neformálního pečujícího, péče o informaci
Andrea Klinkeová

14 Podpora pečujícím při Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách
Drahoslava Kolací, Brigita Prokopenková

18 CMP – Celý Můj Příběh
Radka Jungová / anonymizováno

31 Bany – Dlouhodobá péče o blízkého s apalickým syndromem
Jitka Andrašková

19 O projektu TAČR – VISNEP
Lenka Krhutová

Úvodem

Lenka Krhutová

Jak se blízcí lidi po CMP orientují v informacích, které v roli pečujících potřebují? Je informací málo nebo moc? Jak najít právě ty informace, které v dané chvíli specificky potřebují? Jak je najít včas? Kdo v tom může pomoci? Tyto a další otázky byly předmětem interaktivní diskuse a sdílení zkušeností zainteresovaných subjektů v neformální péči na závěrečné konferenci k projektu VISNEP – Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách.

Konferenci pořádala Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií ve spolupráci s Vysokou školou báňskou – Technickou univerzitou Ostrava, Fakultou elektrotechniky a informatiky, Sdružením pro rehabilitaci osob po CMP a Moravskoslezským krajem. Spojení technické a netechnické sféry výzkumu nebylo náhodné. Univerzity reagovaly na výzvu programu Éta Technologické agentury ČR, jehož cílem je propojovat obě sféry při řešení celospolečenských výzev a podporovat tak synergický efekt[1] jejich spolupráce v kontextu odlišných oborových disciplín. Jakkoli to nebyla snadná cesta, věříme, že výsledky projektu přispějí nejen k informovanosti samotných neformálních pečujících (zpravidla jde o rodinné příslušníky, kteří pečují o blízkého v domácím prostředí), ale že budou využitelné také pro další subjekty neformální péče i mimo ně. Mezi tyto subjekty patří praktičtí lékaři (kteří znají své

1 Efekt spolupůsobení, kdy je výsledný účinek současně působících složek vyšší než souhrn účinků jednotlivých složek. Synergický efekt bývá někdy znázorňován jako 1 + 1 > 2.

pacienty, potažmo ty, kdo o ně doma pečují), sociální pracovníci v terénu, v obcích, v krajích, dobrovolníci apod.

Konference se v souladu s cíli projektu zaměřila na fenomén informovanosti. Hlavním cílem setkání byla neformální diskuze k výše uvedeným otázkám. Zajímaly nás jak názory pečujících, tak těch, kdo se snaží o jejich podporu a pomoc. S ohledem na epidemiologická opatření probíhající pandemie Covid-19 byla konference organizována jako hybridní – řečníci byli fyzicky přítomni ve studiu, účastníci konference se mohli do diskuse zapojit buď přímými vstupy z platformy ZOOM nebo formou chatu na YouTube, kde byla konference vysílána v přímém přenosu. Z konference je pořízen záznam a pro zájemce bude umístěn na webu Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách.

Příspěvky tohoto sborníku nejsou s to zachytit samotnou dynamiku diskuse (tu nabízí zmíněný záznam z konference), přibližují však různé úhly pohledu – co pro pečujícího znamená, či může znamenat, když informace ke své péči v konkrétní situaci a čase buď vůbec nemá (a neví, kudy kam) nebo je jimi naopak přehlcen (či je v nich ztracen), avšak v „nesprávném" pořadí (a neví, kudy kam) a jak se k informacím dostat.

Koncepce sborníku má dvě roviny. První část obsahuje věcná sdělení a nastiňuje aktuální kontexty vývoje informovanosti pečujících. Do druhé části jsme se svolením Radky a Jitky, které se zúčastnily výzkumu (Jitka též konference) zařadili jejich vyprávění – autentické životní příběhy péče o blízkého po CMP. Živým, emotivním podáním, ale i zcela pragmatickým způsobem nabízejí své zkušenosti s péčí v jednotlivých fázích péče o své nejbližší, dělí se se čtenáři o informace, co ve které fázi péče potřebovaly ony samy pro svou péči o sebe, co (by) jim při péči o blízké a sebe pomohlo, co jim naopak nepomohlo vůbec. Oba příběhy nabízejí otevřený, nezkreslený obraz sebe/péče, který může pomoci pečujícím jak na začátku péče, tak dlouholetým bardům v péči nacházet svůj vlastní obraz pečující/ho. I ostatním, kdo tuto péči vidí (zatím nebo navždy) jen zvenku a možná si ne plně uvědomují, že péče je mnohdy – slovy jednoho z komunikačních partnerů výzkumu „úvazek na nekonečno".

Výstupy projektu jsou určeny primárně pečujícím. Tomu jsme uzpůsobili formu konference i sborníku a záměrně jsme opustili tradiční vědecký formát typický pro výzkumné projekty.

Kontakt

doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.
Ostravská univerzita
Fakulta sociálních studií
Katedra zdravotně-sociálních studií
Českobratrská 16
702 00 Ostrava
Email: lenka.krhutova@osu.cz
Tel: +420 553 463 218

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

Informovanost pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách

Lenka Krhutová, Petr Šaloun

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA
FAKULTA SOCIÁLNÍCH STUDIÍ

VŠB TECHNICKÁ UNIVERZITA OSTRAVA | FAKULTA ELEKTROTECHNIKY A INFORMATIKY

Informační sítě jsou v soudobém světě skloňovány zejména v kontextu digitálních sítí, sociálních sítí typu faceboook, twitter, instagram apod. Nejstarší informační sítě však spadají do hlubokého dávnověku a rozvíjí se s osídlováním Země živočichy různých řádů a čeledí, a tedy miliony let před tím, než na Zemi stanuli první lidé. Ani dnes nepřestáváme obdivovat dokonalé komunikační informační sítě mravenců, včelstev a dalších společenství zvířecí říše. Jak se orientují v informacích, které potřebují? Jak nacházejí a vyhodnocují právě ty informace, které v dané chvíli specificky potřebují?
Na rozdíl od lidí v tom mají jasno …

Kdo má informace, má moc – to je starodávná pravda. Má moc nad jinými (ví více a dříve), ale i nad sebou – může více věcí ovlivňovat svým směrem, neboť se rychleji a lépe orientuje v různých situacích. Kdo informace nemá, je závislý na těch, kdo je mají a nakolik je poskytnout chtějí či mohou. Co když ale informace chybí úplně? Nebo je informací naopak tolik a z různých stran, že je prakticky nemožné se v nich v žádoucím čase zorientovat?

Tyto a další otázky jsme si kladli, když jsme uvažovali o možnostech podpory neformálním pečujícím,[2] kteří v České republice až donedávna stáli stranou zájmu systémových řešení pomoci a podpory. Jakkoli se situace v této oblasti v posledních letech významně mění (tento segment se dostal do zorného pole Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, vedle již etablovaných odlehčovacích služeb a ošetřovného přibývají různorodé iniciativy k podpoře pečujících, informační rozcestníky apod.), ve výsledku vzniká paradox. Na jedné straně je zjevný nárůst specifických služeb pro pečující (zejména poradenství pro pečující, vzdělávací aktivity pro pečující apod.), na druhé straně se informace o těchto iniciativách k pečujícím ne vždy snadno dostanou nebo se k nim nedostanou vůbec.

… Jako by chyběla „péče o informaci"…

Tím se nemyslí vypustit informaci (o nějaké aktivitě, projektu, službě) do světa a očekávat, že se k pečujícím „nějak dostane". V kontextu neformálních pečujících aktivní péče o informaci zahrnuje především schopnost pracovat s poznatkem, že pečující jsou neviditelnou skupinou.

Které pečující můžeme „vidět"? A cílit tak pro ně informaci o potenciálně prospěšné službě, projektu, iniciativě? V první řadě ty, kteří se dostanou do zorného pole formálních systémů – např. při řízeních o příspěvku na péči nebo při přiznání dávky ošetřovného (těch je však nesrovnatelně méně, než pečujících, kteří pečují o blízkého, jenž na tyto příspěvky z různých důvodů nedosáhne). V druhé řadě ty, kdo začnou mít v důsledku intenzivní dlouhodobé péče zdravotní, psychické, sociální, ekonomické

2 Zpravidla nejbližší rodinní příslušníci člověka po CMP (manželé/partneři, rodiče, děti), ale také jiné blízké osoby – vzdálenější příbuzní, přátelé, sousedé, známí, dobrovolníci …

nebo jiné problémy a stanou se uživateli příslušných intervencí ze strany formálních systémů. Jenže zde je háček – v oněch formálních systémech figurují primárně jako „pacienti, klienti, uživatelé" se zdravotním, psychickým, ekonomickým či jiným problémem (a těch je již nepochybně více než v té první řadě). Nejsou však identifikováni jako „pečující", byť jejich obtíže v důsledků péče vznikají. A pak je zde skrytá obrovská armáda pečujících, kteří mají řadu zdravotních, psychických, sociálních, ekonomických a dalších problémů někdy i vysoké intenzity, ale nikomu je nesdělují nebo nemají kapacitu na jejich řešení až do momentu eskalace problémů, která je může odstavit z péče a zařadit je do fronty pacientů, klientů atd. Takže se vraťme k otázce: jak se informace – o vaší službě, projektu, iniciativě, která by viditelným i neviditelným pečujícím mohla být užitečná – k pečujícím dostane?
Dáte ji na internet!
Vyřešeno.
Pro vás.
Pravděpodobně rozešlete na různá místa i odkazy na web či digitální sociální sítě.
Možná vyrobíte tištěné letáčky a rozešlete je na různá místa, kde předpokládáte potenciální výskyt pečujících.

Možná aktivujete i své vlastní neformální sítě, aby vaši příbuzní, přátelé, známí informovali o vaší iniciativě.

Jak je tedy možné, že se znovu a znovu objevují – u digitálně čilých i těch, kdo internet nepoužívají – opakovaná sdělení typu „neměl/a jsem žádné informace", „nikdo mi nedal informace, co a jak mám dělat, když mi manžela/manželku přivezli z nemocnice domů" nebo „na internetu je toho (kupříkladu o CMP) strašně moc, ale ne toho, co potřebuji právě v tomto časovém bodu", „je to zahlcující, ztrácím se v tom", „nedaří se mi nalézt informace pro moji konkrétní situaci" atd.
Kudy vede ona pověstná Ariadnina nit z Mínótaurova bludiště?

Ideální by samozřejmě bylo, kdyby v situaci, kdy se člověk mění z běžného „příbuzného" na „osobu pečující" měl okamžitou podporu a informační servis, jak co dělat v prvních dnech domácí péče, kam se obrátit pro další informace, podporu, služby i (to znamená „také") pro sebe sama. U cévních

mozkových příhod se změny dějí velmi rychle, proto se z příbuzného stane pečující také poměrně brzy. Pokud je blízký propouštěn ze zdravotnického zařízení, pak by tyto informace byly optimální ze strany zdravotně-sociálního pracovníka. (Kde je vzít a nekrást? Všechna zdravotnická zařízení nedisponují zdravotně-sociálním nebo sociálním pracovníkem.) Pak tedy praktický lékař? (Kde by na to vzal čas, kapacitu, kódy k vykazování na pojišťovnu?) Nebo snad sociální pracovník v obci v místě bydliště? (Kde by na takový kontakt vzal pečující v prvních dnech či týdnech kapacitu? Jak může vědět, že se vůbec má/může na sociálního pracovníka obrátit, pokud mu to nikdo v nemocnici neřekl?)

Někdy má pečující štěstí na lidi kolem sebe – někdo známý poradí, sousedka odvedle na tom byla před lety s manželem stejně, v rodině máme zdravotně-sociálního pracovníka … Mnohdy má však pečující pocit, že je na to úplně sám. Nemá ve svém okolí nikoho s podobnou zkušeností, a pokud v nemocnici před nebo po propuštění blízkého nějaké informace dostal, pak se zpravidla týkaly jen propouštěného pacienta. Kde jsou tedy informace a kdo je poskytne – a to nikoli jen O pacientovi pro pečujícího, ale i PRO samotného pečujícího? O tom, na co by se měl připravit, o tom, že je potřeba myslet nejen na blízkého, ale i na sebe a – jak to provést …? Rozlišení tohoto dvojího typu informací pro jednu a tutéž osobu pečujícího je zcela zásadní a laickým i expertním poradcům nezřídka uniká. Poskytují informace k péči pro pečovaného, tj. o pečovaném. Informace pro pečujícího chybí.

Informační sítě (ve světle podpory pečujícím) od těch tradičních „tváří v tvář" po současné digitálně anonymizované disponují vysokým objemem informací (kumulace a neustálý tok informací). V tom je jejich mocný potenciál podpory, pomoci i péče. Bez vodítka Ariadniny nitě však zůstanou bezmocné. Mnozí pečující tak paradoxně propadají prázdnými oky v sítích informací. Důvody tohoto jevu nejsme s to na stránkách sborníku korektně analyzovat. Snažili jsme se však přispět konferencí, ale zejména hlavními výstupy projektu k spřádání vláken Ariadniny nitě.

Jak?

Vyvinuli jsme informační systém (IS) pro konkrétní skupinu neformálních pečujících – v našem případě pečující o blízké po CMP – který lze otevřeně kopírovat/modifikovat pro jiné skupiny pečujících. Pro koho to bude či může být užitečné? Zejména pro ty pečující o blízké po CMP, kdo (dosud nebo nikdy) nespadají do žádného z formálních systémů podpory pečujícím. IS může být užitečný i těm, kdo již informace mají, ale nemají s kým a chtěli by se s někým s podobnou zkušeností spojit. Dále expertním i laickým poradcům lidí po CMP, kteří chtějí pomoci i jejich blízkým – pečujícím. IS jsme vyvíjeli pilotně na území Moravskoslezského kraje (MSK) a počátkem roku 2022 ho předáme organizaci s celostátní působností.

Proč jsme zvolili právě pečující v kontextu cévních mozkových příhod a proč právě v Moravskoslezském kraji?

Protože pečujících o CMP je mezi pečujícími velmi mnoho a protože MSK se tématu neformálních pečujících systematicky dlouhodobě věnuje – definuje a realizuje cílená opatření na podporu systému neformální péče v kraji.

Cévní mozkové příhody se dělí o druhou až třetí příčku z hlediska příčin úmrtí v ČR. Přibližně třetina ataku CMP nepřežije, třetina se uzdraví nebo má jen malé zdravotní následky a třetina má trvalé následky s různě dlouhou a různě intenzivní závislostí na pomoci, podpoře a péči druhých. Dle dostupných statistik Ústavu zdravotnických informací ke zdravotnímu stavu obyvatelstva a příčin úmrtí je Moravskoslezský kraj na jednom z předních míst v evidenci CMP v ČR. Ačkoli nemáme k dispozici data o počtu přeživších po akutní CMP konkrétně v MSK, hypoteticky lze předpokládat, že se procento přeživších může blížit obecné statistické křivce 30%. V důsledku tohoto odhadu se lze domnívat, že i potřeba institucionální a potažmo neformální péče lidem po CMP může být v Moravskoslezském kraji – ve srovnání s jinými kraji ČR – vyšší.

Jakkoli je neformální péče v současné době v různých dokumentech i programech podpory v ČR etablována ve smyslu „pojmenování problému", prozatím neexistuje jednotný strategický či koncepční materiál týkající se pečujících osob na národní úrovni. Obce a kraje nemají ze zákona povinnost řešit problematiku neformální péče (pouze „mohou"), řeší ji proto individuálně zpravidla v rámci plánování rozvoje sociálních služeb na svém území, popř. plánu vyrovnávání příležitostí osob se zdravotním postižením. Některé kraje se problematice pečujících věnují, jiné se v oblasti sociálních služeb zaměřují na jiná témata.

Co a proč chceme?

Co chceme: (1) aby se k informacím dostali zejména ti pečující o blízké po CMP, kteří nejsou (dosud nebo nikdy) viditelní ve formálních systémech podpory, (2) aby se dostali k informacím, které potřebují v čase, kdy je potřebují – pečující na začátku péče potřebuje jiné informace, než když pečuje dlouhodobě nebo trvale, (3) aby rozpoznali, které informace pro svou situaci potřebují, aby se v ní dovedli co nejdříve zorientovat, (4) aby se mohli propojit s jinými pečujícími v obdobné situaci, (5) aby IS, který jsme vyvinuli, mohli využít i pečující o blízké jiných cílových skupin modifikací IS na svou cílovou skupinu. Proč? Protože: (6) pečující jsou neviditelnou skupinou, (7) někdy je informací příliš mnoho a nejde se v nich vyznat, (8) informací je příliš málo a nejde se k nim dostat.

Jak jsme to dělali?

Napsali jsme projekt[3] a doufali, že bude vybrán k realizaci

(1) Formou hloubkových rozhovorů jsme se ptali přímo pečujících o blízké po CMP na jejich životní podmínky, potřeby, zkušenosti s péčí, strategie řešení, kudy nejít, na jejich doporučení pro jiné pečující nebo instituce. Jejich sdělení jsme analyzovali a na jejich základě jsme zpracovali on-line dotazníky pro minulé a současné pečující. Všechna tato sdělení tvoří páteř IS, který opticky vypadá jako (2) běžný web[4], který je však na rozdíl od většiny statických webů (přidávání a ubírání informací na webu, odkazování přes linky na jiné části webu) dynamický – s využitím umělé inteligence aktivně pracuje s informacemi, které se na webu objevují např. v diskusním fóru nebo přidáním nového obsahu webu typu „kde najdu pomoc" apod.

Inovace našeho řešení spočívá v nízkoprahovosti, tj. vytvoření takového IS, který vychází a vyvíjí se na základě přirozeného jazyka aktérů neformální péče (pečujících a dalších, kteří se zapojovali do tvorby webu), adresněji reaguje na potřeby pečujících a vytváří podmínky pro snadnější dostupnost cílených informací o podpůrných sítích pro pečující v kontextu jejich aktuální životní situace. K vytvoření IS byly

3 TAČR-VISNEP Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách viz závěr sborníku.

4 Aktuálně (2021) samostatný web CMP Rádce, který bude od roku 2022 předán Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP, z.s. a stane se nedílnou součástí webových stránek SCMP.

inovativně využity postupy počítačového zpracování přirozeného jazyka v kontextu výpovědí aktérů neformální péče, automatizovaná kategorizace dokumentů a vyhodnocení postojů a nálad (sentiment analysis). (3) V průběhu celého projektu jsme zapojovali do zpětné vazby k tomu, co děláme, přímo pečující a aplikační garanty projektu[5] – konzultovali jsme s nimi postupy, předávali nám své zkušenosti s pečujícími, pomáhali nám s kontakty na pečující, odborné instituce, instituce veřejné správy, hlídali, abychom nesešli z pragmatické cesty atd.

(4) Při vývoji samotného IS jsme šli cestou agilního vývoje software. To znamená, průběžně v čase jsme reagovali na potřeby těch, pro které se IS vyvíjí, přičemž se jejich požadavky měnily i rušily a vyvstávaly požadavky zcela nové. Některé fáze vývoje přibrzdila pandemie Covid-19. Jiné nečekané úkoly vyvstaly, když jsme obdrželi informaci, že si aplikační garant projektu nechal zpracovat webové stránky zcela nezávisle na projektu, což mělo za následek nutný zásah do původního konceptu i obsahu hotového IS a přepracování dizajnu IS v souladu s novým webem aplikačního garanta. Další změny přinesla zpětná vazba v rámci pilotního ověřování IS u jeho uživatelů – neformálních pečujících o blízké po CMP.

Úvodní vývoj IS byl náročný na sladění toho, co uživatel na stránkách CMP-R vidí. Účastníci terénního výzkumu totiž museli nejdříve „něco" vidět, ale ono „něco" zatím nemohlo být naplněno jejich výpověďmi. Museli jsme tak rozetnout gordický uzel, neboť na vstupu bylo nezbytně nutné začít bez (autentických, tj. vlastních výzkumných) příspěvků, které bylo potřeba analyzovat a výsledky „hezky" ukázat na webu tak, aby byly „dizajnově pěkné" a aby je uživatelé mohli používat intuitivně. Právě však v oné úvodní fázi (než jsme vstoupili do výzkumného terénu) nebylo co (autentického) zobrazit a o „pěknosti" lze mluvit, až to opravu pěkně vypadá, a navíc současně i dává smysl a pomůže to pečujícímu najít to, co s pojmem souvisí a zrovna ho to trápí/hledá to. I to jsme však nakonec agilně zvládli. (Na startovní čáře projektu jsme vytvořili dočasný statický web se strukturou a obsahem, které vznikly jako výstup teoretických rešerší odborné literatury a analýzy zahraničních webů pro neformální pečující. [6] Tento se pak v rámci agilního vývoje software postupně proměňoval v reálný autentický obsah, jakým je dnes.)

IS ve formě webu CMP Rádce (CMP-R) je dohledatelný vyhledávači, je postaven na současných stylech, využívá moderní prvky web designu a je přirozeně responzivní. Výsledky terénního výzkumu jsme zpracovali do podoby připravené pro analýzu a tvorbu slovníku odborně-laických pojmů, čehož viditelným výstupem je pojmová mapa – oblak slov (tag cloud), který pomůže při orientaci v příspěvcích (texty, videa, diskuse) na CMP-R. Tyto danosti nejsou laicky viditelné běžným uživatelem, ale tvoří právě tu neviditelnou vrstvu, která byla vyvinuta na zakázku a na míru a agilně s ohledem na užité výzkumné postupy i formát a obsah příspěvků.
Jak bylo již řečeno struktura i obsah webu jsou vytvořeny na základě výsledků terénního výzkumu, potřeb zveřejnit a zpřístupnit to, co pečující potřebují mít dostupné, dohledatelné, jak se mohou orientovat – například „časová linie" (příběh Radky v tomto sborníku) zastoupila mapy a další navigační a vyhledávací koncepty. Našeptávače byly nahrazeny oblakem slov, který nabízí intuitivní navigaci nad dostupným a aktuálním obsahem a který současně ukazuje používaná slova a pojmy a usnadňuje tak navigaci i dotazy.

Web CMP Rádce má několik vývojových verzí, které v průběhu času pružně reagovaly na nová výzkumná zjištění. Obecně lze říci, že celý web je výsledkem plastické spolupráce s pečujícími o blízké po CMP. Některé části mají charakter standardních informací a informačních odkazů, jiné jsou v podmínkách ČR nové. Příkladem je informační část pro mladistvé pečující, která byla vytvořena dospívajícími mladistvými a hovoří jejich jazykem. Součástí webu jsou dva modelové, avšak zcela autentické životní příběhy, které záměrně zviditelňují různé časové linie při péči z pohledu krátkodobější (2 roky)

5 Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP (SCMP), Moravskoslezský kraj (MSK).

6 Zejména ze Spojeného království Velké Británie a Severního Irska, kde je oblast neformálních pečujících legislativně ukotvena.

a dlouhodobé péče (9 let) v kontextu CMP. Všechny části webu vzájemně interagují, což běžný uživatel na rozdíl od IT-odborníka vizuálně nepozná. S novými příspěvky i odbornými a dalšími dokumenty se však bude měnit i oblak slov a skrytě „uvnitř" náš slovník, který s odborníky dále využijeme.

K čemu to všechno, když již existuje řada podobných webů a některé i „pro všechny pečující"?

V době, kdy jsme začali o vývoji IS přemýšlet (2017) nebyla ani zdaleka taková nabídka informací pro pečující jako je dnes. V souvislosti s rozvojem společenské diskuse o stárnutí populace a zvyšování podílu pečujících na poskytování domácí péče vznikala postupně řada pobídek a nabídek různorodých subjektů k vytváření a rozvoji informačního prostředí pro pečující. V současné době tak vedle sebe existují jak weby generické, tak specifické. Generické weby nemají konkrétně zacílenou skupinu pečujících a vycházejí z podobností situací, jež jsou společné pro většinu pečujících a zpravidla nezachycují specifika péče v konkrétním zdravotním kontextu. Specifické weby pro pečující se zaměřují na konkrétní cílové skupiny pečujících. V praxi však zpravidla nejde o samostatné weby, ale o části webů organizací, které prioritně cílí na toho, kdo má zdravotní problém (roztroušenou sklerózu, CMP, diabetes, duševní onemocnění apod.). Naším cílem bylo vytvořit a ověřit takový informační systém, který bude možné jednoduchým způsobem modifikovat na jakoukoli cílovou skupinu pečujících, takže si ho bude moci kterákoli organizace nechat „zkopírovat" (se zohledněním změny cílové skupiny) jako „přídavný modul" na své stávající webové stránky, anebo si sami pečující o konkrétní cílovou skupinu mohou s využitím tohoto modulu vytvořit svůj vlastní dynamický web (funkcionality umělé inteligence budou aktivní i v těchto verzích).

Pro uvedené účely bude na webu SCMP a řešitelů projektu TAČR-VISNEP zveřejněn volně dostupný software vyvinutého IS a dále bude zveřejněna souhrnná (výzkumná) zpráva zahrnující silné stránky i slepé uličky tohoto experimentálního vývoje IS. Výstupy projektu tak mají potenciál překročit pilotní zacílení v kontextu CMP i výzkumné pilotní teritorium Moravskoslezského kraje.

Kontakty

doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.
Ostravská univerzita
Fakulta sociálních studií
Katedra zdravotně-sociálních studií
Českobratrská 16
702 00 Ostrava
Email: lenka.krhutova@osu.cz
Tel: +420 553 463 218

doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D.
Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava
Fakulta elektrotechniky a informatiky
Katedra informatiky
17. listopadu 2172/15
708 00 Ostrava – Poruba
Email: petr.saloun@vsb.cz
Tel: +420 596 995 862

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

Péče o neformálního pečujícího, péče o informaci

Andrea Klinkeová

Moravskoslezský kraj

Příspěvek si klade za cíl podnítit k zamyšlení nad různorodostí životních situací a jejich dopadu na každodenní život každého z nás. Inspiruje k odpovědi, kdo je potřebný blízký? Jaká je potřebná péče a význam domácího prostředí? Přibližuje jistá úskalí, sílu a odhodlání neformálního pečujícího, poukazuje na ukotvenost role neformálního pečujícího, vede k zamyšlení, jaká je potřeba sdílení, motivace i podpory a pozitivního vnímání, zdůrazňuje potřebu samostatného fungování svépomocných skupin, sdílení informací a zkušeností, nastiňuje podporu Moravskoslezského kraje v oblasti realizace projektů pro neformální pečující a ukazuje jisté možnosti propojenosti veřejných zdrojů a veřejného života.

V současné chvíli stále schází pevné ukotvení role neformálního pečujícího, jeho práv a povinností

… Nemoc, stáří, postižení, ztráta schopností pečovat o svou osobu, závislost na druhém. Pojmy mnohdy vyvolávající smutek, úzkost a strach z neznámého. Každý z nás jistě zná někoho, kdo se s tímto nelehkým údělem vyrovnává, nebo se ho přímo dotýká.

Mnohdy se životní situace změní ve velmi krátkém okamžiku a často nečekaně. Zde neplatí připravenost, nelze si situaci dopředu ošetřit. Důsledky změn zdravotního stavu jsou mnohdy fatální a nezvratné. Pozitivním článkem v takové chvíli jsou právě osoby blízké vystupující v roli neformálního pečujícího. Touha a potřeba se postarat v domácím přirozeném prostředí o nemocného bývá mnohdy velmi silná. Tato pohnutka může mít mnoho důvodů, jako oddanost, lásku k bližnímu či společenskou zodpovědnost.

Péče o potřebného blízkého je náročná, vyčerpávající, někdy až demotivující. Pečující poté potřebují rovněž „péči" ve smyslu podpory a poskytnutí té správné informace. Chtějí znát zprávy, kontakty, a to v jazyce jim srozumitelným a vlastním. Touží po lidské náklonnosti, vlídném slovu a přijetí. Často musí spoléhat sami na sebe a na svou nejbližší sociální síť. Osobní i profesní život pečujícího se v tu chvíli stává druhořadou záležitostí. Starostlivost mnohdy obnáší ztrátu pravidelného příjmu, finanční nestabilitu, sociální izolaci, rituálnost, absenci času na péči o svou osobu, každodenní kontakt se zátěžovou situací. Poskytnutí prostoru pro odpočinek a relaxaci, ventilaci různých emocí a pěstování duševního zdraví tvoří základ k tomu, aby neformální pečující měl dostatek sil k zvládání náročné, ale smysluplné péče.

V současné chvíli stále schází pevné ukotvení role neformálního pečujícího, jeho práv a povinností. Je zapotřebí mít na paměti, že domácí péče může potřebnému dát mnoho. Setrvání v přirozeném prostředí by se mělo stát celospolečenským zájmem a tato myšlenka by měla být podporována. Praxe ukazuje, že neformální pečující mají mnohdy potřebu se potkávat, sdílet zkušenosti a vědět, že situaci, kterou žijí, prožívají i jiní. Nejen systémová podpora pro neformální pečující, ale i soudržná společnost, pozitivní vnímání komunitního života a realizace svépomocných aktivit může mít velkou sílu a naději pro všechny zainteresované.

Moravskoslezský kraj ve svých dokumentech dlouhodobě klade důraz na potřeby a podporu pečujících osob. (Jedná se zejména o střednědobé plány rozvoje sociálních služeb a krajské plány vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.)

Krajský úřad Moravskoslezského kraje aktivně vyhledává a oslovuje neformální pečující, kteří jsou sdružení do svépomocných skupin. Aktivity kraje jsou tedy nejen reakcí na zjištěné potřeby, ale také znamenají naplňování stanovených strategických cílů a priorit. Podpora neformální péče v kraji probíhá prostřednictvím poskytnutí prostoru pro zvyšování kompetencí, sdílení informací a zkušeností, provázanosti jednotlivých oblastí ve vztahu ke složkám života neformálních pečujících. Snahou je skupiny motivovat a naučit je fungovat tak, aby mohly získávat potřebné informace samostatně a znaly jejich možné zdroje. Aby měli pečovatelé znalosti v oblasti případné pomoci a služeb, které jim jejich okolí nabízí a měli tak možnost řešit své nepříznivé sociální situace.

Moravskoslezský kraj se angažuje i na poli realizace projektů, které se soustředí na informovanost, vzdělanost a podporu pečujících osob. Tato významná aktivita nabízí reálné setkávání s odborníky z oblasti, a to prostřednictvím kulatých stolů, konferencí, workshopů. Setkávání reflektuje a pomáhá řešit aktuální potřebnost neformálních pečujících. Záběr témat je široký a poznatky se dostávají přímo k samotným pečujícím. Tato setkání obsáhnou sociálně-právní oblast i konkrétní dovednosti.

Dalším významným zdrojem informací jsou facebookové stránky a portál Moravskoslezského kraje. Mají podobu příspěvků, tipů, inspirací a aktuálních událostí. Pravdou je, že zejména pro seniorskou populaci je přístup k těmto sdělovacím prostředkům ne úplně vyhovující a dostupný. Jistě neobsáhne zcela potřebu šíření informací. Avšak v této digitalizované době mohou být elektronické zdroje velmi kvalitním pramenem sdělení. Moravskoslezský kraj rovněž využívá možnosti podání tiskových zpráv do místních periodik a jiných sdělovacích prostředků, prostřednictvím kterých se informace dostávají do konkrétního území, tedy blíže k těm, kteří je opravdu potřebují.
Pěkným a přínosným počinem konkrétních pracovníků Krajského úřadu Moravskoslezského kraje

bylo vydání brožury s názvem „Určitě si poradíte 2016“, který zcela naplnil prvoplánový záměr. Brožura vymezuje konkrétní životní situace, poskytuje užitečné kontakty a informace, hovoří o vybraných tématech, nabízí tipy na širokou škálu výrobků a služeb. Z iniciativy samotných sociálních pracovníků úřadu se informace dostaly přímo k potřebným. Brožura byla poskytnuta praktickým lékařům, zdravotnickým zařízením i poskytovatelům sociálních služeb. Dostala se do rukou laické veřejnosti, byla předána potenciálně potřebným.

Podpora neformálním pečovatelům pečujícím o blízkou osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ze strany Moravskoslezského kraje probíhá také prostřednictvím osvětových aktivit. V současné době probíhá velmi aktivní spolupráce, jejímž výsledkem bude vydání brožury, letáků a TV spotů. Brožura poskytne informace o možnostech pomoci pro pečující osoby, návazných službách potřebných pro péči v domácím prostředí. Součástí brožury budou zpracované informační letáky s aktuálními informacemi pro jednotlivá území Moravskoslezského kraje. Bude reflektovat dobrou stávající praxi a zkušenosti z jednotlivých měst a obcí v kraji. Brožura bude členěna dle cílových skupin a bude zaměřena převážně na seniory a osoby s demencí, na rodiny s dětmi a na situace, které jsou spojeny s vážným úrazem a nemocí v průběhu života. Takto poskytnuté postřehy a informace by měly přinést ucelenou podporu pro neformálně pečující.

V rámci výše zmiňovaných projektových aktivit je možné ze stran pečovatelů využít služeb provázející osoby, se kterou mají možnost se setkat ve spolupráci se zdravotnickým zařízením. Pečujícím osobám je nabídnuta možnost využít individuální podporu a pomoc provázejících osob v procesu přípravy na přechod opečovávané osoby do domácího prostředí, samotný přechod do domácího prostředí, počáteční fáze péče a zajištění návazných služeb potřebných k usnadnění péče v domácím prostředí. Činnost provázející osoby spočívá především v osobní účasti v celém procesu pomoci při přechodu ze zdravotnických služeb do domácího prostředí. Provázející pracovník pomáhá zvýšit kompetence rodinných pečujících, pomůže získat znalosti a dovednosti potřebné k péči o osobu blízkou a domácí

péči vůbec. Poskytne psychickou podporu, podá pomocnou ruku ve všem, co usnadní zvládnout pečovat doma. V situaci, kdy je potřeba sladit rodinný či osobní život nebo si jen dopřát zasloužený oddych, má provázející osoba možnost zajistit další návazné služby a zprostředkovat kontakty na svépomocné skupiny či pacientské organizace.

Významnou složkou v péči o informaci a předávání do praxe je podpora využívání veřejných zdrojů, tedy propojení s veřejným životem. Velmi blízko občanům jsou obce, úřady i návazné služby, které život lidí mohou přímo ovlivnit. Konkrétně se jedná o pracovníky obcí, institucí, zdravotnických a sociálních zařízení, kteří poskytují podporu osobám potřebující pomoc druhých, a vystupují tak stejně významně v životě osob pečujících. Krajský úřad Moravskoslezského kraje těmto subjektům poskytuje součinnost, metodické vedení a zejména zprostředkování aktuálních sdělení v různých oblastech.

Vytváření a posilování partnerských vztahů mezi Moravskoslezským krajem a Ostravskou univerzitou se jeví jako významný prvek, zejména na poli výměny a využívání zkušeností a dobré praxe. Prosazování společných cílů a zájmů v sociální oblasti pozitivně ovlivňuje jak samotnou přípravu, tak i smýšlení budoucích sociálních pracovníků a dalších profesí, které k této oblasti neodmyslitelně patří. Právě ony profese, vedle osob blízkých, podávají první pomocnou ruku neformálním pečujícím o osoby dlouhodobě závislé na pomoci.

K tomu, aby se k potřebným správné informace dostaly, vede složitá cesta. Na neformální pečující je v jistém slova smyslu vyvíjen tlak v podobě vyrovnávání se se sdělenou diagnózou blízkého člověka a celkově s nově nastalou situací. Pečující musí v takto nelehké pozici najít vnitřní sílu a odhodlání nejen k péči samotné, ale nebát se i zeptat a požádat o pomoc. Moravskoslezský kraj poskytuje prostor pro podporu šíření informací. Je to však „práce“ nás všech, nebýt lhostejní k sobě navzájem a umět o informaci „pečovat“…

Kontakt

Mgr. Andrea Klinkeová
Moravskoslezský kraj
Krajský úřad – Odbor sociálních věcí
28. října 117
702 18 Ostrava
Email: andrea.klinkeova@msk.cz
Tel: +420 595 622 142

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

Podpora pečujícím při Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP

Drahoslava Kolací, Brigita Prokopenková

Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách (dále „SCMP“) je zapsaným spolkem, který již od roku 1990 pomáhá v ČR spoluobčanům po mozkové mrtvici. Mezi hlavní činnosti SCMP patří pořádání rekondičních pobytů s celodenním programem, zahrnujícím psychoterapii, fyzioterapii, ergoterapii, kognitivní rehabilitaci a logopedii. SCMP současně zajišťuje klubovou činnost, pořádá semináře, konference.

Důležitou činností SCMP je i zdravotní a sociální poradenství, které využívají především pečující. Tato skupina se nachází ve velmi obtížné situaci a vyhledává u nás pomoc, proto jsme se zapojili jako aplikační garant do projektu TAČR-VISNEP, a to již ve fázi jeho přípravy. V projektu jsme monitorovali jeho průběh, konzultovali jsme s řešiteli dílčí aktivity a postupy, pomáhali jsme s navazováním kontaktů s cílovými skupinami projektu (pečující, praktičtí lékaři, ošetřující lékaři atd.). Zapojili jsme do projektu pečující klientů našeho sdružení zejména v pilotní fázi výzkumu, pečující našich klientů rovněž poskytovali zpětnou vazbu při vývoji software prostřednictvím webu CMP Rádce. Tento aktuálně samostatný web (2021) převezmeme v roce 2022 do našeho užívání jako nedílnou součást mateřského webu SCMP.

Cévní mozkové příhody postihnou ročně cca 30 000 lidí v České republice z nichž zhruba třetina umírá

Na on-line konferenci VISNEP 15. září 2021 jsme představili téma podpory pečujícím při SCMP. Součástí příspěvku byly informace zaměřené na ergoterapii, komplexní rehabilitační a následnou péči u lidí se získaným poškozením mozku z pohledu neformálních pečujících. SCMP se snaží prosadit i systémové změny v organizaci péče a rehabilitaci a pomáhat pečujícím orientovat se v možnostech péče o pacienty po CMP.

Cévní mozková příhoda

Vzhledem ke stárnutí populace a civilizačním onemocněním je téma poškození mozku a jeho následné rekonvalescence velmi aktuální. Cévní mozkové příhody postihnou ročně cca 30 000 lidí v České republice, z nichž zhruba třetina umírá. Příčinou bývá krevní sraženina, která ucpe některou z mozkových tepen nebo cév nebo masivní krvácení do mozku. Téměř 70 % lidí se následně potýká s různým stupněm postižení, které výrazně zasahuje do jejich života a života jejich rodin. Čím později pacienti začnou s léčbou a rehabilitací, tím více se zvyšuje pravděpodobnost trvalých následků. Proto by pacient měl být rychlou záchrannou službou odvezen do specializovaných center cerebrovaskulární péče, kde je po stabilizaci umístěn na neurologické či interní oddělení. Následuje rehabilitace, která je v optimálních podmínkách založena na součinnosti multidisciplinárního týmu složeného z neurologa,

fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, foniatra, psychologa, sestry a biomedicínského inženýra. Na základě funkční diagnostiky jednotlivých částí těla se stanoví krátkodobý či dlouhodobý rehabilitační plán.

Krátkodobá pomoc

Podle místopředsedkyně SCMP Brigity Prokopenkové si nemocný člověk a jeho rodina zařizují následnou péči po propuštění se sociální pracovnicí v dané nemocnici. S poradenstvím mohou pomoci i ombudsmani jednotlivých nemocnic. Přesto nemá pacient příliš mnoho možností, kam se ihned po propuštění obrátit. Z tohoto pohledu je web CMP Rádce potenciálně dobrým pomocníkem při hledání vhodných řešení. Z pohledu Brigity Prokopenkové je nejméně vhodnou variantou (ihned po propuštění z nemocnice) domácí ošetřování, které je sice pro pacienta příjemné, ale není možné zde zajistit dostatečně kvalifikovanou a intenzivní péči. Na rehabilitaci je možné docházet i ambulantně, ale nevýhodou je časová omezenost péče a také ne vždy možná dostupnost pacienta. Je možné využít i lázeňské pobyty, ale pouze jen na několik týdnů. Nejúčinnější formu následné a komplexní péče zajišťují rehabilitační ústavy (např. v Košumberku u Chlumce nad Cidlinou, Janských Lázních, v Berouně apod.), kde má pacient k dispozici multidisciplinární tým. Pobyty bývají dlouhodobější, přesto většinou nepřekročí šest týdnů. Nevýhodou je také velká vytíženost ústavů a čekací doba

i několik měsíců, což pro pacienty po CMP představuje velkou časovou prodlevu. Poslední možnost představují některé z léčeben dlouhodobě nemocných, do kterých míří pacienti trvale upoutaní na lůžko, kde je rehabilitace minimální.

Potřeba komplexní péče

SCMP vzniklo v roce 1990 z potřeby lepší organizace následné péče o pacienty po mozkových příhodách. Cílem bylo pomoci zajistit lidem a jejich rodinách zejména dlouhodobou péči, která nezahrnuje jen zvládnutí akutního zdravotního problému, ale také sociální rehabilitaci, ergoterapii, psychologické poradenství, což je záležitost na mnoho let. Předsedou SCMP je prof. MUDr. Pavel Kalvach, CSc., který zajišťuje odbornou část činností sdružení. V současnosti má spolek 1 300 členů.

Podle jednatelky Drahoslavy Kolací, která v SCMP působí přes patnáct let, organizace již od začátku své existence pořádala rekondiční pobyty a do jisté míry suplovala rehabilitační ústavy, které teprve vznikaly. Nejprve se pořádaly třítýdenní pobyty, ale nakonec se ustálila doba 14 dní, což kromě menší finanční náročnosti pro klienty i lépe vyhovuje zdravotnímu stavu pacientů, a také jejich schopnosti vydržet zátěž. Od začátku jezdili s pacienty neurologové, fyzioterapeuti, logopedi a psychologové. V posledních deseti letech je tým obohacen o ergoterapeuty, díky nimž se lidé s handicapem učí opět zvládat každodenní činnosti. Na rekondiční pobyty jezdí i rodinní příslušníci, protože základem úspěšné péče je spolupráce s rodinou, na niž bývají ochrnutí pacienti zcela odkázáni. Za jeden z největších problémů následné péče nepovažuje Brigita Prokopenková omezenou nabídku rehabilitačních zařízení, ale spíše nedostatek fyzioterapeutů, kteří sice úspěšně školy absolvují, ale nakonec končí v úplně jiných oborech. „Studenty na praxe hledáme stále, a to všech oborů," doplňuje Drahoslava Kolací. „Potřebujeme především, aby pomáhali zdravotníkům při rekondičních pobytech, kterých se účastní kolem třiceti lidí s omezenou hybností."

Kvalita stojí na lidech

Kromě pobytů SCMP nabízí také klubovou činnost v Praze, Ostravě, Kadani, Teplicích a v Brandýse nad Labem. Zde probíhají například kurzy pro posílení kognitivních funkcí, pacienti se také seznamují s novinkami v oblasti farmakoterapie i fyzioterapie a rehabilitace. Máme skvělou zkušenost například s tzv. BrainJoggingem, což je speciální metoda pro trénink mozku pomocí počítače, která obsahuje 20 zábavných cvičení zaměřených na paměť, koncentraci, řečové funkce, logické myšlení a prostorovou orientaci. Obsahuje automatického trenéra, který vybírá sady cvičení tak, aby se pacienti po CMP zlepšovali. Na rekondice vozíme i stabilizační plošinu, díky níž si lidé mohou procvičit svoji stabilitu. Půjčujeme ji i domů a terapeut následně vyhodnotí, jestli klient cvičil a může případně nastavit i obtížnější cviky. Naši zdravotníci se shodují v tom, že rehabilitace má smysl v každém věku a v jakémkoli zdravotním stavu. Jeden z našich klientů se například rozmluvil až po osmi letech, z čehož jsme měli velkou radost. Problémy s řečí jsou velmi častým handicapem a klienty velmi traumatizují. Úkolem terapeutů je dodat jim sebevědomí a povzbudit k systematické práci.

Brigitu Prokopenkovou přivedla k práci v SCMP zkušenost z Kanady, kde mají velmi propracovaný a individualizovaný systém následné péče. Oba modely však považuje za nesrovnatelné. Připomíná, že úskalím českého zdravotnického systému jsou také finance, protože trvale využívat multidisciplinární tým je velice nákladnou záležitostí. V Česku se kvalita péče často odvíjí od osobního nasazení jednotlivců. Skvělým zařízením je Hamzova léčebna Luže-Košumberk, kde je ředitelem MUDr. Václav Volejník a kde se podařilo dosáhnout pro pacienty neuvěřitelných věcí, což také patří mezi jeden z našich úkolů, abychom dokázali fundovaně poradit rodinám s výběrem specializovaného zařízení.

Kromě těchto služeb se také SCMP pravidelně zapojuje do kampaní a osvětových akcí ve spojení s dalšími neziskovými akcemi. Pořádá také semináře pro lékaře a zdravotnický personál za podpory Senátu, o které je tradičně velký zájem. Je také členem Pacientské rady, poradního orgánu Ministerstva zdravotnictví ČR a snaží se spolu s dalšími organizacemi systematicky prosazovat zájmy pacientů.

Kontakt

Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP z. s.
Drahoslava Kolací, Brigita Prokopenková
Elišky Peškové 17
150 00 Praha 5
Email: scmp@volny.cz
Tel: +420 776 721 519, +420 777 610 827, +420 725 886 411 – kancelář

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se co nejdříve na naše Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomůžeme s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

CMP – Celý Můj Příběh

Radka Jungová / anonymizováno

CMP přichází nečekaně. Stejně nečekaně se stáváme pečujícími. Každá situace je jiná, každý člověk na ni jinak reaguje, každý má jiné možnosti a podmínky. Možná však v tomto příběhu najdete i podobnosti – některé fáze již máte možná za sebou, jiné jsou (možná) před vámi. Můj manžel se z ataky CMP po dvou letech zotavil. Co nám na této cestě pomohlo? Kde pomoc chyběla? Pojďte tu cestu projít se mnou, třeba pomůže i vám.

Část první – období šoku / první setkání s CMP

Když vám v deset dopoledne zazvoní telefon a na displeji vidíte neznámé číslo, pak se vám buď někdo snaží nabídnout zaručeně nejlevnější elektřinu na trhu, vaše dítě si ve škole přivodilo úraz, nebo vás na druhé straně drátu čeká někdo a něco, s čím nepočítáte. A věcí, s nimiž dopředu počítat nelze, je dost. Můj manžel pracuje ve firmě se sídlem vzdáleným cca 400 km. Ideální stav. Alespoň pro něj. Pracuje na „home office" a jednou za měsíc jede na sídlo firmy na poradu. Ty bývají vždy v úterý, jen tento týden byla výjimečně přesunuta na středu. Manžel vždy vyjíždí v pět hodin ráno, po cestě nabere kolegu z nedalekého města a společně vyrážejí přes půl republiky na firemní setkání. Každý měsíc stejně. A tak jako každý měsíc v tento den očekávám od manžela zprávu, že dojeli včas a v pořádku. Je na něj spolehnutí, píše vždy. SMS přišla. Super. Už zase můžu v klidu pokračovat v práci. Dnes jsem doma také – občas práci z domu využívám, i já do práce dojíždím. Asi o hodinu později zvoní telefon. Cizí číslo. „Co zase kdo chce," říkám si. Otráveně zvednu telefon a na jeho druhé straně je cizí mužský hlas. Cizí jméno. Známá firma. Manželova firma. Zpozorním…

Cizí mužský hlas po svém představení začne slovy: „Paní Jungová, nelekněte se" – což způsobí přesný opak… Orosí mne pot, a srdce zrychlí službu. Mužský hlas pomalu pokračuje: „Váš manžel před chvílí

na poradě zkolaboval. Volali jsme mu záchranku." V tu chvíli mám už úplně sevřený žaludek, skoro nedýchám a snažím se zjistit, co se stalo. „Asi infarkt. Sanitka jej zavezla do Nemocnice u svaté Ludmily. Když jej odváželi, byl při vědomí. Více, bohužel, nevím. Než pojedu zpátky, tak se tam zastavím a pokusím se zjistit více. Auto Vám pak dovezu domů." Byl to manželův kolega, kterého po cestě na poradu vyzvedával. Položím telefon, nedýchám, koukám do zdi a nevěřím tomu, co jsem slyšela. Nechci věřit. Beru znovu telefon do ruky a volám manželovi. Nebere to. Začínám věřit, a panikařit. Rozklepu se, začnu brečet a nevím, kam mám volat dřív, abych zjistila, jak na tom manžel je. Uklidnit. Musím se nejdříve uklidnit... Sama to ale nezvládnu. Vyběhnu ze dveří a běžím o dům níže – je to dům mé sestry. Není doma, ale švagr ano, stejně jako moje máma, která pomáhá sestře hlídat jejich tříletou dceru. Není ve školce, je nemocná. Celá rozklepaná jim líčím, co se stalo. Není mi moc rozumět, přes pláč a vzlykot to jde těžko. Oba mne uklidňují a snaží se mne přesvědčit, že vše bude v pořádku. Mám ale pocit, že tomu nevěří ani oni, aniž by věděli, co přesně se stalo. Nemocnice. Musím volat do nemocnice. Prohledávám u švagra internet a hledám příjem. Ptám se na poslední příjem s infarktem, ale žádný infarkt od dnešního rána ještě nepřijímali. Opakuji manželovo jméno. Brečím, není mi moc dobře rozumět. Říkám ho znovu, už hlasitěji. Sestřička manželův příjem vyhledává a přepojuje mne na lékaře. „Žádné informace Vám telefonicky poskytnout nemohu," zarazí mne lékař po první větě. Koktavým hlasem se snažím lékaři vysvětlit, že se nacházím na druhé straně republiky a že se k manželovi jen tak opravdu nedostanu. Nemám jak. Diktuji manželovo rodné číslo a popisuji mu, co měl manžel na sobě (večer jsem mu žehlila košili – jako vždy před cestou). Po chvíli lékař ustoupí a začne se se mnou bavit otevřeně. Je to cizinec, má silný přízvuk. Rozumět je mu ale dobře – dokonce i skloňuje. Šikula. „Váš manžel prodělal cévní mozkovou příhodu. V tuto chvíli leží na JIP, je pod přístroji. Zatím Vám více říct, bohužel, nemohu, postupně ho vyšetřujeme." „A přežije to?" Ptám se vzlykavě. „To se, bohužel, zatím predikovat nedá. V tuto chvíli je stabilizován, ale rozsah postižení zatím neznáme. Vše bude jasnější po dalších vyšetřeních, která ho v nejbližší době nyní ještě čekají." „A pustíte mne za ním, když zítra přijedu? Budu u něj moci během dne zůstat?" Ptám se. „Když jste z takové dálky, tak ano. Zařídím to u sester. Přijeďte." Několikrát po sobě mu poděkuji a je to jasné – musím vyrazit. Co nejdříve to bude možné…

Jsem trochu klidnější, když vím, že je manžel naživu a že u něj můžu být. Na straně druhé mne ale popadá panika a začínám hysterčit. Co že to říkal? Cévní mozková příhoda? To už jsem přeci někde slyšela! Moc o tom nevím, ale máma je v obraze hned – mrtvice. Proboha – mrtvice... Hlavu mi najednou zahltí milion představ a myšlenek, žádné moc nerozumím, ale všechny mne děsí. Zachvátí mne čirý strach. Strach o manželův život. Strach o můj život. Nechci si ho bez manžela ani představit. Míra paniky stoupá a já se začínám hroutit. Jsem zoufalá a bezradná. Jsem daleko a nemohu mu nijak pomoct. Nemohu být u něj, vidět, co mu je, držet ho za ruku a být s ním. Hlavně být s ním. Musím být s ním! Musím za ním odjet. Nejdřív, co to jen půjde. Znovu se snažím manželovi dovolat – asi se musím ještě jednou ujistit, že se mi to všechno jen nezdá – nezvedá to… Vždyť je to takový sportovec! Málokdo o sebe pečuje tak, jako on. Nekouří, nepije, celý život sportuje, chodí denně před desátou spát a spí nejméně osm hodin. Denně. Nejede přes to vlak. Má se rád. Má se hodně rád. Jeho životospráva a péče o zdraví a celkové pohodlí je pro něj přeci tak důležitá! Tak jak se něco takového mohlo vůbec stát! Mému muži! Nechápu to. Vůbec mi to do sebe nezapadá. Jsem zmatená, zoufalá, vůbec tomu nerozumím…

Úplně jsem v tom všem zapomněla na syna. Je ve škole. Vozím ho každé ráno do cca 20 km vzdáleného města, manžel ho v jednu vyzvedává. Sám jezdit nemůže, musel by třikrát přestupovat (a střídat vlak a autobusy), je na to ještě malý – je mu 9. A čas vyzvednutí se blíží. Za volant ale nemůžu – celá se třesu, přes slzy skoro nic nevidím, jsem rozhozená, nesoustředěná. A co mu vůbec řeknu? Co je a není schopen v jeho věku pochopit? Tátu miluje, neumím si vůbec představit, že by vyrůstal bez něj. To ani náhodou! Těžký scénář ale se svou citlivou povahou neustojí. Musím si pro něj připravit nějakou optimističtější variantu… Švagr mi syna doveze. Bez zaváhání se nabídl. Máma mi ho v dalších dnech pohlídá. Švagr a sestra do školy odvozí. Ještě, že je mám. Že bydlí o dům vedle, že se mám na koho obrátit, že mi má kdo pomoct. Sama ji teď totiž potřebuji. Hroutím se, už nejsem schopna racionálního

uvažování… Máma mne povzbuzuje a vrací do reálného myšlení. Musím něco dělat. Ze všeho nejdřív si musím zajistit jízdenku a hotel – nevím, jak dlouho budu moct u manžela zůstat. Pouhý den předem a tři týdny před Štědrým dnem to ale bude oříšek. Téměř vše je obsazeno – začínají adventní trhy… Nakonec seženu obojí – jedu hned zítra ráno, dnes bych tam dojela až v noci a ubytování na dnešek nemám. Už abych tam byla!

Jdu zpátky domů, sedám k internetu a v slzách hledám, co že se to vlastně manželovi stalo. Nejsem zdravotník a nikoho ve svém okolí s mrtvicí nemám – tak o tom nevím skoro nic. Jako o spoustě jiných nemocí. Že jsem na tu medicínu nešla! Opět si to zazlívám, za svůj život už asi po tisícikrát… Hledám a čtu vše, co mi vyhledávač nabídne. Většinou se jedná o popis vzniku, příčin, průběhu a důsledků CMP – jsou to ale strašné věci. Ani číst to nechci, ale musím. Informace potřebuji. Má nevědomost v tomto směru mne úplně sžírá… A tak pročítám všechny ty strašlivé popisy, prognostiky a scénáře, pojící se s touto nemocí. O následcích ani nemluvím – to přeci nemůže být pravda, takhle to přeci skončit nemůže… Zvoní telefon. Manželovo číslo. Srdce se mi rozbuší, rychle ho zvedám. „Haló" – říkám s obrovským očekáváním, co bude. V telefonu je ale slyšet jen šramot a vzdechy. „Haló," opakuji už zase se slzami v očích. A pak ho slyším. Snaží se mi něco říct, ale skoro mu nerozumím. „Lásko moje, jsi tam? Jsi to ty?" ptám se, a brečím jak malá želva. Nechávám ho opakovat to, co říká, jsou to krátká slova, moc mu nerozumím, tak si domýšlím, co asi chce říct. Byl to krátký hovor a já chtěla, ať neskončí. Ať ho slyším pořád a vím, že žije. Muselo ho to stát strašně moc sil, bylo slyšet, jak moc se přemáhá… Teprve teď mi dochází, jak špatně na tom manžel opravdu je. Hroutím se. Mám o něj strach. Už abych byla u něj – vše ostatní jde stranou…

Do nemocnice utíkám, co jen můžu. Sestřičky o mně už vědí, vedou mě k manželově posteli. Je na JIP. Místnost pod stálým dozorem, všude spousta přístrojů, hadiček, pípátek, a tři obsazená lůžka. Na prostředním leží můj manžel. Je napojený na všechno možné i nemožné, leží, ani se nehne. Když mě uvidí, začne brečet. Já brečím už od včerejška, chvíli nejsem schopna slov. Přispěchám k němu, chytnu ho za ruku a jsem neskutečně šťastná, že ho vidím a že jsem s ním. Obejmout ho nemůžu – má všude samé hadičky… Manžel mluví velmi těžce, ale stačí to. Chápu, co říká. Na celou levou stranu těla je ochrnutý. Od hlavy, až k patě… Je to hrozně bolestný pohled, ale jsem za něj vděčná. Jsem vděčná za to, že žije a já u něj mohu být… Personál je chápavý – nechávají mne u manžela až do večera. Každý den. Od 8 hod. od rána, do 8 hod. do večera. Jsem u něj takto následující 4 dny po sobě, až do doby, než mi ho převezou blíž – do spádové nemocnice u nás doma.

Vracím se domů, kde budu bez manžela a syn bez otce ještě další tři měsíce, což zatím ale nikdo z nás neví. Ještě pořád taky netuším, co všechno máme před sebou, jak těžký boj to bude, a jak dlouho potrvá. Začala nám tak nová etapa života, nový život, život s CMP…

Otázky

Co se stalo? Proč se to stalo? Proč právě mu/jí – mně – nám? Jak ustát první šok při zjištění, co se stalo? Co mám dělat? Komu mám zavolat? Kde se dozvím, co mu/jí je? Kde teď je? Kdo je u něj/ní? Žije? Přežije to? Můžu ho/ji vidět? Můžu nějak pomoci? Co je to CMP? Kde mám sehnat všechny informace? Které jsou ty správné? Co přesně mám hledat a co raději nečíst? Kdo pomůže mně? Jak to mám všechno sám/sama zvládnout? Co mám dělat dřív? Jak se nezhroutit a být oporou pro něj/ni i pro celý zbytek rodiny? Co bude dál?

Co mi v tomto období pomohlo, a co by mi pomohlo ještě více:

Nejhorší ze všeho je šok. Šok z prvotní informace, že člen rodiny je v ohrožení života. Na to se připravit nedá. To vás zaručeně sejme. Mysl to nepochopí, duše se sesype jako domeček z karet. Nastoupí strach. Strach z nevědomosti, ze ztráty partnera, z budoucnosti. Ze všeho. Jste paralizovaní. Nejdůležitější pro mne bylo, že jsem v tu chvíli nebyla sama. Že jsem měla možnost hned za někým jít, svěřit se, vybrečet se, řízeně se zhroutit. Potřebovala jsem někoho, kdo mě potom zase zvedne. Kdo zabarví můj sytě černý scénář, který mi

běžel hlavou, alespoň do světlešeda. S občasnou šmouhou bílé naděje. To jsem potřebovala v danou chvíli nejvíce. Nebýt na to sama. Slyšet od „nezávislého" pozorovatele racionální rady. Kroky, které mám v danou chvíli udělat. Jeden po druhém. Postupně. Hlava totiž nefunguje – vypne se.

Po zpracování vstupní informace potřebujete ujištění, že daná osoba žije. Nutně potřebujete mluvit s lékařem, nebo s kýmkoliv jiným, kdo vám popíše, co se stalo a jak na tom váš milovaný jedinec je. To nejde nahradit ničím – ujištění, že žije. Aspoň pro tuto chvíli. Zde by určitě pomohla větší otevřenost lékařů vůči komunikaci s rodinnými příslušníky, neboť „dobrovolně" vám nikdo neřekne vůbec nic. Nemůže. Pokud ho nepřesvědčíte svým dostatečným zoufalstvím.

Pak nastává fáze informačního pekla – informace. Nemáte žádné. O CMP nevíte skoro nic. Nebo vůbec nic. Rozhodně ne tolik, abyste byli hned v obraze. Jste vděční za vysokorychlostní internet a mobilní data. Prohledáváte vše, co se s názvem této nemoci pojí. Informací je tolik, že se v nich po chvíli ztratíte. Jedna horší, než ta druhá. Postupně vás to ubíjí a utlačuje naději na lepší zítřky. Nedá se to ani číst, ale musíte. Informace potřebujete. Nejlépe takové, které vám řeknou, že bude vše OK. Takové ale nenajdete nikde. A tak trávíte hodiny a hodiny na internetu a hltáte všechna ta čísla a prognózy, které vůbec dobře nekončí. Tedy většinou. V tuto chvíli by mi určitě pomohla nějaká pozitivní zpráva, zkušenost, informace, že to všechno může dopadnout i relativně dobře. Takovou informaci bych v danou chvíli chtěla na internetu taky najít…

Část druhá – období akutní péče /neurologické oddělení nemocnice

Domů jsem se vrátila večer před transportem manžela do naší spádové nemocnice. Aspoň ho budeme mít se synem blíže a budeme ho moci navštěvovat oba dva. Byla jsem ráda, současně mne však zahlcovaly obavy z toho, jak celý proces transportu manžel ve svém stavu zvládne – přeci jen cestovat téměř 400 km v sanitním voze a pět dnů po CMP nejsou zrovna ideální podmínky k přesunu takového rozsahu. Stejně (ne-li více), jsem se obávala také toho, jak první setkání s tátou ustojí náš syn. Na poradu před pěti dny odjel z domu muž v plné síle, synův pevný bod ve vesmíru a zítra přivezou

téměř nehybného člověka upoutaného na lůžko, který ho nepohladí, neobejme, dokonce si s ním ani nepopovídá – ničeho z toho totiž není schopen… Tohle bude velká výzva, věřím však, že to syn zvládne. Musím mu ještě dnes všechno dobře vysvětlit a připravit ho na situaci, kterou běžně neustojí dospělá – vyzrálá osoba, natož devítileté dítě. Už teď mi začíná být za syna úzko, sama jsem totiž celou tuto událost ještě vnitřně nepřijala, nevstřebala…

Manžela mají přivézt kolem 14. hodiny. Tak dlouhé dopoledne jsem už dlouho nezažila – každou chvíli sleduji hodiny, ale čas se dnes asi zastavil… Hledám číslo na příjem neurologického oddělení, kde má být manžel přeložen, abych úderem druhé odpolední mohla žhavit linku a slyšet, že je manžel v pořádku na místě. Do toho volá kamarád s kontaktem na zaručenou osobu na vysokém postu daného oddělení, na kterou se mám jeho jménem obrátit a která mi pomůže se k informacím o manželovi dostat. Je to jeho známá. Těší mne kamarádův zájem o manžela i jeho snaha pomoci, s využitím této nabídky však váhám. Jsem nervózní. Neumím to. Neumím v tom chodit. Neumím si někomu o něco říct, natož zprostředkovaně přes třetí osobu, někomu, koho vůbec neznám. Ach jo. Ale překonávám se a volám… Upřímně – nevím, co jsem čekala, ale zrovna příjemný tento rozhovor nebyl. Byla jsem odkázaná na standardní postupy a informační toky. No nic, nevadí. Aspoň jsem to zkusila. Ihned mi proletí hlavou, že „zoufalí lidé opravdu dělají zoufalé věci" – a tento telefonát zoufalý byl. Alespoň pro mne. „Nedělej, co ti není vlastní!!!" (zní mi v uších ze všech stran…). Uf.

Otřepu se a znovu hypnotizuji čas, aby plynul rychleji. Zjišťuji návštěvní hodiny, i když po předchozí zkušenosti z JIP je přeci nepotřebuji ani znát – přeci mne tam nechají, jak dlouho bude možné… Přesto mne čas určený návštěvám trochu zaráží, ale stále doufám, že se půjde domluvit i jinak. Vždyť je to pro dobro pacienta! Mezi 14:00 a 16:00 hodinou se přeci žádný pracující člověk nemůže do nemocnice na návštěvu standardně vůbec dostat! A konzultace s lékaři jsou možné pouze do hodiny 15. Že by „visitors friendly hospital"??? Uvidíme, nechci předjímat… Naštěstí já v práci nejsem, do konce roku jsem si vzala volno. Stejně bych nebyla schopna cokoliv v práci udělat.

Konečně jsou dvě. Volám na příjem. Získávám číslo pokoje manžela. Už je na místě. Hurá!!! Spěchám vyzvednout syna ze školy a míříme na naši první společnou návštěvu. Syn už všechno ví, je rozumný, dlouho do večera jsme všechno probírali. Vypadá to, že je připraven. Nebyl. Na něco takového dítě nepřipravíte. Netuší totiž, co má čekat, co přijde, co uvidí. Žádnou podobnou zkušeností zatím neprošel, nikdy žádného tělesně postiženého člověka neviděl… Dlouho proto naše první návštěva netrvala. Manžel se rozbrečel hned, co nás spatřil, což s ochrnutou celou levou polovinou obličeje vykreslilo na jeho tváři dostatečně zoufalou grimasu. To syn nezvládl. Sesypal se jako domeček z karet. A já záhy za ním. Manžel ale převoz přežil – a to je v tuto chvíli to nejdůležitější. „To bude dobré, uvidíš! Všechno to zvládneme. Musíme, neboj se!" Přesvědčuji manžela, syna, ale i sama sebe… Možná až v tuto chvíli mi opravdu dochází, co se vlastně stalo a snažím se manžela povzbudit, co nejlépe jsem v tento okamžik schopna. Brzy se loučíme, zítra přijdeme zase a snad budeme aspoň o krůček chytřejší.
Celý večer pak syna chlácholím, že bude vše v pořádku, že se táta určitě brzy uzdraví. Syn časem usíná a přede mnou je další probdělá, probrečená noc, kterou krátím zoufalou snahou najít na internetu jakékoliv informace o tom, co nyní manžela čeká a co všechno je nyní možné pro něj udělat. Udělám cokoliv. Jen musím vědět, co by to mělo být. A z toho, co nacházím, moc chytrá nejsem... Už to mám. Hned ráno zavolám Evě, Monice a taky Zuzce. Všechny jsou lékařky nebo zdravotnice. Dokonce z oboru – kardiologie, neurologie, interna. Určitě mi tak poradí, na co se zítra v nemocnici ptát, co všechno by nyní mělo manžela čekat!

Holky jsou skvělé! Ptají se, zajímají, potřebují po mně přesnou diagnózu a výsledky všech dosavadních vyšetření, aby mohly být konkrétnější a poradit mi co nejlépe. Něco už mám (na předchozí JIP mi při mém odjezdu – sami a dobrovolně – udělali kopie všech vyšetření a zpráv o manželovi, takže jsem pro holky měla nyní k dispozici aspoň tohle), a zbytek zvládnu zítra! O všechno si řeknu, o vše poprosím. Dostávám od nich také celkem dlouhý seznam vyšetření a úkonů, které by měl manžel v nejbližších

dnech v nemocnici nyní podstoupit. Ještě totiž stále nevíme, co bylo příčinou, proč se to vůbec stalo. Mohla za to ucpaná cévka, to vím už z předchozí JIP, proč se ale ucpala, je zatím pro nás záhadou. Snad na to brzy v nemocnici přijdou, aby mohli zabránit případné recidivě ataky...

Spěchám, ať jsem v nemocnici včas a stihnu ošetřujícího lékaře. Mám na něj přeci tolik otázek! K mému milému překvapení chce jít i dnes syn se mnou, tak ho vyzvedávám a jedeme. Vstříc světlým zítřkům! Už vím, na co se ptát, už vím, co chci od lékaře slyšet…

V nemocnici jsem ale trochu v šoku. Neřekli mi ani to, co mi řekli na předchozí JIP. Nejsou mi schopni říct, co a kdy budou přesně s manželem dělat, když se ptám na konkrétní vyšetření a úkony (všechny tři holky se na tom shodly, tak to tak přeci být musí!), nedostávám odpověď na termín, ani na to, zda vůbec dané vyšetření budou realizovat. Koukám a nevěřím svým uším – něco s ním snad tady dělat přeci musí, ne?! Znovu se dožaduji nějaké informace, která by alespoň částečně uspokojila mou potřebu vědět, co s manželem bude a co ho nyní čeká. Žádnou takovou odpověď ale nedostávám. Sdělují mi pouze obecné informace, a stále opakující se větu, že „nyní musíme počkat". Na co? Až ho to přepadne znovu? Až se mu ucpe další céva? Nebo až rovnou praskne? Nebo až umře??? Nechápu to. Jsem zmatená, rozčilená a nervózní. Takhle můj plán nevypadal, takto jsem si dnešek nepředstavovala… Snažím se získat aspoň kousek nějaké informace, a tak si říkám o plán a výsledky všech vyšetření, která s manželem hodlají dělat. Chci to mít černé na bílém, chci po nich nějakou akci. Nemůžou ho tu nechat přeci jen tak ležet – to ho asi nevyléčí… Na zmar nesmí přijít ani jeden jediný den! Vždyť včasná pomoc a odhalení příčin CMP je pro tuto fázi tak důležité! Tohle píšou všude, to jsem na internetu (i od holek) slyšela snad už stokrát! Požaduji po nich také jejich dosavadní, průběžný a následně i kompletní výpis z manželovy zdravotní dokumentace. Ať to můžu holkám v aktuálním čase předávat, ať mi poradí zase aspoň ony. Chci mít jistotu, že pro něj bude uděláno vše, co je nyní jen možné. Chci mu pomoct, ale v tuto chvíli opravdu nemám jak. Jsem naprosto bezmocná, a to si nechci ani připustit. A tak opět dělám zoufalé činy…

Na takový zájem o pacienta zde ale asi zvyklí nejsou. Dnešním dnem se tak dostávám do nekonečného kolotoče neustálých dotazů, na které nedostávám odpovědi, neochoty, nefunkčnosti a naprostého nezájmu k jakékoliv akci. Jen o zdravotnickou dokumentaci jsem se s personálem nemocnice dohadovala celý týden. Zabrala až písemná žádost na centrálním informačním oddělení. Obešla jsem snad všechny, které jsem v této záležitosti obejít mohla – takto si mě neustále posouvali dále. O návštěvách mimo vyhrazené hodiny nemohla být samozřejmě ani řeč. Začalo peklo. Každého dalšího významného vyšetření jsem se musela na oddělení důrazně dožadovat (teplotu a tlak manželovi samozřejmě měřili denně, logopedka a rehabilitační sestra občas k manželovi taky zavítaly…). Vše ostatní byl boj. Na čem jsem urputně netrvala, to s manželem neprovedli. Neustále jsem musela kontrolovat, že to, co slíbili, udělali. Všechny postupné výsledky jsem z nich tahala silou. Prostě peklo. Kdybych měla jen o píď více energie a manžel by na tom trval, nechám ho přeložit do jiné nemocnice. Na to už však mé síly nestačily. A navíc bychom se synem již nemohli za manželem denně jezdit, nebylo by to logisticky a časově možné – další nemocnice je příliš daleko… Manžel je ale stabilizovaný, všechny dosavadní výsledky jsou zatím v pořádku, pokroky ze začátku žádné, postupem času aspoň velmi minimální, ale aspoň to. Cokoliv je úspěch a jedna malá, téměř neviditelná výhra. Jedna „z tisíce", které manžel ještě vybojovat musí, které jsou zatím někde daleko, v dáli před ním…

Každý můj den byl nyní stejný. Ráno zavézt syna do školy (ještě, že už za chvíli budou ty Vánoce), pak celodopolední „lov informací", ať jsem opět na odpolední bitvu v nemocnici aspoň nějak vybavena, pak pro syna do školy a zase rychle za manželem. Pak rychle nakoupit a navařit, ať mi aspoň kousek času zbyde na syna, který je nyní mou jedinou magickou silou, která mi vlévá naději a novou energii do žil, protože nebýt ho (a toho, že mne potřebuje), tak už se jako domeček z karet zhroutím nyní asi já. Takový „luxus" si ale dopřát nemohu, musím to zvládnout, ustát, vydržet. A vydržím! Musím!!! Pro syna, pro manžela, pro sebe… Do tohoto nepřetržitého koloběhu ale přišel čas placení zdravotního

a sociálního pojištění, platba hypotéky, telefonů, a koncem roku také všech různých pojistek a plateb, o které se vždy staral manžel, a já neměla ani ponětí, kde vůbec všechny tyto pokyny k platbě najdu a co mám odkud kam zrovna posílat… Všechny manželovy finanční toky, které jako OSVČ musí každý měsíc odvádět, jsem musela počítat, nastavit a odvádět nyní sama, aniž bych se ve všech těchto složitých papírech vyznala, nebo s nimi někdy přišla do kontaktu. Nepřišla. Nikdy. Nikdy jsem OSVČ nebyla. Nevím, co to v tomto směru obnáší. Byla to pro mne úplně nová zkušenost. A velký tlak. Nesměla jsem nikde udělat chybu, vše muselo správně fungovat. Manžel se sice snažil mne ve všem „navigovat", ale z nemocnice to dělat nešlo a z telefonu mu stále skoro nebylo rozumět. Byl to můj další velký boj. Boj s mou vlastní neznalostí všech nutných finančních toků, které byly vždy a pouze na manželovi. A že toho je! Já na ty finance prostě nejsem, manžela to naopak baví – tak tato oblast zůstala k naší oboustranné spokojenosti pouze na něm. Už to ale nedopustím. Naučím se postupně vše, co je pro plynulý finanční chod domácnosti potřeba. Tohle byla chyba…

Celé toto období bylo pro mne velmi náročné. Hlavně psychicky. Manžel byl v nemocnici měsíc. Každodenní přesvědčování a dožadování se základní péče a informací, neustálé hledání všech možných i nemožných rad, které by mohly vést ke zlepšení manželova stavu, každodenní snaha o manželovu pozitivní motivaci, víru v uzdravení a mentální podporu, i když bych ji sama už akutně potřebovala… Bylo to vyčerpávající.

Člověk si až v takovéto situaci uvědomí, jak je zranitelný, jak je jeden na druhém v praktických, každodenních činnostech závislý a jakou pomoc jsem v manželovi měla, když byl v pořádku… Věci, které v běžném životě bereme zcela automaticky, a vůbec se nad nimi nepozastavujeme, jsou v okamžiku, kdy spadnou všechny pouze na jednoho z dvojice, prostě neúnosné. A jednou vás zavalí – dříve, nebo později. Ať chcete, nebo ne…

Otázky

Jak by měla vypadat péče o pacienta po CMP v prvních dnech jeho hospitalizace? Jaká vyšetření a proč by měl tento člověk absolvovat? Kde se to všechno dozvím? Na koho se mám pro radu obrátit? Na co mám jako příbuzný právo? Jak mohu / nemohu nahlížet do zdravotnické dokumentace osoby blízké? Jak mám dítěti vysvětlit, že tu pro něj táta několik měsíců nebude? Jak mám zvládnout všechny úkony, na které jsem zůstala doma sama? Kdo mi pomůže? Kdo mi poradí?

Co mi v tomto období pomohlo, a co by mi pomohlo ještě více

Celé toto období je propleteno „lanem nevědomosti", potřebujete informace. Potřebujete vědět, co všechno mají v plánu s vaším blízkým v nemocnici dělat, jaká ho čekají vyšetření, jaký je postup rehabilitací. Zde je k nezaplacení jakákoliv síť vztahů, kterou jste si během života stačili vytvořit. Vždy se mezi nimi většinou totiž najde někdo, kdo má za sebou zkušenost obdobnou, nebo Vám je schopen odborně poradit, jak dál. Pro mne byly kamarádky lékařky hlavním zdrojem informací, studnicí znalostí následných postupů a procedur, které by měl pacient po CMP absolvovat. Kdybych všemi těmito vědomostmi disponovala sama, mnohem lépe bych se mohla do procesu léčby zapojovat.

Velkým problémem pro mne byla také má neznalost všech finančních toků, které jsem najednou musela řešit sama. Určitě by mi pomohlo, kdybych se o tyto toky alespoň někdy zajímala, vyřizovala je. Je taky dobré vědět o všech účtech a zdrojích v domácnosti, a mít k nim přístupová práva.

Část třetí – období následné péče /rehabilitační ústav

Manželův pobyt v rehabilitačním ústavu byl již mnohem „veselejší". S umístěním je zpočátku sice trochu problém, neboť celý proces překladu pacienta z lůžka na lůžko funguje tak, že pacient si musí dojednat umístění v ústavu sám, nemocnice pak již pouze posílá zdravotnickou dokumentaci do vybraného a předjednaného zařízení „překladu". Samozřejmě netuším, zda to tímto způsobem funguje také všude stejně, v našem případě to jinak udělat nešlo – nemocnice se od zařizování manželova překladu distancovala, vše bylo na nás.

Nějak si nedokážu představit, že si všechen tento kolotoč pacient po CMP zařizuje sám… Problémy s řečí u mého manžela trvaly relativně dlouho – sám by se telefonicky určitě s nikým nedomluvil. Krom toho nemám zdání, kde a jakým způsobem by si člověk ochrnutý na půl, nebo na část či celé tělo, mohl kontakty na daná zařízení z nemocničního lůžka obstarat. I pro zdravého jedince je tento proces shánění „umístěnky" relativně složitý a zdlouhavý, nevyřeší se jedním telefonátem. Neumím si vůbec představit, jak v této situaci postupují lidé, kteří žádnou osobu blízkou, která by celé toto zařizování zorganizovala, nemají… Věřím, že v tuto chvíli nastupuje sociální pracovnice (či pracovník), která celé toto moratorium za pacienta vykomunikuje.

Podařilo se mi pro manžela sehnat „umístěnku" v rehabilitačním ústavu jen pár kilometrů od našeho bydliště. Paráda! Opět máme manžela blízko, opět denně za manželem se synem jezdíme. Manželův stav se pomalu lepší, postupně je s oporou schopen dojít si na všechny procedury, které mu viditelně svědčí. Personál ústavu je skvělý, nic není problém, vše jde zařídit. Dokonce mi umožňují brát si manžela na víkend domů, i když ho vždycky na noc (ze soboty na neděli) musím dovézt do ústavu zpět. Nevadí, hlavně že ho můžeme mít chvíli doma, že i on může být na chvíli konečně také „ve svém"...
Pořídila jsem domů koupelnovou židličku a chodítko, aby byl manžel v bezpečí a relativním komfortu. Péče o něj v tomto období byla ještě velmi náročná – od oblékání, ústní i tělové hygieny, přes pomoc s jídlem či pitím. Pomáhala jsem i přes týden v rehabilitačním ústavu, v čem to šlo. Návštěvní hodiny tam stanoveny nebyly, takže jsem mohla manžela každý večer osprchovat, dle potřeby oholit, či cokoliv jiného.

Jeho fyzický stav se pomalu lepšil, ten psychický však začínal upadat. Naštěstí nebyl na pokoji sám (mohl být, ale nechtěl – což bylo velmi dobré rozhodnutí, aniž bychom dopředu věděli proč), neměl tak moc času upadat do pochmurných nálad a myšlenek, čemuž se s touto diagnózou nevyhne pravděpodobně nikdo. Obzvlášť „citlivé" byly manželovy víkendy v „domácí péči", kdy ho sklony k zoufalství a sebelítosti napadaly mnohem častěji, než v ústavu. V tomto „neinstitucionálním prostředí" si totiž mnohem více uvědomoval, jak moc neschopný jakékoliv činnosti vlastně je, jak moc je závislý

na pomoci druhé osoby, a jak moc je v tuto chvíli pro ostatní členy rodiny vlastně „nepoužitelný". Pro muže středního věku – živitele rodiny, který byl ještě před pár týdny v plné síle a vitalitě, ve které zastával řadu funkcí, pozic, rolí, pomoci, opory, ale i své vlastní seberealizace a aktivního života, je velmi těžké – ne-li nemožné – přijmout svůj současný stav s jakoukoliv pokorou či smířením se se svou dočasnou „nemohoucností".

Nepomáhalo nic. Neustále jsem se snažila manžela povzbuzovat a přesvědčit ho, že všechno zvládne, že se vše spraví, že bude zase v pořádku. Manžel ale o víkendy doma hodně stál, nechtěla jsem mu proto tuto možnost odepírat, i když jsem si byla vědoma toho, že na jeho psychické rozpoložení to v tomto směru zrovna nejlepší dopad nemá…

Týdny běžely, a můj každodenní kolotoč probíhá ve stejném scénáři: syna ráno zavézt do školy, pak do práce, pro syna ze školy, nakoupit manželovi nějakou dobrotku, pak rychle za ním do ústavu a večer se věnovat synovi – stálo mě to už poslední zbytky sil. Byl únor, napadl sníh, tak jsem si k tomu všemu skřípla nerv v zádech, když jsem ho téměř denně musela od domu ráno odhazovat, abych vůbec vyjela… Své koníčky, kamarády, známé, jsem neviděla už týdny, neměla jsem na ně čas, ale ani energii. Vlastně mi ani nechyběli, protože jsem neměla prostor o nich vůbec uvažovat. Možná jen v noci, když se mi hlavou honily všechny možné i nemožné myšlenky, jsem se vracela k představě poklidného a spokojeného života a říkala jsem si, jak by bylo super zajít si všichni tři třeba jen tak na procházku. Kolem domu – máme svůj oblíbený „vycházkový okruh". Nebo s holkami na florbal! Jak dlouho jsem ho už vlastně nehrála??? Už ani nevím, nepamatuji se…

Dostávám chřipku a vyčerpáním padám do postele. Mám nemocenskou, syna do školy vozím, za manželem ale nyní nemůžu. Pár dní nato zavírají pro návštěvy celý rehabilitační ústav – chřipková epidemie si toto nařízení vyžádala. S manželem několikrát denně telefonicky hovořím, jinak mu v tuto chvíli ale pomoct nemohu. Naštěstí se již ale doba jeho pobytu v tomto ústavu krátí, a tak dlouho sám nebude.

V nemocnici byl manžel měsíc. V rehabilitačním ústavu dva. Začátkem prosince odjel manžel na poradu a začátkem března se nám vrátil domů. Tyto tři měsíce „života-neživota" byly ale pouze startovací etapou pro dlouhý boj s důsledky CMP. Chce to čas – spoustu času a ještě více trpělivosti a pozitivních myšlenek. Bez nich to nejde. Opravdu ne….

Výsledky všech manželových vyšetření, která by mohla příčinu CMP odhalit, byly negativní. Nebylo to ani špatné srdce, ani porucha krvetvorby, ani vysoký cholesterol, či kornatění tepen a cév, prostě nic, co by mohlo být onou klinickou příčinou. Manžel byl při atace zcela zdráv – tedy dle výsledků všech vyšetření, která mu byla za tyto tři měsíce provedena. Na jednu stranu obrovská úleva, že nebude muset podstupovat žádné následné operace, léčby, postupy. Na stranu druhou obava z toho, že to může přijít znovu a my nebudeme vědět, proč se to zase děje.

Manžel ale ví… Ví to od začátku, a je si toho vědom. Za jeho CMP může stres. Pracovní stres a tlak spojený s koncem roku a uzávěrkou termínů, kdy do poslední chvíle doháněl vše, co se stihnout muselo. Vše se stihlo, a pak to přišlo… Manžel „vypnul" a tělo si vyžádalo „odměnu" za své přetěžování. Vše ostatní totiž bylo v naprostém pořádku… ¨

Jak „málo" stačí, kolik z nás je obdobnému stresu vystavováno dennodenně. Je třeba se mu bránit a nedopustit, aby nás takto přemohl.

Otázky
Kde se dozvím informace o dostupných rehabilitačních ústavech? Jak by měl správně probíhat proces překladu pacienta z nemocnice do ústavu? Který ústav je pro daného pacienta ten nejlepší? Jak dlouho pacient v ústavu bude? Na čem to závisí? Dle čeho mám ústav vybírat? Jak zvládnout již dlouhotrvající vyčerpanost a ztrátu pozitivního myšlení?

Co mi v tomto období pomohlo, a co by mi pomohlo ještě více
Víra v uzdravení. V rehabilitačním ústavu se často setkáváme s prvními signály, vedoucími ke zlepšení zdravotního stavu pacienta. Každý posun k lepšímu je vzpruhou pro mysl i pro duši. Nejen pro něj, ale i pro vás.
V této fázi se také objevují první náznaky depresí. Je potřeba je umět rozklíčovat a zachytit, a mít někoho, na koho se můžete obrátit, kdo Vám pomůže se z nich dostat. Na to potřebujete známé, protože běžné objednávací lhůty se pohybují v řádu měsíců.

Část čtvrtá – období domácí péče / život po CMP

Nastal den „D". Po třech měsících si vezu manžela domů. Je pátek, víkend před námi, což je z hlediska načasování ideální stav. Pokroky, kterých v ústavu manžel dosáhl, mu umožnily vrátit se do domácího prostředí, což ale neznamenalo automatický „návrat k normálu"…

Manžel je nyní téměř soběstačný – chodí (byť velmi obtížně, pomalu a kolísavě), mluví (již docela srozumitelně, jen některá písmena si s ním stále hrají na schovku a v telefonu mu pořád není dobře rozumět), jen ta levá ruka stále ještě neposlouchá. Nevadí, má aspoň tu pravou, se kterou si zvládne umýt zuby a najíst se. Lžící. Jídlo mu stále krájím a mělním, vše mu musím připravit, přinést. Sprchování ještě sám nezvládne, s oblékáním je také potíž – jednou rukou to jde velmi těžko. Nejhorší jsou ponožky! U těch se manžel vždycky rozčílí, než mne zavolá, abych mu pomohla…

Víkend zvládáme celkem dobře, a já začínám být nervózní z přicházejícího pracovního týdne. Mám strach nechat manžela doma samotného, bez dohledu. Co když upadne a něco si udělá? Co když si ve snaze „obsloužit" se nějak ublíží? Co když se ataka vrátí a nikdo doma nebude, aby mu pomohl a zavolal záchranku? Napadají mne různé scénáře, ale žádný není poklidný, bez rizika. Mám strach. Opravdový strach, že to sám nezvládne. Doposud byl manžel pod 24 hodinovým dohledem. Vše, co potřeboval, dostal na stříbrném tácu až pod nos. Nemusel se starat vůbec o nic. Neustále s ním někdo cvičil, pracoval, mluvil, poskytoval mu veškerý servis. Jak to tedy zvládne zítra doma sám? Tolik hodin! Do pozdního odpoledne? Byť se všemocně snažím nedávat svůj neklid najevo, manžela očividně napadají stejné myšlenky. Dochází mu, že u něj poprvé za celou dobu nikdo nebude, že bude na všechno sám. Nejvíc se obává toho, že přijde nová ataka a nikdo mu doma nepomůže. Na poradě v práci mu záchranku zavolali okamžitě! Pomoc u něj byla do 10 minut, což mu pravděpodobně zachránilo život. Kdo mu ale sanitku zavolá z domu, když já se vrátím až po osmi hodinách? To už mu asi nepomůže nic a nikdo…

Tento „strašák" je pro manžela natolik frustrující, že se se mnou domlouvá, abych mu každou hodinu z práce zavolala. Pro kontrolu. Že je v pořádku, že se nic neděje. Je to jeho nápad a já souhlasím. Telefon má na krku, aby ho měl stále po ruce. Pokud mu zavolám, a on ho nezvedne, budu volání třikrát po sobě opakovat, a pak volám záchranku. Pokud zavolá on a nebude nic říkat (nebude schopen mluvit), volám záchranku také. Pravidla jsou jasně nastavena, což manžela aspoň trochu uklidňuje.

Přichází také s nápadem vyměnit zámek u vchodových dveří, aby se k němu záchranáři vůbec dostali, když bude ležet někde v domě a nebude se moci pohnout. Místo „koule" chce mít venku kliku. Tento nápad se mi však podaří manželovi vyvrátit, klíče od našeho domu jsou dole v domě od sestry, a tam téměř pořád někdo je. Někdo by jim ty dveře prostě otevřel…

Ráno manželovi vše nachystám, pomohu mu obléci a odjíždím se synem do školy a do práce. Co hodinu mu dle domluvy volám, manžel vždy telefon zvedá, vše je v pořádku. Tedy aspoň pro dnešek ano. Jsem také domluvena s mámou (která v domě u sestry pomáhá hlídat neteř), že se bude za manželem během dne chodit dívat a ohřeje mu oběd, který má manžel v lednici přichystaný. Nezvládl by si jej na stůl donést, vše by rozlil, rozsypal. Nemá zatím stabilitu, ani rovnováhu, má co dělat sám se sebou.

V takto nastaveném režimu fungujeme celkem dobře a intervaly mezi jednotlivými „kontrolními telefonáty" se pomalu a postupně den ode dne rozšiřují. Manžela vozím na rehabilitaci, cvičí však doma sám, snaží se, co mu tělo dovolí.

Dny pomalu plynou a koloběh denního režimu je stále stejný. Pokroky v rehabilitaci jsou minimální, efekt cvičení pomalý. Už mi pomalu opět přestávají stačit na všechno síly a manžel začíná být protivný. Nejvíce samozřejmě na mne. Maso mu špatně krájím, „neohrabaně" ho oblékám, při sprchování je problém největší. Kamkoliv sáhnu, tím mu svou nepozorností vždy nějak ublížím, vodu pouštím buď moc studenou, nebo moc teplou – prostě všechno dělám špatně! Tráví velké množství času doma sám, což je nyní problém číslo jedna.

Začíná být zoufalý, litovat se, začíná sám sebe považovat za „nevratného mrzáka", kterému se svět pomstil snad za všechny jeho hříchy, a tak začíná kolem sebe kopat. Bohužel jsem nejbližší a nejsnadnější cíl, tak to většinou odnáším. Ještě, že tak, ještě, že se „nevybíjí" na synovi – to by mělo horší dopady… Čím dál častěji mám ale chuť a potřebu poslat ho minimálně „do háje", a nechat ho v té sprše být – ať se tam třeba rozpustí!!! Nakonec ale vždycky stejně ustoupím, několikrát se nadechnu a „odsloužím" si své… ¨

Syn má stále tendenci brát tátu jako vždycky předtím – má snahu se s ním škádlit, hrát si, dělat si legraci. Neumí pochopit, že táta nyní není táta, jaký byl. Je z něj úplně jiný člověk, úplně jiná povaha… Každou synovu dobrou vůli k jeho zapojení do hry či běžného života manžel synovi „oplácí" křikem, který je přímo úměrný naštvanosti a sebelítosti, která mého muže pohlcuje čím dál víc. Atmosféra

doma postupně houstne, a mé zdroje energie a neustálé pozitivní motivace již pomalu ale jistě začínají vysychat. I přesto se však stále snažím narovnávat neshody mezi manželem a synem, a oba stále utěšuji, že se to časem určitě všechno spraví a vrátí do normálu.

Manželova úzkost se brzy překlápí do depresí, které jsou čím dál znatelnější. Několikrát denně brečí, jeho zoufalství je hlasité a strach se prohlubuje. Bojí se, že umře. Začíná to opakovat čím dál častěji. „Umřu. Vím to. Všechny prognózy na internetu to tvrdí! Dívala ses, kolik lidí umře do půl roku po CMP? A kolik do roka od ní? A kolik jich zůstane bez následků? Umřu. Vím to. A nebo ze mě bude do smrti mrzák! To raději umřu!" A tak to jde pořád dokola, den co den…

Nejprve využívám psychoterapeutickou pomoc já, posléze se k ní odhodlá i manžel. Sláva! Trvalo mu to ale o poznání delší dobu, než toto rozhodnutí vnitřně sám přijal. Má psychoterapeutka sehnala pro manžela jiného kolegu (nemůže nás terapií provázet oba), který byl ochoten manžela přijmout i mimo pořadník (v rámci kterého by totiž přišel na řadu nejdříve tak za půl roku). Měl jen jednu podmínku – aby manžel chtěl. A manžel chtěl…

Absolvoval dvě sezení a přešel na lékařskou pomoc. Kontakt na psychiatra manžel získal od známého, chodí k němu sám, domluvil mu s lékařem schůzku. Ještě, že ty známé, kamarády a přátele máme! Manžel dostal předepsané léky, které jsme si (byť až mnohem později) doma přejmenovali na „veselé prášky". Až ty manžela z depresí dostaly.

Trvalo to celé ale víc, než rok. Rok trápení sebe, okolí, rodiny, rok promarněných negativních myšlenek a emocí. K lékům se manžel dostal až v listopadu, a v únoru se začal jejich účinek naplno projevovat. Od té doby vše nabralo nový, pozitivní směr a obrat. Sláva medikaci! Sláva chemii! Sláva lékařům! Bez psychického zdraví se to fyzické totiž zlepšit nemůže. Nejde to. Není to prostě možné…

S pozitivní motivací a náladou začal manžel dělat viditelné pokroky. Dnes by na něm už nikdo nepoznal, jak těžké postižení po CMP měl. Začal se vracet ke svým zálibám, začal se věnovat oblastem, které měl vždycky rád, které ho těšily. Časem oprášil kolo, lyže, začal hrát biliár. Sjezdový lyžař z něj už asi nebude (i když bych mu to moc přála), ale pro potěchu ducha je každý malý úspěch stejně důležitý, jako úspěch největší. Za pár dnů jedeme do Itálie. Na lyže. Všichni. Co víc si přát???

Levá ruka se spoustu věcí už také naučila, jen v ní manželovi chybí ona pověstná „mužská síla". Já ji také nemám, tak musíme o to častěji využívat pomoc švagra či kamarádů, potřebujeme-li doma něco těžkého přesunout či udělat. Jinak ale ruka funguje, a to je hlavní.

Jediné, na čem musí manžel ještě nějakou dobu popracovat, jsou emoce. Ty pod kontrolou ještě úplně nemá, ale učí se je znovu ovládat. Někdy je ve své snaze úspěšný, jindy méně. Důležité ale je, že ve svém pozitivním úsilí neustává, a to i přesto, že je už několik měsíců bez medikace. Jsem ráda, že to manžel zvládl. Jsem ráda, že to zvládl syn. Jsem ráda, že jsem to zvládla já. Zvládli jsme to totiž všichni společně!

Dnes je to přesně dva roky a tři měsíce, kdy manžel odjel na poradu, ze které se nám tenkrát domů nevrátil. Dnes je to přesně dva roky a tři měsíce, kdy se nám změnil celý svět. Dnes je to přesně dva roky a tři měsíce, kdy se nám veškeré životní priority a očekávání smrskly na hodnoty prostého bytí a možnosti být spolu. Dnes jsou to přesně dva roky a tři měsíce, kdy jsem pochopila rčení, že „zdravý člověk má milion přání, ale nemocný jen jedno".

Dnes jsme všichni (relativně) zdráví, ale přání máme pořád jenom to jedno…

Otázky
Jak zvládne daná osoba přechod z institucionální do domácí péče? Kdo se tam o něj postará? Kdo mu pomůže, když budu v práci? Jak se nejlépe bránit proti depresím? Co dělat, když nastanou? Na koho se mám v tomto okamžiku obrátit? Ke komu mám já / daná osoba jít? K psychologovi? K psychiatrovi? Kdy se už daná osoba konečně uzdraví? Uzdraví se vůbec? Jak dlouho to bude trvat? Bude mít trvalé následky, nebo se dá vše napravit?

Co mi v tomto období pomohlo, a co by mi pomohlo ještě více
V této fázi je potřeba nejvíce trpělivosti, pozitivní motivace a víry v uzdravení. Deprese se prohlubují a je nutná intervence ze strany lékařů či psychologů. Čím dříve jejich pomoc přijde, tím lépe se bude daná osoba uzdravovat. Důležité je to neodkládat! Moc mi pomohl osobní kontakt na psychologickou podporu i zprostředkování terapie pro manžela. Je nutné radovat se z každého zlepšení – byť by bylo minimální. A přitom nečekat zázraky – ty se totiž nedějí…

Kontakt

Z důvodu požadavku anonymizace autorky lze v případě potřeby kontaktovat řešitelku projektu Lenku Krhutovou (lenka.krhutova@osu.cz)

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

Bany
Dlouhodobá péče o blízkého po CMP s apalickým syndromem

Jitka Andrašková

O čem že je tento příspěvek?
O tom, jak se z bohémsky, bez plánování žijící holky stane během jedné noci zodpovědná a systematicky postupující žena – ošetřovatelka. O tom, jak se krok za krokem prokousává informacemi, které potřebuje ke správné péči o apalika. O naději na jeho probuzení, o solidaritě a pomoci díky sociálním sítím a přátelům, ale … i o zklamání a smíření s tím, že plány se vždy nesplní...

Část první – Den D

Den jako každý jiný. Po návratu z práce jsem se osprchovala, přítel mi mezitím připravil svačinu a přemýšleli jsme, co uděláme s večerním programem. On nepracuje, je to trochu bohém, výtvarník a muzikant, takže tvoří doma. Já pracuji pro finskošvédskou nadnárodní firmu jako programátorka a mám královský plat, takže ho tlačím do nějaké „normální" práce občas jen z principu. Právě před dvěma dny dokončil větší zakázku na animaci pro školy, která ho totálně vyčerpala, protože tam byl prostě deadline a on na to není zvyklý. Už ty poslední dva dny byl divný. Otékaly mu nohy a bolela jej hlava, ale říkali jsme si, že to je horkem (začíná léto) a prostě tím stresem a že to brzy přejde.

Nicméně dnes je obzvlášť „divný". Občas zakopne, ztratí pantofli, je jakoby vážný a zaražený, což u něj neznám. A já se tomu směji (blbec), protože je to vlastně roztomilé. Kdybych jen tušila, že už je to asi příznak něčeho nekalého, co se mu děje s organismem.

K společnému večeru nedojde, protože partner je unavený. Stěžuje si na bolest hlavy a že raději půjde spát. Jenže mi se nechce, takže si pouštím film. Máme jednopokojový byt, tak jen potichu, abych jej nerušila, protože spí ve stejném pokoji. V deset večer se zvedne z postele, že ho hlava bolí děsně a že je mu špatně, že beztak něco špatného sněd a jde se do koupelny opláchnout....a já netuším, že to je naposled, co stojí na svých nohou.

Jdu za ním a vidím, že jako šílenec nad umyvadlem strká prst do krku a snaží se vyzvracet. Na tenhle pohled, i to, co následuje potom, nikdy nezapomenu. Vyzvrátit to „něco" se mu nepovede, místo toho se zhroutí do úzké chodby a jako brouček na krovkách se v podivně zkrouceném lehu, levou ruku pod sebou, snaží zvednout, ale nejde to. Pomočí se, až nyní se i vyzvrací, stydí se, stále komunikuje, ale je to divné. Já okamžitě volám rychlou, paní na druhé straně vyjadřuje podezření na mrtvici.

Sanitka přijela rychle, nicméně každá minuta, než jej naložili a odvezli, se mi zdála jako hodina. Pokud je to mrtvice, tak přece rozhodují opravdu minuty a tohle mi nesedělo. Celé martyrium trvalo asi dvacet minut. Několikrát se mě ptali, zda si „pán něco nevzal" ... NEVZAL! Popisuji poslední hodiny a jsem opravdu naštvaná, protože to zbytečně prodlužuje odvoz do nemocnice.
Až dole v sanitce, ke které s nimi jdu, najednou zjistí, že Jirka nemůže zvednout ruku a má tlak asi trojnásobný, než je norma. Konečně tedy vyjíždí a já chci jet s nimi, ale prý to nejde. Vezou jej do nemocnice, kam MHD dojedu tak za hodinu, je noc, takže i za dýl a já jsem zoufalá.

Naštěstí o patro níž bydlí kamarád s autem, probudím jej a on mě ochotně do špitálu odveze. Celou tu dobu, co čekáme na rezult doktorů, se mnou mlčky sedí na chodbě, občas mě chlácholí, že to bude dobrý, snad jen nějaká dietní chyba. A tu se otvírají asi po hodině dveře urgentu a sestra mi podává černý pytel s osobními věcmi mého partnera. To je tak strašný okamžik, že se sesypu už úplně. Zemřel!

Jirka nezemřel. Ovšem diagnóza zněla strašlivě. Tříštivá prasklina cév v mozku vlivem vysokého tlaku. To znamená, že céva praskla jako po výbuchu atomovky a stále masivně krvácí. Škoda, že se tedy neléčil (Jirka moc doktory nemusel a častou bolest hlavy přisuzoval migréně, nikdy by ani jednoho z nás nenapadlo, že má vysoký tlak, protože byl vlastně kliďas), mohli jsme mrtvici předejít... ale to už je prostě pozdě bycha honit.

Další dny rozhodnou, zda vůbec příhodu přežije a s jakými následky, ale mohu prý počítat s tím, že pokud se tak stane, budou fatální. Poslední, nad čím se osádka urgentu divila a ověřují u mě, je, že jim Jirka řekl, že je animátor. Potřebovali vyplnit nějakou dokumentaci. Pak jej na dlouhé dny uspali a nikdo z nás netušil, že to bylo skutečně to poslední, co můj partner řekl.

Co mi pomohlo
Kamarád. Nebýt něj, zblázním se v té chvíli šoku a prázdnoty, která se dá popsat jen jako prázdno, totální vypnutí organismu, ať už po odvozu Jirky do nemocnice, nebo při čekání na chodbě. V tu chvíli mi jen běželo hlavou, že jsem měla volat sanitku už dřív, ale já opravdu netušila, že ty ztracené papuče jsou příznak buď vysokého tlaku, nebo už plíživého krvácení do mozku. Existuje pár bodů k rozpoznání CMP, kdybych je tehdy znala, mohlo být vše jinak, ale prostě neznala. Bylo mu 43 let a mně 39 a měli jsme hlavu jen plnou muziky a lásky a CMP je něco, co existuje někde hodně daleko!
Nelze se obviňovat. Udělala jsem to, co jsem v té chvíli dokázala udělat a nejlépe, jak jsem uměla. Přítel mi pomohl s odvozem, ale i tím, že se mnou jen byl a rozporoval mi moje výčitky svědomí, že jsem vinna já. Cestou zpět mě ještě vzal na panáka. Nebojte se kopnout do sebe cokoli tvrdého. Milované osobě to sice nepomůže, ale vás otupí a třeba budete moci i usnout. Pokud to jde, nebuďte sami.

Část druhá – Nemocnice

Léto 2012 mám ve vzpomínkách jako v tmách. Pamatuji si, že jsem druhý den po Jirkově CMP zavolala šéfovi do práce, že „nepřijdu a vlastně nevím, kdy přijdu". Mám ohromné štěstí, že pracuji pro severskou firmu. Oni se moc neptají, rodina je na prvním místě, a tak bez reptání odvětil, ať se věnuji příteli naplno a nic neřeším. Vlastně ani nevím, jak se má nepřítomnost tehdy vykázala, protože jsem tam nebyla ve finále asi měsíc.

To léto bylo extrémně horké. Já každý den cestovala do Fakultní nemocnice v Ostravě z centra do Poruby; je to asi hodina cesty MHD a pak ještě kus pěšky; a u toho jsem se opálila tak, jak někde u moře. Ale radostné opalování to nebylo. Všechny ty cesty tam i zpět jsem šla jako mátoha. Celou cestu tramvají se člověk bojí, že přijde do špitálu a tam mu řeknou, že Jirka zemřel.

My s Jiřím jen společně žili, ale nebyli jsme svoji, takže veškerá komunikace v nemocnici byla dosti komplikovaná. Naštěstí jsem byla neodbytná a chodila tam opravdu každý den, takže mě nakonec vzali na milost a informace se mnou sdíleli.

První měsíc po CMP byl šílený. Jirka krvácel do mozku asi pět dní, otok se zvětšoval a lékaři nebyli schopni snížit mu tlak, proto jej nemohli operovat, protože by jim jednoduše pod rukama vykrvácel. Strašně mě dnes míchá to, že nedali na mou intuici, kdy jsem jim říkala, že ta rezistentní hypertenze přece může být tím, že je poloviční černoch. Prý rasa nemá na léčbu vliv. Až po půl roce jsem tyhle vzpomínky sdílela s kamarádem neurologem, který se rozčílil, že existuje spousta studií právě o tom, že černoši potřebují úplně jiné léky na tlak. Zaprvé mají genetický sklon k hypertenzi, za druhé jsou pro ně ty naše klasické léky první volby prostě slabé. Všechno mohlo být jinak...a já se jen bila za to, že jsem tomuhle kamarádovi nevolala už tenkrát. Ale holt věci se dějí svým tempem.

No a každý ten den jsem jen mlčky mohla přihlížet, jak moje milovaná osoba leží v obležení hadic všeho druhu jako mrtvá, je celý oteklý, v podivném umělém spánku a já nemohu nic dělat, jen na něj mluvit a zpívat mu.

Měli mě na JIP neurochirurgie trochu za blázna, myslím. Zaprvé nechápali, že tam opravdu chodím každý den, za druhé naprosto sráželi to, co dělám. Že mu čtu, že s ním mluvím, že mu zpívám. Dokonce jsem koupila malý přehrávač a přinesla Jirkovi Beatles, Genesis a spoustu další oblíbené muziky a prosila je, ať mu pouští hudbu. To bylo první, co mě napadlo. Je to přece muzikant a hudba jej zachrání! Prostě se pak probere a usměje a bude zpátky. Ale v té chvíli byl placatý a doktoři si ťukali na čelo, co blbnu, když mě nevnímá... Nepřestávali mě v tomto ujišťovat každý den, že to je všechno zbytečné. Chápu, že jsou po letech praxe poněkud otrlí a těch špatných konců zažili hodně, ale trocha empatie by asi neuškodila.

To období bylo pro mě dost sebedestrukční. Nebyla jsem schopná jíst, jen jsem kouřila stovky cigaret, pila fernet a kafe a moc nespala. Divím se, že jsem to přežila a navíc bez následků. Nebyla jsem schopná jít domů, do bytu, kde se to stalo. Přestože moje maminka uklidila pozvracenou a pomočenou koupelnu, já tam prostě nemohla být. Zkusila jsem to jednou, ale když jsem uléhala ke spánku, slyšela jsem divné hlasy. Bála jsem se. Prostě mi jednoduše hrabalo. Nakonec si mě vzala k sobě sestra s manželem a já celé léto strávila u nich na baráku. V noci ke mně chodila spát jejich fenka Eliška. Evidentně cítila, že potřebuji chránit, a tak mi ležela u nohou a mě uklidňovalo její chrápání a konečně jsem byla schopná spát (i bez fernetu).

A pak zase další cesta do špitálu a pořád dokola.

Jirka byl v umělém spánku tři týdny. Po pěti dnech od CMP absolvoval první operaci, kdy mu odebrali kus lebky, aby se uvolnil tlak otoku na mozek a ten tolik neodumíral. Po dalších pár dnech ještě podruhé, protože to bylo málo. Otok byl strašně velký. A doktoři mě ubili posledním upozorněním: i pokud se Jirka ze spánku probere, bude mít následky jak fyzické, tak mentální, mrtvice byla příliš masivní, a navíc do mozkového kmene, centra základních životních funkcí. Tomu prostě nechcete věřit a nesmíříte se s tím a máte pocit, že jsou idioti všichni kolem vás a tohle se prostě nestane a vy to vybojujete.

Chodila jsem dlouhá léta na masáže k jednomu šikovnému pánovi a vůbec netušila, že umí stejně šikovně pracovat i s energií. Cesty se ale vždy propojí, kdy se propojit mají, a tak mi tento pán začal s Jirkou pomáhat. Jezdil se mnou občas, když bylo nejhůř, za Jirkou na JIP a „ošetřoval" jej. Volal mi většinou den předem, že jede, protože Jirkovi je zle a umírá apod. Kupodivu se vždy vše potvrdilo, třeba další den jsme tam přijeli a doktoři mi řekli, že jej oživovali. I já několik večerů cítila, že je partner mimo tělo: nejdřív mě zamrazilo, jako kdyby se ochladilo o dvacet stupňů a pak mě najednou objala klidná a teplá láska... a pak zase zmizela a mrazilo mě. Ne všichni těmhle věcem věříme, ale myslím, že když se něco špatného stane, chytnete se čehokoli, co přináší naději. Já na věci mezi nebem a zemí teda věřím i normálně. Tehdy tenhle pán léčil nejen Jiřík, ale i mě, i když jsem to netušila.

Ve dnech, kdy lékaři hodlali Jirku budit z umělého spánku, Zdeněk prohlásil, že pojede se mnou, jinak se Jirka neprobere. A skutečně několik dnů, kdy už měl otvírat oči, nic. Už to vzdávali (nevím, zda by to vlastně nebylo lepší, ale to člověk přehodnotí až časem), když právě se mnou do špitálu zase Zdeněk přijel. Měla jsem Jirku chytit za zápěstí speciálním úchopem, on chytil za zápěstí stejným způsobem mě a začal „pracovat". Prý TO musí projít přese mě, napřímo by ta energie Jirkovi ublížila svou silou. Musím říct, že jsem myslela, že shořím. Bylo mi zle, točila se mi hlava, hořela mi ruka, odtamtud se mi oheň linul celým tělem přes srdce do druhé ruky, odkud patrně běžela tahle síla do Jirky.

A on pomalu otevřel oči... a probudil se.

Ale americký film se nestal. Čekáte úsměv, „ahoj zlato, tak jsem zpátky", nejlépe že vlastně rovnou vstane, vytřiská pár padouchů a odchází středem. Ne. Jirka se nepodíval ani na mě, ani na nikoho jiného, jen koukal někam do blba a neřekl ani slovo. Ano, byl intubovaný, ale to jsem netušila, že člověk s tracheostomickou kanylou nemůže mluvit.

Nicméně on by nemohl mluvit ani bez ní. Jeho mozek je totiž zpoloviny úplně mrtvý. To, co doktoři říkali, se bohužel potvrdilo a Jirka dostal nálepku apalik, aneb člověk v bdělém komatu.

Co mi pomohlo
Rodina. Bez ní bych nejspíš skončila v blázinci, nebo přinejlepším v protialkoholní léčebně. Nebudete se ukájet ve svém šílenství sami, dají vám teplou polévku, přinutí jíst i spát a schovají flašku, když už jste těch panáků měli fakt dost. Léčitel – ano, je jich spousta pofidérních, ale snad narazíte na toho skutečného. Většinou pomáhají spíše vám, než nemocnému, hlavně psychicky. Ale právě jen v případě, že budete v pořádku vy, máte sílu pomoci druhému. Toto krédo mi ostatně Zdeněk i následně spousta zdravotníků vštěpovala i následující roky. Jako v letadle: nejdřív nasadit masku s kyslíkem sobě, potom až zachraňovat druhé. Přátelé. Ať je to rodina, přítel, léčitel, kdokoli vám dodá naději, klid, je v této chvíli důležitý. Potřebujete odpočinek a ten je v takovém období nereálný, pokud jste sami jen se svými myšlenkami.

Část třetí – DIOP

Jirka byl v zajetí ústavní péče od konce června 2012 do konce září téhož roku. Co mohlo, to se, s prominutím, podělalo.

Prodělal několik zápalů plic, neustále jsem jej viděla ležet nahého pod plachetkou v mrazivé klimatizaci a hlava mi to nebrala, ale tvrdili mi, že když má horečku, tak se musí chladit. Prodělal zauzlení střev. Prodělal uroinfekce. Vždy mi doktoři sdělili, že je to konečná a je v sepsi (celková otrava organismu s nejčastějším následkem smrti). Cpali do něj antibiotika horem dolem.

Ale tak nějak se z toho vždy vysekal a zase uzdravil.

Co se ovšem podělalo dosti, to bylo velmi rychlé vytvoření kontraktur na nohou. Já to sice ošetřujícímu personálu nemám za zlé, setřičky byly moc hodné a milé a staraly se krásně. Ale protože prognoza zněla jasně: bez šance na uzdravení, tak se zase až tak nesnažily to tělo udržet v kondici. Je třeba si na tuhle „drobnost" dát pozor. Až později jsem se dozvěděla od „mých" ošetřovatelek, že je třeba chodidla podkládat tak, aby byla ve flexi a neustále procvičovat, jinak ztuhnou a už je nikdo nenarovná. Nebo se dávají třeba rovnou na nohy boty, jakkoli to zní šíleně. Ale funguje to. Zkáza a chátrání těla jde teda bohužel hodně rychle. Jirka je od té doby stále v baletním postoji.
Koncem srpna mi nakonec v nemocnici oznámili, že už fakt víc udělat nejde a Jiříka převezou na specializované pracoviště DIOP v Orlové. Ujišťovali mě, že tam pracují s konceptem Bazální stimulace a bude v nejlepší péči a já se zaradovala.

Samozřejmě že od dne D jsem seděla u internetu a hledala vše, co se o rekonvalescenci a uzdravování po CMP najít dalo a na tenhle termín jsem narazila. Navíc mám několik kamarádek zdravotních sester a jedna z nich kurz bazálky sama absolvovala a dávala mi cenné rady.

Všechny ty úkony, co jsem s Jirkou intuitivně dělala, jsou součástí konceptu, ale patří tam daleko víc pravidel, která by měl dodržovat veškerý personál, co s pacientem pracuje. Od příchodu do pokoje, iniciálního doteku a oslovení, přes způsob polohování, koupele, speciální masáže, pak hromada práce s různými vjemy... No je to krásný koncept a úžasná vize, ale v systému našeho zdravotnictví bohužel zůstává utopií. I akreditovaná pracoviště (to znamená v ČR ta, kde aspoň jedna sestřička kurz absolvovala, a to je prostě výsměch, že pak dostanou akreditaci, protože to by fakt měla dodržovat i uklízečka, o doktorech nemluvě), ke kterým třeba patřila nemocnice, ve které Jirka uvízl, se zmůžou maximálně na to, že polohují co dvě hodiny, což do konceptu taky patří a napíšou nad pacienta tabulku s doporučeným oslovením a iniciačním dotekem (většinou je to jedno rameno, druhé rameno používá rodina). To je vše.

Takže Orlová. Zatmělo se mi před očima. Už tak jsem byla vyčerpaná z denního cestování do špitálu a teď ještě do jiného města. Ale co. Hlavně že se s ním začne aktivně pracovat!

Prozření bohužel nastalo hned v den převozu. Na uvítanou jsem se teda nadějeplně zeptala na bazální stimulaci a sestra, co nás přijímala, zbledla, ale hned se zpátky nahodila a vzala do ruky „žanetu" na bolusové plnění PEG sondy a říká: „Ano, samozřejmě, třeba tady dáváme pacientům do pusy vodu" a střikla nebohému Jiříkovi dávku rovnou do krku. Ten se samozřejmě málem udusil a já ji chtěla zabít, ale raději jsem zresuscitovala vyděšeného topícího se Jirku. Hned mi bylo jasné, že tady něco nehraje. S sebou jsem přivezla hromadu obrázků, fotek ze života Jirky, které jsem mu hodlala vyvěsit do každého místečka jeho zorného pole. Přivezla jsem s sebou kytaru, že mu budu hrát, ať ji nemusím vozit tam a zpět. Přivezla jsem s sebou ten přehrávač na cédéčka a spoustu desek, které mu mohou v rámci terapie pouštět. Představovala jsem si naivně, že tam teda bude do té doby, než se uzdraví a udělá nějaký pokrok a toto vše k tomu může pomoci a je to vlastně takový jeho dočasný domov, takže to tam vezu správně.

Realita byla ovšem tato: Obrázky jsem nesměla pověsit, protože se nedají dezinfikovat. Jirku šoupli na samopolohovací postel. Žádný lidský kontakt mimo podávání léků a jídla. Postel s ním mávala po půlhodině sem a tam a ležel zkroucený, protože ho samozřejmě smýklo třeba víc, než bylo zdrávo. Celý den koukal jen do bílého stropu. A samozřejmě ještě zády k oknu, aby nedejbože neviděl aspoň na stromy. Kytaru jsem tam teda nechat mohla po velkém přemlouvání, ale s tím, že ji denně budou dezinfikovat, takže nenechala. Přehrávač a cédéčka dezinfekci přežila, ale neobtěžovali se mu pustit jedinou desku.

Oni tak trochu zase nepočítali s někým, kdo tam bude jezdit každý den a vím, že jsem je nesmírně prudila. Dávali mi to dostatečně najevo a stále zmiňovali, že by přece stačila návštěva o víkendu. Vždy

jsem se musela ohlásit už z vrátnice, pak jsem asi půl hodiny čekala, pak mě teprve pustili na oddělení a já našla Jiříka pěkně naaranžovaného s plyšáčkem v ruce. Nicméně s prázdnem v očích, viditelnou psychickou i fyzickou deprivací z nedostatku vjemů a chřadnoucího den za dnem. V přehrávači, pečlivě vydezinfikovaném, bylo přesně to cédéčko, které jsem mu včera pustila.

Bylo mi z toho do pláče a nevěděla jsem, co dělat. Trávila jsem tam povolené dvě hodiny návštěv, kdy jsem se snažila dohnat, co se nestalo celý den, ale marně. Jirka se ztrácel před očima a jeho vědomí odplouvalo dále a dále do hlubin.

Hned druhý týden po nástupu do tohoto zařízení mi primářka oznámila, že hodlají Jiříkovi zavést do žaludku PEG sondu na bolusové podávání stravy. Nejdřív jsem se zděsila, ale již zmíněná kamarádka setřička mi vše vysvětlila, že to bude lepší, než mu stále cpát vše přes nosní sondu, že se tam po čase dělají dekubity....no a že když bude mít PEG, tak bych si ho vlastně mohla vzít domů.
COŽE?
TO JDE?
JDU DO TOHO!

Gabka byla teda katalyzátor všeho dění dalších let, ale já z dnešního pohledu sama na sebe jsem byla naprostý šílenec.

Jirka v té době měl v krku tracheostomickou kanylu. Každou chvilku začal bublat a topil se v hlenech a bylo třeba jej odsát příšerným zaražením nechutné nekonečné cévky až někam na konec průdušnice. V žaludku tedy PEG, stále měl půlku lebky bez kosti - tedy rovnou mozek pod kůží - protože plastika lebky se dělá až po nějaké době, a musí se s takovým člověkem zacházet teda extrémně opatrně. Bral tuny léků, měl neustále se opakující infekce. I v DIOPu ještě stihl zápal plic i uroinfekci najednou. V močové trubici katetr, ale já si vyžádala převedení na plenky, ať doma nešermuju s další hadicí.
V tomto stavu jsem hodlala Jirku převzít do domácí péče. Neuměla jsem nic. Ani polohovat, ani jej umýt, ani nakrmit. Ale byla jsem odhodlaná.

Ještě před tímto rozhodnutím jsem vyslala zoufalou zprávu na sociální sítě, zda se nenajde ošetřovatelka, která by za Jirkou do Orlové jezdila pracovat s ním odborně podle konceptu bazální stimulace, protože mi došlo, že já to plácám páté přes deváté a hlavně už mi opravdu docházely síly být tam každý den. Cesty se mi tak spojily s Luckou a Klárkou, které se mi na výzvu ozvaly. Ani jedna z nich sice neměla na takovou práci kapacitu, ale obě nám do života následně vstoupily dost výrazně.
Lucka se mnou párkrát byla v DIOPu a ukázala, třeba jak polohovat s využitím bazálky. Jirka se tam opravdu bulal na té samopolohovací posteli, celý pokroucený a nejlépe nahý, aby se jim náhodou nepotil, nedůstojně a nepohodlně. Lucka přinesla tričko, rozstřihla ho na zádech a navlíkla mu ho jak panence. Obklopila ho dekou kolem celého těla, protože lidi dlouho ležící si je přestanou brzy uvědomovat a toto pomáhá. Na hlavu mu dala ještě svatozář z polštářku podkovy, aby neměl závratě a zasekla paty o další polštář ze stejného důvodu. V DIOPu jediné, co hlídali, byly dekubity, tudíž paty musely být zásadně ve vzduchu a vůbec je nezajímalo, že lidi po CMP mají často závratě a tento malý detail výrazně pomůže k jejich komfortu. Jirka se uklidnil a zafixoval na nás obě vděčně očima. A personál DIOPu, který tedy, navzdory svým výrokům na webu o akreditaci, o ničem z bazální stimulace neměl ani potuchy, jen tiše žasl. Polohovat jsem se sice na počkání nenaučila, vše přišlo až doma, ale tyhle finty mi v hlavě zůstaly a používám je dodnes.

Klárka má svou malou agenturu ošetřovatelské péče a slíbila mi pomoc do budoucna, až bude Jirka doma.

Odhodlaná a takto vybavená (a naivní), jsem zahájila všechny procedury na záchranu Jiříka z ústavní péče, protože jsem viděla, že každý další den v DIOPu se propadá vědomím dál a dál do neznáma.

V práci jsem si vyjednala poloviční úvazek s tím, že budu nastálo pracovat z domu. Jsem programátorka, takže to naštěstí jde a finský šéf opět se srdcem na dlani vše schválil.

Jediné dobré, co se v DIOPu asi stalo, byl kontakt na pana Tomáše, který mi předali s tím, že nám zajistí polohovací postel. Od té doby se kamarádíme. Obhospodařuje imobilní pacienty snad celého Moravskoslezského kraje a vzhledem k tomu, že to dělá už dlouho, zná každou tu PŘÍSNOU paní na pojišťovně a ví, co dělat, aby se z ní stala paní HODNÁ.

Pomohl mi už na začátku právě s tou postelí. Existuje totiž takové zapeklité nařízení, že elektricky ovládanou může dostat jen pacient, který si ji může obsluhovat sám. A to Jirka bohužel nemohl. Jinak ošetřující musí mít nějaký neurologický problém sám, jinak má útrum. Mně to přišlo naprosto na hlavu, protože jsem si dovedla představit, že po měsíci manipulace bez elektrického zvedání pod tělem ten neurologický problém samozřejmě mít budu. Byla jsem frustrovaná a naštvaná, ale pan Vlk se nedal a paní z pojišťovny umluvil a našli jsme v seznamu mých diagnóz artrózu kolene. Dodnes nezapomenu, jak v té chvíli už HODNÁ paní z pojišťovny vítězně v telefonu zavýskla, že artróza je naprosto perfektní a může nám postel přiklepnout.

Když jsem se ptala v DIOPu, jak dlouho bude trvat, než Jirku dostanu domů, mluvili o půl roce a já věděla, že tohle nejde. Zemřel by tam deprivací.
Vše jsem zařídila a vyběhala za tři týdny.
2. října 2012 jsem si v Orlové sbalila dobře vydezinfikovaný CD přehrávač a Jiříka a jeli jsme DOMŮ.

Co mi pomohlo
Asi nejvíc vlastně nevědomost, do čeho jdu. A odhodlání. Zatla jsem se jako skála a rozhodla se partnera „zachránit". Ale hned následně informace o možnostech bazální stimulace. Jakmile se v životě něco stane, najednou k vám začnou chodit ty správné zprávy a správní lidé. Objevili se najednou známí, kteří tu měli kontakt na sociálce, aby mi přiklepli co nejdříve příspěvek na péči, tu měli informace o tom, co vše potřebuji. A celý proces se zrychlil. Pomohly mi sociální sítě. Ty ještě vydají na samostatnou část, protože ve chvíli, kdy je člověku ouvej, dokážou zařídit divy. Pomohla mi Gabka, která mi dodala odvahu a nakopla mě k akci. A pomohl mi Tomáš Vlk, zase ten správný člověk na svém místě. Sám má manželku vozíčkářku, tak své zaměstnání dělá se znalostí všech potřeb imobilních lidí a se srdcem na dlani.

Část čtvrtá – Chaos

Nikdy nezapomenu na můj pocit radosti a Jiříkův pohled, když jsme ho naložili do jeho nové postele v našem jednopokojovém bytě, který jsem v mezičase co nejlépe uspořádala na nový režim a on se rozhlédl a byl evidentně dojatý. Nebyl a není apalik. Ti fakt koukají skrz a nereagují, přestože taky „nějak" vnímají. Je v minimálním stavu vědomí, vnímá, fixuje očima, snaží se komunikovat, ale nejde mu to. Hýbe jen hlavou, ale bezpečně se otáčí za vším, co jej zaujme. Nikdo ho nechápe, nerozumí mu, neumí vyslat z mozku správné pokyny tělu, aby se pohnulo, ale z mimiky a jiných projevů lze s trochou empatie vyčíst naprosto všechno.

A tak jsem viděla spokojenost, dojetí a uklidnění, že je konečně doma. A myslela si, že nastává konečně ráj a půjdeme sedmimílovými kroky kupředu k „normálnímu" stavu.
Vždyť jsem všechno zařídila, nakoupila tuny polohovacích pomůcek, zdravotnický materiál, speciální kosmetiku a teď přijdou už jen pozitiva a sociální jistoty.

Zhruba za půl hodiny mi došlo, že jej vlastně neumím ani otočit, ani přebalit, neměla jsem na to žádnou sílu, myslela jsem si. A znervózněla jsem.

Kromě Klárky a Lucky jsem se ve stejné době seznámila ještě s Katkou, sestřičkou z ortopedie, která s bazálkou měla nemalé zkušenosti a slíbila mi přijít už ten první den, že mi udělá rychlokurz polohování a přebalování a řekne zásadní věci. V DIOPu mě naučili pouze krmit do PEGu, dali mi rozpis, kolik toho má denně sníst, kolik léků mu mám denně dát a kolik vody. Došlo mi, že proto mluvili o půl roce, protože pak asi s pečujícím projdou všechny detaily.

Katka přišla asi až za čtyři hodiny od našeho příjezdu a začala chrlit informace. Polohování jsme jakžtakž zvládly, přebalování taky. Naučila mě převlíkat postel i s ležícím pacientem na ní. Byla jsem neohrabaná a jak Jiřík neměl ten kus lebky, i paranoidní, že mu ublížím. Ale říkala jsem si: „Nepanikař, holka, to zvládneš, holt jsi začátečník a to si všechno sedne."

Nicméně Katka mi nalila do hlavy tolik informací najednou, že z nich vznikl naprostý chaos.
Například, že se musí u jídla vždy sedět. Krmíte co tři hodiny a polohovat máte co dvě hodiny záda – bok – záda – bok... Při nejlepší snaze se to s tím jídlem v sedě prostě neprotne. Byla jsem naprosto zoufalá. Měla jsem pocit, že stále polohuji, že mi to nevychází. Do toho měl Jirka stolici, nebo plnou plenu a měla jsem ho přebalit. To zabere třeba zase dvacet minut a jen co jsem jej upravila a obložila polštářky, zjistila jsem, že je opět čas na změnu polohy.
Katka vždy přišla vítězně na kontrolu jednou denně na hodinu, Jirku poopravila, zkontrolovala trachču a seřvala mě, co všechno dělám špatně. S tracheostomickou kanylou byl problém, protože v bytě bylo sucho. V ústavech mu ji zvlhčovali inhalacemi a my nic takového neměli a strašně mu to uvnitř zasychalo. Vznikaly krusty, které Katka vždy rozpouštěla opatrně a postupně mililitry vody malou stříkačkou přímo dovnitř a následným odsáváním tahala ven odporné kusy ztvrdlých hlenů.

A já brečela, že to nezvládám, sypala jsem se každým dnem víc a víc. A na konci každé návštěvy jsem jí navíc vysolila 350 Kč – sazba, kterou si určila a já neprotestovala, protože jsem byla ráda, že mi vůbec někdo „pomůže".

Strava byla taky masakr. Předepsali mu při propuštění šestkrát denně 300 ml umělé výživy co tři hodiny s tím, že poslední dávka byla ve dvě ráno. Takže jsem každý den byla vzhůru do hluboké noci, abych ráno zase v šest ráno začala podávat léky.

A do toho poslední detail, se kterým jsem vůbec nepočítala: totiž že Jirka bude mít v noci panické ataky. Budily ho běsy, dokázal se zpotit během pěti minut tak, že jsem musela převlíct celou postel do sucha a to se opakovalo i několikrát za noc.

Neměla jsem vůbec sílu pracovat, vše jsem jen hrnula před sebou a když už, tak jsem se k programování dostala třeba o půlnoci. Kvalitu práce nebudu komentovat vůbec. Meetingy jsem pobíjela se sluchátky na uších při utírání Jirkova zadku.

Že bych měla čas a sílu na sebe, to už vůbec. Třeba týden jsem se vůbec nemyla, zuby teda aspoň jo, ale měla jsem strach vlézt do sprchy, co kdyby se Jirka začal dusit. Až když už jsem fakt smrděla sama sobě, jsem se co nejrychleji opláchla a další týden jsem mohla vydržet. Málo jsem jedla, teda skoro vůbec, protože jsem neměla v tom chaosu čas si vařit a rozvážková služba tehdy ještě nebyla tak běžná, jako dnes. Navíc ty denní platby Katce mi dost natrhly rozpočet. Ještě jsem nedostávala příspěvek na péči a půlka platu pryč byla poznat.

A výsledek všeho toho chaosu byl vystresovaný Jiří, vystresovaná já nepořádek v bytě a neodevzdaná práce.

Až mi jednou ráno zavolala Gabka, ta má kamarádka, co toto vše vlastně spískala, jak se nám teda daří. Zhroutila jsem se jí do telefonu a rozbrečela se, že to naprosto nezvládám a nejraději bych Jirku „vrátila", ale to přece nejde, to už mi nedovolí...navíc bych vlastně prohrála a na to „oni" čekají , určitě si to mysleli, že to takhle dopadne a budou si mnout ruce nad mou neschopností , takhle ho jen zabiju a sebe s ním.

Gabka byla do hodiny u nás. Přinesla mi teplý oběd, zahnala mě do vany a zakázala mi chodit do pokoje nejmíň dvě hodiny. Já si dala koupel a umyla si vlasy asi po třech týdnech toho šílenství, snědla jsem její skvělý oběd a vešla do pokoje a viděla zázrak: spokojený, vyleštěný Jiřík, žádné děsy v očích, usměvavá Gábina a voňavý pokojík.

Sedla si se mnou do kuchyně a svým krásným stoickým klidem mi říká: „ Jsi úplný blázen. To prostě nejde tak dělat. Ano, je to ideál, ale prostě: polohovat budeš co tři hodiny. Napolohuješ, nakrmíš, napolohuješ, nakrmíš". Já na to: „Ale má přece sedět." „Ne! Tak ho trochu zvedneš, ta postel se dá naklonit, ale bude prostě na boku". ... Napsala mi pár bodů, které jako stará harcovnice z JIP ve špitále měla v malíčku a dala nás oba do pořádku. Co umí Gabriela nejlíp, je uklidnit, to už jsem si ověřila víckrát (třeba i ve chvíli, kdy se Jirka ztrácel, mi zase stoicky radila, co to asi je a co mám dělat, čímž kolikrát snížila mou paniku na únosnou míru). A já jí děkuji, že mi tehdy patrně zachránila když ne život, tak psychické zdraví.

Katka už pak navíc taky nemohla chodit každý den. Já byla vlastně ráda, protože jsem fakt byla s financemi na dně. Časem se mi vytratila úplně. Ale nerada bych, aby to vyznělo, že byla strůjcem všeho toho chaosu a vyčerpání. Jen prostě se mnou jednala jako se zdravotníkem a já byla tele, které vůbec netušilo, co se děje. A ostatně pár rad jsem si zapamatovala a používám opět dodnes už automaticky: třeba že nikdy nemám chytat ošetřovaného za zápěstí, ale až u lokte, protože ho to zápěstí strašně bolí. A mohu potvrdit, že je to rozdíl, když jsem sledovala reakce při tom, jak mi to ukazovala. Samozřejmě, když si všimnete, jak polohují běžně v nemocnicích, tak je nejenže za zápěstí drží, ale často i za tu ruku při točení tahají, místo aby člověka uchopili za rameno a kyčelní kloub... ale to už je zase jiná kapitola).

A tady by se mohlo zdát, že je vlastně začátek šťastného období a vše se vyřešilo.
Navíc se mnou začala konečně spolupracovat Klárka a chodila k nám denně na dvě hodinky, umyla mi Jiříka a já běžela zařizovat nákupy, léky a úřady. Klárka měla už nádhernou přijatelnou sazbu regulovanou zákonem o agenturách péče a uzavřely jsme spolu smlouvu.
Jenže se vše jen kupilo dále.

Praktická lékařka se mnou vůbec nespolupracovala. Tehdy ještě nebyly e-recepty a pro každý jsem si musela dojít k ní do ordinace. Nevím proč, ale dávala mi to pekelně „sežrat". Nechala mě čekat třeba půl hodiny v prázdné čekárně, než otevřela dveře a podala mi recept, o který jsem si předem volala a čekala, že bude nachystaný a jen mi ho podá sestra. Logistika mi taky nešla, takže ty léky docházely samozřejmě naprosto chaoticky a zásadně ne najednou, tudíž jsem k ní musela třeba třikrát týdně a naprosto nečekaně. Netušila jsem, že existuje něco jako dávkovač léků, do kterého si je nachystáte na týden. Prostě tele. Do toho pobíhání po drogeriích, zdravotních potřebách a potravinách, ať taky něco mám k jídlu pro sebe....

Ty dvě hodiny jsem vždy místo fyzického a psychického odpočinku strávila ve stresu v poklusu a vrátila se domů vlastně ještě více vyčerpaná.

Stále více mi docházelo, že se „něco" musí stát, jinak se zhroutím. Nejenže bylo všechno nové a náročné a já nemotorná a pomalá, ale navíc se potýkáte s totálním převratem v životě. Naprostou nesvobodou. My s Jirkou žili dosti bohémsky. Neměli jsme děti, oba muzikanti, i když jako „vedlejšák". Náš život byla jedna velká bezstarostná párty. A najednou jsem zavřená 24 hodin v bytě a každé jeho opuštění si musím zaplatit. Přátelé, kteří se dušovali, jak nám budou pomáhat a chodit Jiříka stimulovat návštěvami, se objevili jedenkrát a jelikož nedali pohled na toho rockera, kterého znali a najednou jej viděli takto, zhroutili se z toho a pomalu nám mizeli ze života. Byla jsem sama, opuštěná, cítila se jako vězeň a neměla jsem daleko od toho udusit Jirku polštářem, protože by to vyřešilo naprosto všechno.

Až jednoho dne mi přišla spásná myšlenka. Teda já ještě netušila, že spásná, ale přišla mi zajímavá. Vždyť mám spolužáka Lukáše z gymplu neurologa a třeba by mi mohl něco poradit, vymyslet. Nějakou léčbu, rehabilitaci pro Jirku, určitě má zkušenosti. Zkusila jsem zavolat a ejhle. Lukáš nejenže mě trpělivě vyslechl (už si nepamatuji, zda jsem zněla hystericky, nebo jako před umřením, ale jedno z toho to určitě bylo), ale navíc mi okamžitě nabídl, že by Jirku zkusili vzít do špitálu na terapii v hyperbarické komoře, mají s tím skvělé zkušenosti právě u lidí po CMP. Že to bude asi na dva týdny, bude u něj na neurologické JIP a na konci že by zkusili vytáhnout trachču, ať dýchá normálně a zabráníme tak dalším infekcím dírou vedoucí do plic... Znělo to jako pohádka, a navíc mi nabídl nástup okamžitě, hned snad za dva dny.

Takže jsem asi jen měsíc poté, co jsem s radostí Jirku přivezla domů, s radostí Jirku zase odvezla do nemocnice a těšila se, že si odpočinu. Ale věděla jsem, že musím vymyslet něco, jak to budeme dělat dál, protože takhle to evidentně nejde, byla jsem naprosto na pokraji sil a zoufalá.

Co mi pomohlo
Opět lidé. Ať už způsobili chaos, či řád, všichni měli svou funkci a puzzle se mohly začít pomalu skládat dohromady. Pomohl mi odpočinek, který mi umožnila Gabka, když mi přinesla oběd a vyhnala do vany. A pomohl mi doktor se srdcem na dlani. Jako jediný doktor v celé historii našeho dobrodružství s Jirkou vždy zacházel jako s člověkem a ne s „něčím", co nevnímá. Je skvělý a takového doktora bych každému přála mít nablízku.

Část pátá – Ošetřovatelky

Z dvou týdnů terapie v hyperbarické komoře se nakonec vyklubalo týdnů šest. Něco se povedlo, něco se nepovedlo. Na terapii Jirka reagoval krásně a šlo vidět posun, nicméně žádný zázrak se nestal.
Ale nepovedlo se odstranit tracheostomickou kanylu. 36 hodin Jiřík krásně dýchal sám, pak se něco stalo, patrně zpanikařil a začal se dusit a museli jej intubovat zpět. Jako bonus si pak Jiřík prodělal další zápal plic s novou dávkou antibiotik.

Na druhou stranu jej krásně vyladili. Doktor je velmi pečlivý a furt studuje nějaké novinky a světové studie (tak mi např. řekl o těch rasových rozdílech v léčbě vysokého tlaku a spoustu dalších zajímavostí).

Nebudu tvrdit, že jsem všemu rozuměla, jak se rozohní, tak to je taková malá přednáška pro odbornou veřejnost a ne pro malou vystrašenou holku, která ví o biologii a lidském těle naprostý prd, ale zaplaťpánbůh za jeho zvídavost a důslednost.

Tak například hned zkraje hospitalizace s hrůzou z krevních rozborů zjistil, že Jirkovi odcházejí ledviny! A že je to „přejezením". Té stravy měl prostě hodně (hurá, ve dvě hodiny v noci dále už nebudu muset krmit) a razantně mu ji snížil s vysvětlením (jeho přednášku převedu nyní do lidské řeči), že těsně po CMP lidské tělo jakoby požírá, co může, proto je třeba dávat dost, ale po čase už vůbec není třeba tolik, protože se vše zklidní a tělo „ležáka" vlastně nevydává žádnou extra energii. Nadbytek pak naopak odrovnává právě ledviny a kdybychom takto pokračovali ještě nějakou dobu, tak ho vlastně zabiju. Uf! Vzhledem k tomu, že tento režim nastavil vlastně velmi nedávno „Mr. Nutriční specialista" v Orlové, mnou otřáslo a ještě více mě utvrdilo v tom, že „zachránit" Jirku byl dobrý krok.

No a já měla neplánovaných šest týdnů na to, abych promyslela, co dál. Musím říct, že jsem vůbec neplakala, že se pobyt prodloužil. Přestože jsem do špitálu chodila opět denně, byl to úplně jiný pocit, než dříve. Opět se stěhoval přehrávač, ale denně jsem našla jiné cédé uvnitř a sestřičky se fakt snažily Jirku trochu stimulovat. Obrázky a fotkami, které jsem přinesla, ho doslova zavalily a visely naprosto všude. Já tam mohla být i mimo návštěvní hodiny a číst mu, byly nesmírně milé a Jirka jak ze škatulky a napolohovaný v souladu s bazální stimulací. Domů jsem odcházela v klidu, že je Jirka v dobrých rukou a v noci mohla klidně spát.

Když vězeň najednou dostane vycházku, tak se trochu utrhne ze řetězu. A já se musím přiznat, že jsem se utrhla maximálně, co to šlo, protože jsem tušila, že je to na dlouhou dobu naposled, co jsem svobodná. Každý den jsem byla v našem oblíbeném hudebním klubu. Cesty se mi spojily se čtyřmi děvčaty, se kterými se kamarádíme dodnes a nesčetněkrát mi nesmírně pomohly, hlavně psychicky.

Denně jsme fakt „kalily“ a bylo to velmi euforické období. Často už ony ani nechtěly nikam jít, ale já byla jak čerstvě nabitá baterka. Prostě urvat, co se dá, než mě zase zavřou do věže.
Mezitím jsem ale taky hodně přemýšlela. Něco se muselo změnit, protože mi došlo, že jsem si fakt ukousla větší sousto, než jsem sama schopná sníst. Vymyslela jsem krásný plán: najmu si ošetřovatele/ošetřovatelku, který bude u Jirky denně za nějaký měsíční plat a já budu moci normálně žít, zpívat, pařit a nevím, co ještě. Podala jsem si tedy inzerát.

Rozpoutalo se neskutečné peklo. Přihlásilo se asi třicet lidí, se kterými jsem se měla potkat. Asi 25 bylo naprosto nepoužitelných, zbledli hned ve chvíli, když jsem Jirkův stav popsala a řekla jim, že nemá kus lebky. Po několika hlubokých nádeších se zase vypoklonkovali ven. Většina lidí si totiž myslí, že péče o pacienta je nakrmit ho, přebalit a tím to končí. Já na ně bafla s detaily o bazální stimulaci a režimu, který si představuji a přidala tedy popis aktuálního stavu a co vše je denně nutné udělat a to je dost vyděsilo.

Z celé řady zájemců se nakonec vyprofilovala jen Libuška. Vytáhla na mě štos certifikátů a životopis a všechny své zkušenosti (já netušila, co s nimi mám dělat, ale tvářila jsem se důležitě). Pracovala jako sestra na různých JIPkách, včetně ORL, což se mi velmi hodilo kvůli péči o tracheostomickou kanylu. Dokonce časem Jirkovi sama měnila trachču, holka odvážná. Je to taková trochu herdek ženská, ale věčně pozitivní a veselá, s ničím není problém, a tak se starala nejen o Jiříka, ale občas „vyliskala“ i mě, když už jsem byla hodně mimo s nějakými „ezo“ představami, nebo názory.

Nicméně má představa celodenní péče v té chvíli stejně realizovatelná nebyla, Líba měla zájem jen o brigádu, třeba pár hodin, nebo noční, ale jinak pracovala stále na hlavní pracovní poměr v nemocnici. Vše se povedlo až o několik měsíců později.

Ještě jedna paní mě tehdy zaujala, hlavně tím, co mi všechno napovídala. Že se právě starala o nějakou důchodkyni 24/7 a střídaly se s kolegyní po měsíci. Tenhle scénář se mi velmi líbil, a i kdybych měsíc, kdy by paní měla volno, nikoho jiného neměla, tak je to stále lepší představa, než 24/7 jen sama. Nicméně později, když se Jirka vrátil domů, jsme milou paní tedy vyzkoušeli a byla to naprostá pohroma. Paní si sedla do kuchyně, zapálila cigárko a pozorovala, jak kmitám. První den jsem si říkala, jo, musí vše nakoukat. Druhý den se stejným scénářem už mě to trochu míchalo a třetí den, když jsem už fakt čekala, že se do něčeho zapojí a opět se zapojila pouze do inhalace modravého dýmu, jsem ji vyhodila. Přičtu-li, že chtěla ten prokouřený čas i zaplatit, a dokonce vyžadovala oběd a příspěvek na cestu, tak letěla tedy dost rychle.

Milou paní stihla zkouknout i Klárka, která na ni byla po mém předčasném vychvalování zvědavá. Když Klára viděla, co se děje, že to je naprostý průser a já opět zoufalá, že i přes mé šestitýdenní spřádání dokonalého plánu se vše zhroutilo jako domeček z karet a jsem zpět na začátku, rozhodla se, že „nás“ vezme na osmihodinový úvazek a vykryje to „svými“ děvčaty do plna ona. Domluvily jsme velmi příjemnou hodinovou sazbu, ale stejně to bylo pro mě při polovičním pracovním úvazku nerealizovatelné. A tak jsem vše ještě propočítala tak, kdybych se vrátila do práce na úvazek plný. A tak se i tedy za pár měsíců stalo.

Další roky jsem pracovala vlastně jen proto, abych mohla pracovat. Veškerý plat šel na výplatu ošetřovatelek a další výdaje spojené s péčí o Jirku plus běžné náklady na byt a podobně, což mi přišlo vtipné, ale já díky tomu mohla trochu žít a zůstat psychicky zdravá. Jednou týdně jsem si naordinovala celý den mimo domov, zašla na zkoušku s kapelou, do hospody, na párty, přespala u maminky a ráno rovnou do práce a vrátila se domů vlastně až po dvacetičtyřech hodinách. Na ten den jsem se vždy nesmírně těšila, ale mnoho let mi trvalo, než jsem se fakt vypla a nevolala domů co půl hodiny, zda je vše v pořádku. Byla jsem jako maminka, která dá poprvé miminko na hlídání babičkám. Ale časem začnete holkám věřit více a více. Každý dělá vše trochu jinak, ale přestože JÁ to samozřejmě dělám

nejlépe, že ano...když se vrátíte domů a Jirka nejen že žije, ale je spokojený a odpočatý, tak si ten celkový oddech začnete opravdu užívat a přistihla jsem se se, že vlastně konečně po dobu toho volna na Jirku úplně zapomenu.

Zvládly jsme spolu i krátkou dovolenou, to znamená být mimo domov týden. Sice mě odpočinek na Ostravici stál jako výlet k moři, holt 24 hodin denně je s hodinovou sazbou finanční masakr, ale byl to příjemný únik do „normálního" světa. Zvládly jsme taky šňůru s kapelou. V roce 2014 bylo deset let od úmrtí zpěvačky Zuzany Navarové a my měli tu čest jet s jejími „pozůstalými", kapelou Neřež, desetidenní turné po republice. Denně jsem sice volala domů s vědomím, že když se něco vymamlasí, okamžitě tam jedu, ale holky byly fakt báječné. Myslím, že ne vždy mi všechno říkaly, nějaké jobovky si asi nechaly pro sebe, ale pro mě bylo důležité, že Jirka je v pořádku a kdyby se cokoli vymlelo, dokážou si poradit a přinejhorším holt zavolají rychlou.

Děvčat se nám doma vystřídalo za tu dobu více. Dlouhá léta vše organizovala Klára. Sestavila rozpis služeb poté, co sebrala mé požadavky a volné termíny od externích děvčat: Libušky, která mi časem utekla do Německa, ale zaučila svou sestru Věrku, která sice nemá zdravotnické vzdělání, ale je přirozený talent a Jirka ji miluje; později Veroniky a Vlaďky, které obě „přišly, viděly, zvítězily". Nemusela jsem jim naprosto nic ukazovat a vše zapadlo jako poklice na hrnec automaticky. Obě mají svou práci v domově důchodců a Armádě spásy. Vše zkombinovala s kapacitou svou a Lenky, kterou mi naplno „půjčila" a měsíční rozpis služeb byl na světě.

Když Klárka sama otěhotněla a aktivně k nám už nechodila, zbyla mi právě tato děvčata a jsou s námi vlastně dodnes. Začnou vám pak fungovat reference a seženete snáze někoho na doporučení od svých děvčat. A tak čtyřku později doplnila ještě Danča, sestra Veroniky, zase sestřička z nemocnice a velmi šikovná. Opět to byla „láska na první pohled".
On to je dost důležitý aspekt, aby ošetřovaný svého ošetřovatele měl rád, nebo aspoň respektoval. Na Jirkovi bylo vždy vidět, zda se mu „paní" líbí, nebo ne. A když se nelíbila, buď nespolupracoval a byl v křečích, nebo byl naopak totálně vyčerpaný jen z toho, že s ní musel osm hodin trávit čas a pak třeba celý den spal energeticky vycuclý... a bylo to vlastně kontraproduktivní. Takže jsem vždy pozorovala, když se někdo nový měl zapojit, jak reaguje Jiřík a on byl ten „ředitel", který novou sílu schválil.

Klárka občas zkoušela zapojit nějakou svou novou pracovnici. Sama se pak smála, že Jirku používá jako finální měřítko, zda je dobrá, či ne, protože když zvládne den u nás, má vyhráno. Nepodařilo se to ani u jednoho z těch pokusů, vždy to dopadlo fiaskem. Dobrých ošetřovatelek, které totiž používají selský rozum, dokážou si poradit samy v každé situaci a ještě je Jirka bude respektovat, je totiž jako šafránu.

Navíc nestačí jedna dvě, protože i ony si musí odpočinout, jinak by vyhořely. Ale zase musíte vybalancovat to, aby vůbec měly zájem k vám docházet, protože kdyby si vydělaly pět stovek za měsíc, nejspíš vás pošlou do háje. Takže je to neustálé hledání rovnováhy. Rozpisy služeb jsem po Klárce převzala já a často to byly dosti piškvorky a přetahování o šichty, když se některé zdálo, že toho má moc či málo. Nedejbože že někdo onemocněl. Ale vždy jsme to nakonec vyladily a všechno pokryly. I později, když jsem potřebovala toho volna více kvůli angažmá v profi kapele a být mimo domov pravidelně několik dní, děvčata nezklamala a vše jsme zvládly a i v době, kdy Jirka byl na tom hodně špatně a já vyčerpaná, byly u nás nad rámec a staraly se o nás oba. Ale to předbíhám.
Ještě je tu jeden aspekt celodenní péče. Maminka dodnes nemůže zkousnout, že u mě někdo hospodaří. Prostě jdete pryč, do práce, kamkoli a osm hodin tam bydlí někdo jiný, používá nádobí, vaří si oběd, dá si sprchu, leží na vaší posteli na noční směně. Mně to vůbec nepřišlo. Navíc holky mi často vyžehlí, když už se nemůžou dívat na to, jaký mám doma binec, utřou mi prach a nebo si navzájem necháváme jídlo a dobrůtky, které jsme nespotřebovaly. Pro mě se stala všechna děvčata, která se u nás objevila, velkou rodinou a dalšími kamarádkami a naprosto se respektujeme a tolerujeme, i když jsme každá jiná a s jiným světonázorem. Když byly těžké časy a já byla urputná a, jak ony říkaly, „přepi*atělá", tak mi

to prostě natvrdo řekly a zchladily mě. Když jsou časy dobré, tak se spolu smějeme a píšeme si. Dáváme si dárky na Vánoce, narozeniny a „jen tak". Prostě se vám rodina trochu rozroste na další lidi, na které je naprostý spoleh.

Obzvlášť když ta vaše rodina ne úplně dobře funguje a s péčí vám nepomohou. My máme se sestrou i s bratrem a maminkou krásné vztahy, ale v názoru na péči o Jirku jsme se naprosto rozešli. Jo. Mamka mi pomáhala v začátcích nakoupit, vynést koš, umýt okna... ale dodnes si neodpustí jízlivé poznámky, že jsem mohla mít úplně jiný život a jsem určitě strašně nešťastná. Brácha moc své pocity nesděloval, ale asi si taky myslel své. Nicméně kdykoli jsem potřebovala někam odvézt, něco doma složit, či vyvrtat, nebo přestěhovat, vždy ochotně přiskočil. A myslím, že v koutku duše byl na mě i pyšný. Bohužel koncem roku 2020 náhle zemřel na aneurysma v mozku a bude mi už navždy chybět. No a sestra, můj miláček, asi sedm let do mě hustila, že mám Jirku dát někam do ústavu a začít žít. Marně „lidem zvenčí" vysvětlujete, že žijete naplno a takto vám to vyhovuje. Nemohli a nemohou to pochopit, protože mají jiné potřeby a hodnoty. Jsem navíc jejich nejmladší benjamínek a chtěli pro svou Jitušku jen to nejlepší. Nikdo z blízkých nemohl pochopit, že Jirku miluju z celého srdce i v tomto stavu a vím, že odložit jej někam se rovná jeho smrti a já bych si to nikdy neodpustila. Snad už za ta léta dospěli k respektu, ale občas stále prohodí nějakou poznámku na téma „normálního života". Ne to, že fyzicky nepomohou, ale právě tyto komentáře a přesvědčování o jejich pravdě vás pak bolí a vyčerpávají nejvíce.

Než se mi tehdy na konci roku 2012 Jirka vrátil z nemocnice, stihli jsme ještě 20.12. zorganizovat pro Jirku benefiční koncert, kde vystupovali kamarádi z ostravské klubové scény, ale i třeba BUTY a Neřež a bylo to neskutečně dojemné a krásné. Vše se tehdy natáčelo, muzikanti posílali Jirkovi pozdravy a cílem bylo pustit mu to pak doma a zvednout ho zase trochu z postele. No jo, plány jsou plány a ani tohle jej na nohy samozřejmě nepostavilo, ale ta eurofická doba tímto byla nádherně završena. 21.12. jsem si Jirku zase vyzvedla, sice stále s trachčou v krku, ale vyladěného, spal od té doby daleko lépe a já vlastně taky, protože se vše nějak uspořádalo a já šla do druhého kola už s tím, že to prostě půjde a nejsem na všechno sama.

Co mi pomohlo
Utřídit si myšlenky a uspořádat je na základě byť krátkých zkušeností, do vize, jak začít znovu a lépe. Pomohl mi odstup od toho zápřahu, odpočinek. Později mi pak pomáhaly reference, jak najímat další ošetřovatelky, znají se mezi sebou a ví, která do týmu zapadne. Verču a Vlaďku mi doporučila jejich šéfová, náhodou také nevlastní Jirkova sestra, že prý za ně strčí ruku do ohně a byť sama neměla kapacitu na to s Jirkou pravidelně mi chodit pomáhat, zajistila mi tak dvě skvělé holky, kterým jsem nemusela nic vysvětlovat a hned od prvního dne fungovaly na sto procent. Pomohly mi i sociální sítě, fungují jako pavouk a poptávka se dostala na správná místa ve správnou chvíli.

Část šestá – Krok dopředu a tři kroky zpět

První tři roky péče o Jirku byly ve znamení naděje a úžasu a uspořádávání společného života, ale taky neustálého cestování do nemocnice a zase zpět. Vždy když jsem se trochu uklidnila a takzvaně usnula na vavřínech, přišla další výzva.

I proto jsem vyhledala jiné bydlení, protože jsme žili v třetím patře bez výtahu a každé snášení Jiříka na nosítkách po schodech doprovázely nejen hlasité nadávky Pata a Mata, ale také jsem trnula hrůzou, ve které zatáčce jej vyklopí. Naštěstí se nabídl byt v přízemí vlastně jen o ulici dále a navíc dvoupokojový, takže to skladiště, které vám nezbytně z bytu vznikne, protože najednou jsou všude polštářky, krabice se stravou, zdravotnický materiál a další nezbytnosti nutné k péči o imobilního člověka, dostalo šanci se nějak uspořádat na větším prostoru.

To stěhování bylo parádní. Všechny mé čtyři kamarádky mi přišly pomoci a i sestra a brácha a Jirka jen pozoroval, sedě na posteli jak na trůnu, jak mu před očima mizí pokoj, abychom nakonec naložili

jeho do objednané sanitky a převezli jej i ten jeho trůn na nové místo. Dodnes žasnu nad tím, jak jsme tu logistiku dokonale zvládli a vše klaplo, jak mělo. A nejdůležitější bylo, že Jirkovi se v novém místě evidentně líbilo a líbí dodnes.

A jak jsem za tento krok byla ráda! Těch výjezdů bylo fakt nepočítaně.
Nejdříve bylo zapotřebí vyřešit plastiku lebky. Sice malý krok pro lidstvo, ale obří pro Jiříka. Jakmile bude mít pevnou hlavu, péče se nesmírně usnadní. To jsme zvládli někdy ještě v roce 2013 a lékaři ve Fakultní nemocnici v Ostravě mu udělali nádhernou hlavičku. Já si sice představovala, že to bude expedice na týden, ale celý proces byl docela náročný a trval skoro měsíc. Před samotnou plastikou je třeba dostat mozek jaksi do co nejnormálnějšího stavu, protože po té době připomínala Jirkova hlava spíš květák dobře pohnojený pesticidy. Takže různé procedury na odstranění nadbytečné tekutiny a podobné atrakce, ale povedlo se. Bohužel zase v té daleké nemocnici a já jezdila opět každý den na návštěvy. Tentokrát Jirka ležel na standardním oddělení a já měla strach, aby se něco nestalo, protože tam není pod neustálým dohledem, jako na intenzivce. Ale byli skvělí a partner se mi vrátil v pořádku a jako nový.

Ty ostatní výjezdy už tak veselé nebyly. Vždy, když už vypadalo vše fajn, najednou začal být zahleněný více a více, až mu najednou vyskočila horečka a mi bylo jasné, že to je další zánět dýchacích cest, či rovnou zápal plic. Za své dlouhé pobyty ve špitálech bohužel nasbíral všechny možné rezistentní bakterie, které se v nemocnicích rády množí. MRSA, klebsiella pneumoniae, proteus mirabilis a a další zvířátka Jirkovy plíce kolonizovaly a vždy, když se jeho organismus byť jen mírně oslabil, se začaly množit a ze spolubydlení vznikl zánět buď v plicích, nebo v močových cestách.

Doma je sice člověk s oslabenou imunitou relativně v bezpečí, ale prostě se jednou za čas opravdu něco nepovede a infekce se rozvine do stavu, kdy už to s běžně dostupnými antibiotiky nezvládnete. A tak jej zase převezete do nemocnice, tam jej přeléčí dalšími širokospektrálními antibiotiky, ale zároveň přes tracheostomickou kanylu chytne další bakterii, specifickou pro daný špitál. MRSA chytil

bohužel při jednom pobytu na neurologii u Lukáše. Tak jsem byla v klidu po předchozích zkušenostech, ale standard nebyl v jeho dikci a jiný tým, jiné mravy. Po pár dnech vyrobili Jirkovi dekubit na uchu, který od té doby zlobí a vrací se neustále a také na nártu, když jej špatně podložili a noha mu sjela na postranici, o kterou se pak opírala. A bakterie tyhle otevřené rány mají nesmírně rády.
Dekubity jsme pak doma vyhojili, dokonce MRSA zpacifikovali česnekovými tinkturami. Byla jsem sama překvapená, že po čase testy tuhle potvoru v kultivaci už nevykázaly. Holt někdy ty bylinky dělají divy. A já měla další zkušenost, že není oddělení jako oddělení a je třeba důvěřovat, ale prověřovat. A napadla mě jedna možnost, která naštěstí klapla a nám se pak velmi osvědčila: totiž zařídit, aby s Jirkou ve špitále byl stále někdo z našich ošetřovatelek. I proto, aby měl dostatečný přísun tekutin a nestávaly se tyhle „nehody". V devadesáti procentech hospitalizací nám to hlavní sestra dovolila a byla to neskutečná úleva. Já holky střídala po práci a byla klidnější, děvčata spokojená, že nepřijdou o přivýdělek, Jirka spokojený, že je obklopen známými tvářemi a sestřičky spokojené, že jim vlastně usnadníme práci o jednoho náročného pacienta. Jasně, noci musel přežít v pokoji sám, ale vracel se domů v lepším stavu a také se rychleji uzdravoval. Co je pro lidi s poškozeným mozkem nejhorší, jsou změny a cizí prostředí a jiný způsob péče a to je nesmírně stresuje a my měli takto možnost ten stres alespoň trochu zmírnit.

Jedna hospitalizace kvůli plicní infekci byla obzvlášť veselá. Jirka ležel na interně na samostatném pokoji, protože zase samozřejmě nebezpečné rezistentní bakterie, a proto samotka. Jak kašlal a ty hleny lítaly z tracheostomické kanyly horem dolem, nádherně jimi označkoval všechny stěny kolem sebe. Sestry byly opruzené, kdykoli k němu měly vejít, protože je s oblibou taky osprchoval. A tak byly opravdu rády za to, že tam s Jirkou tráví čas náš tým. Když nás přijímali po čase opět a zaslechli Jirkovo jmého, viděla jsem hrůzu v očích, protože tehdy museli po Jirkovi celý pokoj vymalovat.
Bylo jasné, že trachča musí fakt pryč. Vím, poprvé se to nepovedlo, ale přece to musíme zkusit znova. A třeba pak Jirka začne mluvit, co já vím?!

Navíc, jako by to tušila, že se blíží její konec, začala zlobit. Jirka často z otvoru krvácel, protože jak je drobný, neseděla mu žádná z těch dospěláckých, které se běžně pacientům dávají a zjistilo se, že mu mechanicky poškozuje tracheu. A jelikož průdušnice se ve spodní části rozdvojuje nesymetricky, jedna větev vedoucí k plicím je výš a druhá níž, při jedné z kontrol se dále zjistilo, že mu tu jednu část ucpává a levá plíce je trvale špatně ventilovaná. Ve finále mu pro jistotu trachča navíc vypadla a samozřejmě že se takové věci dějí nejlépe večer, nebo o víkendu. Když se povede ji rychle nasadit zpět, nic se neděje. Ale Jirkovi se tehdy kanál stáhl a vůbec nešel prorazit. Volala jsem rychlou, ale v neděli samozřejmě funguje jen pohotovost v nejvzdálenější nemocnici od vašeho bydliště. Třepala jsem se jako osika, když jsme s houkačkou fičeli do Fakultní nemocnice, Jirka vyděšený, že se mu nedaří dýchat, protáčel oči v mdlobách a já si říkala, že tohle teda je už asi opravdu konec a v tom autě se zaručeně udusí.

Neudusil. Kupodivu začal přidýchávat nosem a docela se mu to dařilo. Tehdy mu ji ještě tedy s vypětím všech sil na Fakultce nasadili zpět, ale pro mě to byl signál, že je čas zkusit tohohle troublemakera znovu odstranit.
V roce 2014 se to povedlo. Lukáš si opět Jirku vzal k sobě na oddělení a tehdy už to Jiřík ustál (teda vlastně useděl). Nicméně mi jej předával zpět s potutelným úsměvem, že teď už sice Jirka může mluvit, ale asi to bude dosti náročné.

A bylo. Místo slov Jiřík křičel. Co křičel. Řval jak tur. Nastalo několikaleté období nesmírně náročné na psychiku. S ošetřovatelkami na ně dnes už s úlevou vzpomínáme, ale byl to fakt děs. Byly i dny klidu, ale těch, kdy Jirka většinu dne prokřičel, bylo bohužel více. A když nevíte, proč a jak té nešťastné bytosti pomoci, aby přestala, je to na blázinec. Přidávaly se mu léky na uklidnění, nic nepomáhalo. Začali jsme být obtížní sousedům, bála jsem se, kdy nás z bytu vyhodí a občas mi i ujely nervy a třeba jsem Jirku plácla po ruce, nebo po zadku. Ne že něco provedl, ale prostě mi tekly nervy a bezmoc se překlápěla v agresivitu.

A víte, že ten druhý za to nemůže a je to jediný projev, navíc asi nesmírně frustrující, protože mu nikdo nerozumí...ale stejně rupnete. Dnes mě to tak strašně mrzí a stydím se za to. Vlastně se stydíte hned sekundu po tom, co zařvete, nebo plácnete. Ale v tu sekundu předtím prostě máte tmu před očima. A když se ta tma rozplyne, vidíte před sebou vystrašené, zoufalé oči člověka, který se podobá nejvíc miminku, nebo zvířátku, které vám něco sděluje svou řečí a je ještě zoufalejší, protože nechápe, proč jste jej zranili a že mu nerozumíte.

Ale já si stále říkala, že to je jen proto, že prostě neumí odhadnout sílu nově nabytého hlasu a doufala, že se to časem zlepší. Brala jsem to prostě jako nějaké období, které se zase utřepe, jako se ustálilo vždy všechno nové. Byl to pro mě velký krok kupředu k lepším zítřkům.

A pak zase rána. Jak jsem byla šťastná, že nemusíme každý měsíc vyjíždět na ORL na výměnu trachči a Jirkovi ubyl jeden vstup do těla pro infekce. Nedlouho po jejím odstranění – a tradičně o víkendu – najednou přestal močit. Plenka byla suchá až do pozdního odpoledne a on samozřejmě nevrlý a křičel. Dodržujeme docela bohatý pitný režim – Lukáš mi kdysi v nemocnici řekl, že jej mám navzdory všem nutričním specialistům a jejich tabulkám „zalívat jako zahrádku", protože potřebuje čistit ledviny a ředit hleny a to bez dostatečného zavodnění nejde – to znamenalo, že i po vypití skoro dvou litrů vody nic. Vyděšená jsem volala Klárce, co si o tom myslí a ona okamžitě doporučila volat rychlou.
Prostě další zánět, který už navždy ucpal Jirkovi močovou trubici. Prostě nemůže být chvilka klidu a každý krok dopředu znamená dva zpátky. Nebo spíš tři. Doktorovi na urologii, kam nás s řevem přivezli, se nepodařilo vsunout do močové trubice normální katetr. Bylo to strašlivé pozorovat, jak mu tam tu hadici násilím rve a nedaří se. Ale aspoň mě nevyhodili na chodbu a mohla jsem Jirku držet za ruku. Celou dobu se na mě zoufale koukal a prosil očima o pomoc a já opět nebyla schopná mu ulevit.

Rozhodnutí proto bylo propíchnout mu podbřišek a zavést suprapubický katetr do močového měchýře tudy. To už je zákrok ve sterilním prostředí a u něj jsem být nemohla. Pamatuji si, jak jsem stála nervní za dveřmi a děsila se, co bude. Za nekonečně dlouhou dobu urolog vítězoslavně vyšel ze sálku a řekl mi, že je vše v pořádku a pustili mě dovnitř. Tam to vypadalo jako po porážce podsvinčete, jen místo krve byla všude moč. Na lehátku, Jirka mokrý, podlaha mokrá, Jirka přispaný a spokojený a z něj ještě nadále z močovém pytlíku crčely proudy moči, která najednou mohla ven. Nepochybně to muselo být strašné, co prožíval.

A já opět nešťastná. To, čemu jsem se tak bránila, nakonec stejně přišlo. Museli jsme si začít zvykat na manipulaci s hadicí a taky opět pravidelné výjezdy do nemocnice na měsíční výměnu. Jenže to nebyl měsíc, ale strašně krátké intervaly. Jirkovi se stále katetr ucpával, aspoň to jsem si myslela, byl ještě nevrlejší a neustále se třepal v křečích a nárazově se potil opět tak, že jsme převlíkali totálně mokrou postel třeba pětkrát denně. Jak jsem byla ráda, že mám tolik polohovacích polštářků, protože celý byt byl najednou sušárnou promočených pomůcek. ... Takže zase volat rychlou, že je ucpáno, výjezd, doktor vyměnil, vše fungovalo a dojeli jsme domů a za deset minut průšvih. Obvykle jsme jeli do nemocnice nejméně dvakrát za sebou, než se povedlo nějak katetr ulokovat, aby začal odvádět tekutinu. Prostě Jirka nemůže mít nic standardně, takže i katetr potřeboval mít zaveden těsně pod břišní stěnu, jinak nefungoval dobře a někde ho dráždil. Než jsme na toto přišli, dost se nás natrápil.
Vzpomínám si, jak tatínek pořídil domů první automatickou pračku a my jako děti seděly před ní a fascinovaně pozorovaly točící se prádlo uvnitř. Teď jsem se stala fanatickým pozorovatelem odtoku moči přes kaťas.

Všechny průsery s katetrem ovšem vykulminovaly na silvestra 2015. Samozřejmě. Už ani ne víkend, rovnou svátek, kdy ve špitálech chtějí naprostý klid. Jirka se opět od rána třepal v křečích. A řval a řval a řval. Moč přibývala, sice pomalu, ale jo. Zoufalá jsem už poněkolikráté převlíkala postel a hledala příčinu. S člověkem v minimálním stavu vědomí, který nemůže komunikovat slovy, je to opravdu jako s miminkem, pozorujete, vyhodnocujete, zkoušíte, co to může být a když se nestrefíte, tak zase hledáte

dál. Křik znamená dyskomfort, ticho spokojenost, že jste se strefili a tyhle stavy je schopný vyměnit během pár vteřin.
Bylo vidět, že je Jiřík nesmírně unavený, ale když se mu začaly klížit oči, zase je vytřeštil a začal řvát. Bylo mi ho tolik líto a lítala jsem kolem něj opět s tepem 150 za minutu, bála se o něj a nevěděla, co dělat. Zklidním ho, potřebuje se jen vyspat...dala jsem mu Dormicum. Tohle byla berlička, co jsem měla na špatné noci či takovéhle chvíle doma. Obvykle byl do minuty tuhý a pomohlo to, po třech hodinkách se probral a už byl klidný. Toho dne nezabral.

Roztřesená jsem tedy opět volala rychlou. Tentokrát jej vezli zchváceného, řvoucího, s tlakem asi 200/100 rovnou na urgent a mě nechali čekat zase za zavřenými dveřmi. Je to šílený pocit, když jste sami na opuštěné chodbě, na klíně držíte už zkušeně krabičku s jeho léky, protože některé neměli ani běžně v nemocnici a je přeci silvestr, máte sbalenou i tašku s kosmetikou, protože čekáte hospitalizaci (na balení jsem už mistr, je to za pět minut hotovo) a za nedobytnými dveřmi slyšíte křik a křik a nemůžete tam jít ani jej chytit za ruku, ať je klidnější, že vidí známou tvář.

A tak jsem se tam jen třásla a plakala a říkala si (opět), že je to asi konec. Pak jej vyvezli řvoucího na CT břicha, že má třeba něco se střevy. Zavezli jej řvoucího zpět. Vyvezli jej na rentgen plic, zavezli zpět. Já vždy aspoň v rychlosti stihla pohladit jej a zase čekala. Sama, od rána jsem nejedla a tohle nemělo konce. Z urgentu vyšel chirurg, kterého přizvali na konzultaci k výsledkům CT a říká mi, že nic patologického nenašli, jen že má „přecucanou ledvinovou pánvičku".

A stále ten křik. Doktorka opět vyšla ven a bylo vidět, že je i ona zoufalá, že už mu prý dali všechny léky na uklidnění, co mohli, ale nic nezabírá a neví, co dělat.

Přišlo mi, že to trvá hodiny a možná to tak i bylo, ztratila jsem pojem o čase a propadla se do nějaké apatické tmy a jen civěla před sebe. A najednou bylo ticho. To bylo asi ještě horší, než ten řev, protože bylo jasné, že Jirka umřel.

A tu se otevřely dveře a doktorka s úsměvem, byť totálně zpocená, říká, že náhodou potáhli za katetr (vlastně omylem), ten poskočil ven asi o pět centimetrů, z Jirky vyjel opět litr moči a USNUL! No aby ne, po takové náloži sedativ.

Bylo to strašně matoucí, protože moč opravdu odtékala, i když málo...ale jak katetr zajel dovnitř, zasekl se v uretře a muselo jej to nesmírně bolet. Od té doby si dělám v půlce délky vždy značku náplastí, protože se to opravdu občas stává. Jakmile vidím, že se Jirka třepe a značka je blíž k břichu, než v polovině, vím, že je třeba kaťas povytáhnout ven.

Tehdy se Jirkovi organismus po tom vypětí opět sesypal jako domeček z karet. Nechali si jej tam přes noc na pozorování, protože poté, co usnul, mu klesla i horečka a vypadal jen vyčerpaně. A nejspíš i já a myslím, že chtěli ulevit i mně. Ze špitálu jsem odcházela na silvestra někdy v deset večer a přišlo mi bizarní, že tento způsob je opravdu originální, jak strávit konec roku. Ale druhý den, když jsem si na oddělení volala o informaci, kdy mohu Jirku přijít vyzvednout a doprovodit v sanitce domů, mi s politováním řekli, že má čtyřicítky a rozvinul se u něj zápal plic a vůbec to není dobré.

Těch závažných infekcí zakusil Jiřík za pouhé tři roky opravdu nepočítaně a pokaždé to vypadalo fatálně. Ale ustál i tuto a za měsíc jsem jej klasicky měla doma. Naštěstí na dlouhé tři roky to byla poslední hospitalizace.

S katetrem jsme uzavřeli příměří a navíc Libuška našla naprosto zlatého pana doktora, když už nemohla pozorovat, jak Jirku převážíme furt tam a zpět a vztekáme se, že se mu ucpává. Ten k nám od té doby jezdí na výměny. On je to zákrok na pět minut a pro lidi ve změněném vědomí strašný stres – čekáte na

sanitu, pak hodiny na chodbě, pak teda šup šup výměna a zase na chodbě čekáte na sanitu, půl dne v pytli, vystresovaný pacient a nedejbože tam pak jedete zase zpět. Pan doktor našel míru, kam katetr správně ulokovat a od té doby už žádné drama nenastalo a infekce jsou jen občas lehoučké, většinou stačí prohnat Jirkou lichořeřišnicovou tinkturu. Ony jsou už spíš chronické, protože kaťas je prostě zase zdroj bakterií a vstup pro ně do těla.

Mám pana doktora nesmírně ráda. Kdykoli se mi něco nezdálo a volala jsem mu o pomoc, přijel ihned, jakmile mohl a buď katetr vyměnil, nebo ulokoval, nebo napsal antibiotika, když se jednalo o zánět... nebo mě jen uklidnil a s úsměvem zpražil, že bych měla přestat panikařit a méně Jirku pozorovat, že je vše v pořádku.

Později mě naučil i kousek svého umění, pro začátek alespoň ukázal, že když balonek, kterým drží kaťas uvnitř, jednoduše malou stříkačkou vyfouknu, posunu hadičku ven či dovnitř opatrně tak, jak Jirkovi vyhovuje, aniž bych jej vytáhla úplně, a zpět zase vyplním tekutinou a tím nafouknu, nemusí jezdit tak často :-) . Je to lepší, než za katetr tahat, to je pro pacienty bolestivé a takhle prostě jemně odstraníte diskomfort, který vznikne špatnou polohou.

A zase se zdá, že nastávají jen samá pozitiva a sociální jistoty. Opravdu byl další tři roky relativní klid. Jen Jirka bohužel neustále používal svůj hlas tak, že by trumfnul i hraběte Teleke z Tölökö. A mi opravdu periodicky povolovaly nervy a mnoho večerů trávila apatická v kuchyni se sklenkou vína a modlila se, ať už mu „ten nahoře" pomůže a vezme si ho, ať netrpí, protože takhle se zblázníme oba.

Co mi pomohlo

Tady moc nevím, co říct. Babičky by řekly klid a nohy v teple. Já sice klidná nikdy nebyla, vždy jsem se třepala jak osika, když teploměr ukázal 39 a Jirka chrčel, nebo plakal a křičel. Ale s každou zátěžovou situací si zvykáte ji zvládnout a sbíráte zkušenosti „pro příště" a pak už jednáte rychleji a důrazněji. Střípky se sbírají dohromady a můžete posléze i nějakým výjezdům zabránit tím, že poznáte příčinu a podaří se ji odstranit.

Při pár výjezdech Jirku ošetřili a jelikož nešlo o sepsi, jak měl v oblibě, nabídli mi, že jej mohu vzít zpět domů. Ale já je přesto poprosila o krátkodobou hospitalizaci. Pro pečující je to nesmírný záhul na psychiku a až teprve, když je klid, padnete do postele a nemůžete se hýbat. A mi tyto krátké odpočinky vždy nesmírně ulevily.

Část sedmá – Solidarita

Na začátku našeho dobrodružství jsem žila v očekávání, že Jirku skutečně z postele zvednu. Hledala jsem na internetu vše, co mi dávalo jakoukoli naději. Příběhy zázraků, kdy se někdo z bdělého komatu dostal třeba po deseti letech, různé alternativní přípravky, ale právě i informace o bazální stimulaci. Prostě cokoli, co mi dodalo klid a vizi, jak postupovat.

A při jednom takovém hledání jsem narazila na výrobek zvaný ultrafiltráty. Jde o peptidy, buď rostlinného, nebo živočišného původu, které cíleně putují do postižených buněk organismu a pomáhají jej napravit. Tyto byly vyráběné někde na Slovensku a kúry byly vyráběny z králičích buněk. Postaveny byly pro plíce, srdce, pohybový aparát, ale i celkovou imunitu a hlavně i mozek! Nemohla jsem pár dní spát vzrušením, že toto je přesně to, co Jirkovi pomůže. A zavolala na uvedné číslo.

S obchodnicí paní Janou jsme si domluvily schůzku v Ostravě, přijela za námi a začaly jsme spřádat plány, jak postupovat. Sama navrhla, že by Jirku použili i pro studii a že pevně věří, že do roka bude chodit i mluvit. Jediný problém byly finance. Dvouměsíční kúra stála kolem deseti až dvaceti tisíc, podle toho, na co se soustředila. A zrovna ta na mozek byla nejdražší. A paní Jana hodlala Jirkou prohnat všechny, ať mu ty zbídačené orgány trochu posílíme. To mi vzalo vítr z plachet, ale jen na chvíli. Přece se nevzdám!

A hlavou mi proletěl nápad: co oslovit kamarády na facebooku, zda by nám pomohli se složit? Představila jsem produkt, sepsala vizi, jak budeme s paní Janou postupovat a na konci byla prosba o malý příspěvek. Říkala jsem si, kdyby mi/nám sto kamarádů pomohlo stovkou, kterou snad pro Jirku obětují, je to deset tisíc a zbytek si třeba půjčím, ať máme aspoň na jednu ucelenou kúru na mozek, no holt na ostatní nevyjde.

Strhlo se ovšem něco pro mě naprosto nečekaného, nádherného a já měla málem infarkt. Za jeden den se vybralo čtyřicet tisíc. Druhý přibyly další desítky, a tak to pokračovalo několik dní. Zpráva se nesla jako pavouk od přátel k jejich přátelům. Peníze nám posílali naprosto neznámí lidé i s krásnými vzkazy a přáními k Jirkovu uzdravení. I teď, když píšu tyto řádky, prožívám znovu to dojetí a lásku, kterou jsem cítila tehdy.

Když už bylo na kontě něco kolem 350 tisíc, začala jsem volat: „Dooooooost!“ Až jsem se styděla za to, že jsme tolik dostali a měla pocit, že to nikdy nemohu spotřebovat. Zároveň pár kamarádů muzikantů uspořádalo na ten popud benefiční koncerty a vybraly se na nich další peníze.
A tak jsem mohla milé paní Janě zavolat, že jdeme do toho.

Asi dva roky jsme střídali všechny kúry a bombardovali i Jirkův mozek peptidy z mozků králičích. Ale... zázrak se nestal. Možná, že kdybych vydržela další léta (a se mnou i finance), „něco“ by se stalo, ale měla jsem pocit, že jsme zkusili, přišli, viděli, ale nezvítězili. Když jsem měla na kontě ještě asi sto tisíc, rozhodla jsem se s pokusy skončit a nechat je raději na fyzickou rehabilitaci.

Pojišťovna sice proplácí dvacet minut rehabilitace v nějakých intervalech pro imobilní pacienty, ale bylo to na houby. Sestřička z agentury domácí péče vždy přišla, v rámci té dvacetiminutovky Jirkovi stihla tak akorát zatočit zápěstími a kotníky a běžela dále. Já s ním cvičila v rámci svých možností, ale odcházela mi z toho záda. Ona ta mrtvá váha je docela těžká a měla jsem pocit, že Jiříkova noha váží tak deset kilo.

Klárka mě nakontaktovala na fyzioterapeuty, kteří jezdí do domácností na hodinové terapie, ale bohužel je nutné je platit. Má to nicméně smysl, protože cvičí odborně a specializují se na neurologické pacienty a za hodinu už stihnou projet vše, co se pasivně dá s klientem zvládnout.
Penízky se sice rozkutálely, ale jak se postupem času vše ustálilo, zvládám tuto fyzioterapii platit z rozpočtu a vyjde nám na cvičení aspoň dvakrát týdně.

Ten krásný zážitek se solidaritou, která se strhla na základě prosby o „malou" pomoc, mě nesmírně nabila nadějí, že už se nikdy nemusím bát, že to nezvládnu. Věřila jsem, že vždy, když bude potřeba, se peníze „někde" najdou. A opravdu to funguje. Jakmile jsem se přestala bát, jako bychom nastoupili do energetického kolotoče, kde se sice peníze velmi rychle odlévají, ale zase se objevují, když je potřeba. Tu mi přidali na platu, tu mi přišel přeplatek za služby. Tu mi přišlo dramatické vyúčtování s nedoplatkem, ale zase se na účtu objevily autorské odměny. Jen díky kamarádům, ale i úplně neznámým lidem, kteří šli do toho s námi, jsem tuhle energii dovolila nechat proudit. Toto mi vydrželo dodnes. Prostě si nedělám starosti (no a holt když na nás náhodou Vesmír na chvilku zapomene, tak si vše propočítám, upravím výdaje na minimum a zase to zvládneme).

A hlavně ještě jednu důležitou věc mě tento zážitek naučil: říci si o pomoc, když potřebuji. Já byla vždy zvyklá vše řešit sama, styděla jsem se přiznat, že jsem někdy slabá a něco nezvládnu. Byť jsem opravdu zarputilá a hned tak se nevzdám, když je třeba, nejen že přelezu, přeskočím, ale klidně i podlezu, pokud to má smysl, přesto mi mnohokrát bylo do ouvej, ale styděla jsem se to přiznat a zavolat prosté „pomoc". A najednou mi to přišlo tak přirozené a věděla jsem, že to není ostuda, ale prostě každý máme slabší místa a okamžiky a lidi velmi rádi pomohou s čímkoli, když jim dáš možnost a hlavně VĚDÍ, že tu pomoc potřebuješ. Byla to pro mě velká škola lidské lásky a solidarity.

Facebook jsem použila ještě jednou začátkem roku 2019. Kdyby tehdy už lítal mezi námi nový koronavirus, řekla bych, že jsem pacient nula, protože ten předchozí podzim jsem celý prokašlala.
Kuckala jsem ve dne v noci, dusila jsem se, bylo to protivné a nemoc vždy odcházela, aby se vrátila ještě v horší síle. Neustále jsem chodila za doktorkou a neustále mě poklonkovala pryč, že CRP mám v normě a je to „jen viróza". Až jednoho dne jsem zakašlala a ucítila v žebrech příšerné píchnutí a od té chvíle nesmírně bolela při každém pohybu. Já doktorce tvrdila, že to musí být zlomené, ale vypoklonkovala mě se slovy, že to není možné, kašlem se žebra zlomit nedají. Ten příběh je docela dlouhý a vlastně veselý, ale zkráceně: konečně mi aspoň dala antibiotika a začala mě „scanovat" odshora dolů. Na rentgenu to vypadalo, že mám snad pneumotorax. Takže expedice na plicní a patrně mi propíchnou plíci. No strašlivá představa. Ale vše rozhodlo ještě CT hrudníku. Pan doktor mi vesele sdělil, že pneumotorax tam teda není, ale „zde vidíte krásně zhojenou zlomeninu čtyř žeber".
Nicméně v mezičase celé téhle expedice jsem zjistila, že nejsem schopná s Jirkou vůbec pohnout. Nejen že ten hrudník fakt bolel, ale prostě jsem se zpevnila, použila stotisíckrát omílaný chvat – a nic. Jirka vážil najednou tunu. Musela jsem najít způsob, jak si i indisponovaná poradit a našla na netu speciální klouzavou podložku, na které se s pacienty dá jednoduše manipulovat jak do boku, tak nahoru bez vynaložení námahy. Úplně mě to nadchlo, ale pak jsem zmerčila cenu a upadla do pláče: ten prachsprostý kus, byť speciální látky, stál 11 tisíc. A ty já v té chvíli neměla a potřebovala ji fakt okamžitě, protože každý den jsem se různě kroutila, abych Jirku aspoň nějak napolohovala. Tyhle zdravotní pomůcky jsou nesmírně drahé, ale chápu, že se platí jak materiál, tak hlavně nápad.
Tak znovu: poprosit přátele o pomoc s konkrétní částkou, tohle už není taková darda a snad se povede, dva tři tisíce zvládnu někde ještě vyškrábat. Tentokrát jsem založila transparentní účet přímo pro Jirku, aby přátelé měli přehled, jak jsem s financemi naložila. Před lety jsem ještě o takových účtech neměla ani ponětí. Lidé byli opět úžasní a nejen že za dva dny jsem mohla podložku objednat, ale poslali Jirkovi zase mnohokrát více, než jsme potřebovali, asi sedmdesát tisíc. Tehdy už jsem opravdu volala „dost, prosím, už stačí". Já potřebovala jen na tu podložku. Nicméně peníze nazmar nepřišly, pár nečekaných výdajů nás ještě čekalo a tenhle finanční polštář nám velmi pomohl a ještě máme malou rezervu stále na účtu dodnes.

Samotnou mě překvapilo, jak bezstarostně jsem tehdy výzvu o pomoc vyslala do světa sociálních sítí. Vůbec jsem se nestyděla a byla jsem skoro za to na sebe pyšná. A hlavně – opět jsem věděla, že za zády mám celou eskadronu přátel, kteří mě nikdy nenechají ve štychu a s tím pocitem se žije o mnoho lépe.

Co mi pomohlo:
Nebát se říct si o pomoc. Neumíme to, stydíme se. Ale nikdo nás neodsoudí. Naopak pomůže a ještě bude mít z toho radost. Toť má zkušenost s přáteli. Sociální sítě jsou často peklo, ale právě v takovýchto chvílích ten nejlepší nástroj pro sdílení příběhů. Informace se tu šíří velmi rychle a pavouk je roznese do nečekaných koutů planety a vězte, že najdou toho správného člověka na druhém konci.

Část osmá – Stěhování

Tři roky jsme jeli jak po drátkách v nastaveném režimu a Jirka dělal i nějaké malinké pokroky. Smířila jsem se už s tím, že zázrak se asi nestane a cílem naší společné péče se stalo umožnit mu maximální možnou důstojnost, komfort a vjemy a doprovodit jej tak ke konci, který jednoho dne chtě nechtě nastane.

Situace se velmi usnadnila, když se Jiřík naučil ANO/NE. Měla jsem radost, jako když vám dítě udělá první bobek do nočníku. Kamarádka mi tehdy doporučila jednu logopedku pracující s postiženými dětmi a ta ochotně přišla na konzultaci k nám domů. Kouká na Jirku a říká: „On velmi pěkně pracuje očima, jde vidět, že by chtěl komunikovat. Zkuste vyrobit dva smajlíky – jednoho červeného s pusou dolů, druhého zeleného s úsměvem. Ty dejte k sobě do jeho zorného pole a položte otázku, na kterou se dá odpovědět jednoznačně ano a ne. Vysvětlete mu, který smajlík je symbol pro ano, který pro ne. A pomalu je pro odpověď oddalujte od sebe. Na který se podívá, to je odpověď. Poté, co vám odpoví, ovšem hned musí následovat akce a to, co si přál, splnit. Třeba chceš hudbu? Odpověď je ano, ihned pustit. Pokud hraje a odpověď je ne, ihned vypnout. Pokud uvidí, že díky komunikaci konečně uděláte to, co chce, bude jej to motivovat dále “.

Vše jsem provedla, ale smajlíky jsme potřebovali jen jeden den. Jirka reagoval nádherně, měl opravdu radost, že děláme taky něco, co chce on. Ovšem evidentně se mu spojila v mozku nějaká nová dráha, protože hned druhý den najednou v odpovědi na otázku zakýval hlavou jasně NE! Rozbrečela jsem se dojetím. Tak tohle je pecka! Ano mu nešlo, ale to jsem vzápětí odhalila jako: dívám se na tebe upřeně jako žaba z kyšky a jsem klidný. Jiřík měl radost a opravdu komunikoval, co mohl. Sice většinou to bylo zaruputilé NE na cokoli, co jsem nabídla, ale s pokorou jsem akceptovala jeho přání. A zjistila tak, že třeba chce nejvíc klid a ticho, zatímco my do něj valily horem dolem filmy, hudbu a četbu, v domnění, že to je správně.

Dál sice s „mluvením" nedošel, ale jeho škála zvuků a grimas a výrazů hlasu se rozšiřovala stále více a posléze už jste dokázali z každého z nich vyčíst, zda ho něco trápí, zda je spokojený, zda něco chce, nebo jen tak volá, ať za ním přijdete a není sám. To bylo docela vtipné, občas opravdu prostě jen kontroloval, zda tam jsem. Přišla jsem a on hlavu obrátil zase ode mě, spokojený, že kolem něj skáču, jak píská a už jsem ho opět nezajímala. Ale nedejbože, že bych nepřišla! To by volal a koukal ke dveřím klidně i hodiny. Takový malý tyránek.

Jediné, co mě trápilo, byly procházky. Tomáš nám opět vyběhal invalidní vozík (protože když už od pojišťovny dostanete postel, na co ještě zase potřebujete vozík, že ano) a já s kamarády vyvážela pravidelně v létě Jirku do parku, ať jej dostanu z vězení našeho bytu. Bydlíme sice v přízemí, ale je tady bohužel osm schodů, ze kterých vždy ve trojici musíme vozík snést. A Jirka se u toho napínal, nelíbilo se mu to a my jen trnuli, kdy nám z vozíku sjede.

Co bylo ještě horší, celou procházku zase prořval. Zase si myslíte, že mu děláte dobře, chcete pro něj přece jen to nejlepší. Ale začal natahovat už ve chvíli, kdy viděl nad sebou zvedák, kterým ho na vozík přenáším a skončil, až byl zpátky ve své posteli. Prostě se mu to evidentně nelíbilo. Nevím, zda ho děsil ten otevřený prostor, nebo zvuky, nebo ho to bolelo, možné je vše. A mi to bylo nesmírně líto. Nejhorší je sklopit uši a přiznat, že co je dobré z vašeho hlediska, nemusí být dobré skutečně pro toho, komu to chcete vnutit. A tak jsme postupně procházky ubírali a já se smiřovala s myšlenkou, že holt prostě nebudou vůbec. Ale lehce se přece nevzdám!

A tak jsem v roce 2018 začala kout plány na stěhování. Cílem bylo najít byt s balkonem, kam bych prostě Jiříka aspoň posadila, ať ho trochu osvítí sluníčko. Takový byt jsem našla. A co s jedním balkonem. Hned se dvěma a obřími! Z toho jeden byl obklopen lesíkem, protože to byl byt v rohu domu a měli jste opravdu pocit, že jste v lese. Byt byl opravdu nádherný a v zelené části Ostravy, a přestože byl o dost dražší než náš stávající, vše jsem opět propočítala a rozhodla se jít do toho.

Ano, JÁ se rozhodla, ale kdykoli jsem to s nadšením Jirkovi popisovala, že se přestěhujeme a bude to parádní a budeme spolu vysedávat na balkoně mezi stromy a bude nám tam dobře, zarputile kroutil hlavou to své NE a zoufale plakal. A já jej prostě opět neposlouchala a jeho názor ignorovala. Blbec!
Tak jako první stěhování šlo jako po másle, tohle bylo naprosto zakleté. Klíče jsme dostali až v den plánovaného stěhování, já byla celou tu dobu nervní, zda vlastně celá naplánovaná akce kulový blesk bude, či ji mám odvolat. Pomoci nám přišli kamarádi a i moje milé ošetřovatelky a brácha. Mamka nasmažila tunu řízků a všichni jsme čekali na auto, které zařizoval švagr. Jenže ten se někde zasekl a přijel až ve chvíli, kdy přijela i sanitka na převoz Jirky. V té chvíli už měla být na novém místě jeho postel, zatímco Jirka byl přeložen na chvilku na tu mou.Samozřejmě chlapi strašně nadávali, že nemají čas a vím, že nemají, dispečink jim cesty plánuje docela důkladně a navíc byl všední den, kdy vozí pacienty na dialýzy a podobně. Co mohlo, to se prostě pokazilo. Že by nějaké znamení?!

S vypětím všech sil jsme vše přestěhovali, brácha rozložil a složil obří skříň, namontoval lustry. Holky byly skvělé, pomohly mi vybalit to nejnutnější a uklidňovaly nejen Jiříka, ale přesvědčily i saniťáky, ať opravdu vydrží a zkusí cesty přeorganizovat. Bylo mi ouzko a srdce mi bilo o sto šest. Ale povedlo se

a odpoledne jsme si všichni na tom krásném balkonu pod stromy dali skvělé řízky a já už se těšila, jak dovybaluju všechny krabice a budeme si krásně lebedit v novém.

Jenže Jirkovi se tam nelíbilo. Snažila jsem se rozmístit všechny obrazy, na které byl zvyklý koukat, aby na ně zase viděl, ale byly na jiných místech! S nadšením jsem jej natáčela, ať vidí z okna, ale řval a hlavičku ostentativně odvracel na druhou stranu. Na místo, které se jako jediné nezměnilo – jeho paraván s fotkami, který jsme tehdy sbalili, jak byl. Má na něm spoustu fotek ze svého života a různá cingrlata, aby se zabavil. Byl na něm přibitý očima celé dny, jediný spásný ostrov něčeho, co zná. A křičel. Ale křičel hodně.

To celé trvalo asi dva týdny. Jirka se propínal do opistotonu jako miminka, která se vztekají, ruce i nohy zkroucené ve spasmech a řval a řval. Co bylo nejhorší, nespal. Spali jsme třeba dvě hodiny a neusnul ani přes den. Stačilo, ať kolem projede auto a s hrůzou vytřeštěnýma očima se ozval zase další křik. Nevěděla jsem si rady. Holky k nám chodily s nechutí, co zas bude a já v práci usínala vyčerpáním a domů se vracela s bušícím srdcem, co mě tam zase čeká.

Na balkoně jsem seděla sama, vyčerpaná, koukala tišě na ty nádherné stromy a brečela. A stále si říkala, že je to jen teda tou změnou, ale určitě se to už musí začít spravovat. Proč při převozu do našeho starého bytu bylo vše v klidu a teď je to takový masakr?!

Poprvé v životě jsem se cítila asi po dvou týdnech nespánku a stresu opravdu na dně. Nevím, co mě sejmulo více, zda to vyčerpání fyzické, nebo to psychické z neustálého křiku a zklamání, že to není tak, jak jsem si představovala. A tu jsem seděla zase na balkoně, zacpávala si uši a cítila, jak mi srdce bije už opravdu z posledních sil. Házela jsem do sebe hořčík po hrstech, ale věděla jsem, že pokud ani další noc nebudu spát aspoň čtyři hodiny, což se opravdu za dva týdny nepovedlo, umřu tentokrát já. Nemohla jsem ani zvednout ruku. A tak jsem vyťukala na telefonu 155.

Tehdy jsem zahrála docela divadlo, že je Jirka zchvácený, má obří tlak (no ten skutečně měl) a je v křečích a má horečku (tu sice neměl, ale pro jistotu) a mám podezření na nějakou infekci. No, už nás znali podle jména, a tak i na nové místo přijeli skoro okamžitě a odvezli nás na urgent a ani jsem moc přehánět nemusela. Jenže odběry krve žádný infekt nenaznačovaly a vlastně nebyl důvod Jirku hospitalizovat. Neuroložka byla dosti tvrdá a naštvaně, že ji volají z oddělení na konzultaci, mi opáčila, že nám nemá jak pomoci. To jsem se opravdu složila a šla s pravdou ven, že pokud si ho tam nenechají aspoň jednu noc, zkolabuji já. A tak jsme se domluvily, že aspoň zkusí upravit Jirkovi medikaci, přidat nějaká sedativa, nebo co, aby tolik neřval a tu změnu ustál. A skončil opět na neurologii u Lukáše.

Ten mi ovšem druhý den, kdy jsem se po dlouhých probdělých nocích vyspala a děkovala za to Bohu, volal a říká: „Hele, nevím, co blbneš. Tady je taky v cizím prostředí, ale okamžitě usnul a spí furt". A v tu chvíli mi došlo, že to, co Jirku stresuje, není až tak samotná změna, ale hluk, který se linul z nedaleké frekventované cesty. A v nemocnici je ticho!

Začala jsem jako blázen přebíhat mezi naším starým bytem (ten naštěstí ještě čekal na vymalování a pak až jsem jej měla předat zpět pronajímateli) a poslouchat rozdíly ve zvucích. U nás sice jezdily za okny zase tramvaje, ale paradoxně to byl menší randál, než když to z kopce dolů na novém místě rozparádilo sedmdesátkou auto. Podivně to rezonovalo a hučelo a já po pár dnech zjistila, že mě to štve taky. Protože předtím jsem vnímala jen Jirkův řev, přes který toto slyšet skoro nebylo. Ale on ten hluk vnímal velmi dobře a navíc pravděpodobně i otřesy podlahy. Když jsem byla na prohlídce bytu, bylo zrovna poledne, makléř byl evidentně filuta, a provoz minimální a jak navíc stále mluvil a mou pozornost poutal na vizuální stránky bytu, nedal mi šanci vidět tuhle negativní stránku.

Jiřík se bohužel zase sesypal. Jak bylo i jeho tělo v delším stresu, opět „jeho" bakterie dostaly možnost ze symbiózy přejít do útoku a rozvinul se mu, jak jinak, zápal plic. V nemocnici si pobyl další tři týdny a já přemýšlela, co dělat. Došlo mi, že odstranit stresor znamená jediné: sbalit celé divadlo a přestěhovat je zpět.

A tak se i stalo. Starý byt už byl vymalovaný, já si tentokrát najala profesionální stěhováky a vše proběhlo jako po másle. Makléř z nového bytu měl naštěstí pochopení a docela nás litoval, když jsem smlouvu jen po měsíci pobytu opět vypovídala. Pronajímatel původního bytu byl rád, že nemusí shánět nového nájemníka. A já vyčerpaná, ale v naději, že zas bude „dobře". S kamarádem jsme pak rozmisťovali všechny věci tam, kde byly a natloukali hřebíky a vrtali hmoždinky zase na původní místa a smáli se u toho, že to nesmí být ani o centimetr jinde, jinak to Jirka pozná a bude řev.

Přišel den příjezdu a já s malou dušičkou čekala, co bude. Už v nemocnici jsem ale Jiříkovi říkala, že pojede domů, a to skutečně „domů" a pamatuji si, že se mu rozzářily oči. Takže snad to bude dobrý.
A skutečně, jen jsme Jirku vyklopili do jeho postele, rozhlídl se, zkontroloval tramvaje, láskyplně se na mě podíval a usnul. A bylo ticho.
A ještě jedna věc mě překvapila, až teda zarazila a okamžitě jsem holkám nafotila a poslala Jirkovy ruce. Nemilou součástí poškození mozku po CMP jsou bohužel spasmy a zkroucená ztuhlá zápěstí, ruce zatnuté v pěst a ty prsty, když je ruka v křeči, nerozevřete ani náhodou. A Jirka nejen že je neměl zatočené dovnitř, ale měl je uvolněné a zápěstí v normální poloze. Byl to šok! Celý byl uvolněný a klidný.

Nahlídla jsem proto do soupisu léků, se kterým mi jej předávají a spadl mi kámen ze srdce. Tehdy při příjmu mi sice říkali, že teda s tou medikací zkusí něco udělat, a právě ty spasmy se jim zdály „až moc", ale v podstatě mi taky potvrdili, že už těch léků má Jirka tolik, že neví, co ještě „přidat". A tu do hry vstoupila opět kamarádka sestřička Gabka a v telefonu mi utrousila, že existuje taková látka gabapentin na léčbu neuropatie, bolestí periferních nervů třeba u cukrovky a třeba by to mohli Jirkovi zkusit nasadit. Totiž ve chvílích největšího a nejzoufalejšího řevu, kdy jsme jeli od hlavy k patě a já se jej postupně ptala, jestli ho něco bolí a co to je (samozřejmě tak, aby mohl odpovědět ano/ne), jsme vždy společně skončili u toho, že ho bolí ruce a nohy.

No nic, doktoři si do toho nenechají kecat od nějakého civilisty, říkala jsem si, ale přesto jsem Lukášovi jen tak naznačila, zda by to nezkusili…. A ejhle, lék s touto léčivou látkou najednou byl v rozpisu. Ale o co víc! Já Jirku od začátku ládovala tunami léků právě na spasmy, na dýchání, i tlak, a přes to jej měl stále strašlivě vysoký a nedařilo se jej držet na uzdě. Jen ráno měl dostat 15 léků, přes den pak další dardu, celkově asi 40 tobolek. Strašlivé. Připadala jsem si vždycky jako Maryša, když jsem mu je drtila a dávala do PEGu. A najednou mi ten rozpis přišel nějaký krátký. Vyhodili mu dvě třetiny medikace, na tlak zůstaly tři tobolky denně a já koukala jako blázen.

Prostě on celou tu dobu měl vysoký tlak a řval proto, že měl asi neskutečné bolesti a křeče končetin!
Od té doby bylo doma ticho a já se až chodila na Jirku často koukat, když jsem seděla v kuchyni, zda žije, protože to byla naprosto nová situace. Jiřík je od té doby uvolněný, žádné opistotony. Ruce sice časem mají zase trochu to klasické postavení po CMP, ale dokáže je uvolnit. Taky vím, že když mu vyjede tlak nahoru, znamená to nějaké větší bolesti, ale to bohužel k nemoci patří a i přes opiátové náplasti, které má naordinovány, jej někdy mohou tyto bolesti trápit. Když ležíte nemocní byť jen týden, taky celé tělo bolí a on takhle leží už několik let!

Jiřík začal být zvídavý a jak najednou nebyl zaměstnaný utrpením, měl prostor pro svou mysl. Jednoho dne, takhle v září 2018, měl trochu výpadek v pravidelném vylučování a po třech dnech bez stolice mu říkám: „Prosím tě, kam jsi to ho*no schoval?". A tu on jemně nadzvedl rty, zúžil oči a rozesmál se na celé kolo. Řehtal se nad tou stupidní otázkou asi dvě minuty a já zírala a plakala zároveň, líbala jej na tu jeho krásnou hlavičku a brečela štěstím a dojetím. Po dlouhých šesti letech se Jirka směje!

Bála jsem se, že to byla náhoda a začala jej bombardovat blbinami. Reagoval na vtípky, na obsah slov, na moje dementní grimasy, nebo se začal smát třeba písni Ezop a brabenec Wericha a Voskovce, kterou jsem mu zpívala. Řehtal se, kdy jen mohl, fakt řehtal a já s ním a rozpouštěla jsem se láskou a radostí. Není nádhernější odměna všech těch těžkých chvílí, než když vidíte úsměv na tváři, na které jste jej už nikdy nečekala a zapomněla, jak moc jí slušel.

Prostě všechno zlé je k něčemu dobré. Já jsem od té doby poučena, že stěhování fakt není dobrý nápad a taky že musím opravdu Jirkův názor respektovat. Když tuhle historku někomu vyprávím, usměju se nad tím, že ne každý je takový šílenec, že aby vymaloval byt, musí jej nejdřív celý vystěhovat. Ale nebýt téhle akce, Jirka by dále řval bolestí a my neměli jak mu pomoci, nenasadili by mu v nemocnici gabapentin a nám i jemu bylo stále do ouvej.
A neměl by čas na to se se mnou smát!

Co mi pomohlo
Informace v pravou chvíli. A taky analýza stavu. Je třeba i v těch nejhorších chvílích zachovat chladnou hlavu a probrat možnosti. Zavolat sanitku, když už nemáte jinou možnost a jste ohroženi sami. Vyhodnotit příčinu celé situace a pokud to jde, odstranit stresor, i když je to nekomfortní. Poučení pro mě bylo, že opravdu musím poslouchat, co mi Jirka „říká". Bohužel je to člověk s nově nabytou mírou autismu, já jsem akceptovala, že z velké části žiji jeho život a musím se podle toho zařídit. Co je dobré pro mě, není vždy dobré pro něj. Ale zatímco já se přizpůsobit dokážu, on to nezvládne a může to mít fatální následky. Takže nezbývá, než sklapnout paty a opravdu se přizpůsobit nám, pečujícím.
Ovšem celou štrapáci vynahradil jeden úsměv. Ten mi pomohl nejvíc ze všeho :-) .

Část devátá – Lásky a radosti

Pokaždé, když vyjdu mezi lidi, první, co slyším, je: „Ahoj, tak co Bany?" (Bany je Jirkova přezdívka). Zvykla jsem si, že přestala existovat Jitka a všichni jsou zvědaví na Jirku. Ale občas mě to štve, že se nezeptají: „Ahoj, tak jak se máš?". Na druhou stranu, když sedíte převážně doma, je to jako na mateřské. Všechny zážitky jsou přebalování, rýmičky, pokroky „miminka" a vlastně nemáte o čem jiném moc mluvit.

Je moc fajn, pokud člověk najde nějakou možnost psychohygieny, jinak se z těch „miminek" trochu zblázní.

Lucka mi do života vstoupila ještě jednou svou facebookovou výzvou o příspěvek do skupiny „Kamarádi do sanitky". Jezdí totiž s rychlou a jelikož často vozí děti, zorganizovala „sběr" ručně dělaných hraček, ať už šitých, pletených, či háčkovaných, právě pro tyto nemocné děti. Spolu v sanitce panáčka ošetří, dítě jim ukáže, co ho vlastně bolí a pak s ním poputuje celou cestou v nemocnici až k uzdravení. Nádherný projekt mi připomněl, že mě babička kdysi ty krátké a dlouhé sloupky naučila a já si je začala připomínat. Je to krásný pocit, když vám pod rukama roste hlavička, tělíčko... pak to vycpete, nasadíte očka, vyšijete pusinku, sešijete a je to zvířátko či panenka, měkoučká a hlavně: udělá radost nějakému dítěti, kterému je zrovna do ouvej.

Začala jsem háčkovat jako strhaná a háčkuji dodnes. Už ne v takovém tempu, ale nejen, že jsem spoustu výrobků odexpedovala do sanitky, najednou kolem mě začal „baby boom" a já měla další motivaci. Když sedíte převážně doma, je to skvělá zábava na večery. Počítáte oka a nesedíte jen tak na zadku.

Co mě jedině děsilo na tom Lucčině projektu, bylo, když zveřejňovala obrázky doručených hraček (což bylo samozřejmě krásné): byly to pytle a pytle a stále nebylo dost a já si uvědomila, kolik dětí musí být „erzetou" převáženo a bylo mi z toho všelijak. Mám radost, že jsem aspoň trošku mohla přispět k rozveselení nějakého nemocňátka. Ostatně, ten projekt běží stále, tak tam třeba ještě nějaká hračka poputuje.

Ale ta hlavní relaxace a psychohygiena u mě vždy bylo (a je) zpívání. Zpívám od osmnácti s vlastní kapelou a taky jsem měla tu čest dostat se k profi bandům jako vokalistka a natočit s nimi spoustu desek, s jednou kdysi i odjezdit turné.

A tu si na mě koncem roku 2018 vzpomněla jedna z těch skupin – Mňága a Žďorp, že chystají koncerty s hosty a jestli bych do toho i při té složité situaci šla. NO JASNĚ, ŽE ŠLA!!! Doma byl v té chvíli klid, Jirka stabilní a holky šlapou, jak po másle, tak to půjde! Bylo to sice v době, kdy mě trápila ta šílená viróza zakončená zlomenými žebry, ale aspoň byla motivace, že prostě do prosince musím být zdravá, i kdyby trakaře padaly, protože musím zpívat.

Bylo to pět koncertů po velkých městech a navíc vždy s pár dny volna mezi nimi, takže jsem z domu byla maximálně tři dny. Musím říct, že jsem si to fakt užila. Holky mi akorát večer napsaly, že je vše OK a já byla klidná. Samozřejmě připravená, že kdyby cokoli, jedu domů, ale tušila jsem, že žádná jobovka nehrozí. Jakmile jsem si stoupla na pódium a viděla před sebou nabitý sál, jako by mě někdo zapnul do zásuvky a skákala a tančila jsem jak pominutá. A protože jsme si spolu sedli jako poklice na hrnec, Petr Fiala hned po konci téhle krátké spolupráce utrousil, že to tedy rozhodně nebylo naposled a já štěstím jásala.

A nebylo. Na jaře mi volal znovu, že se chystají v létě velké festivaly a rádi by mě tam opět měli jako hosta. Neváhala jsem ani minutu a začali jsme organizovat služby doma podle doručených termínů. Jirka v té době komunikoval svým způsobem docela evidentně a moc radosti z toho neměl, ale já mu slíbila, že to je jen léto a pak zase budu s ním a všechno mu vynahradím. Mrkl, že tedy jo a bere to a přežije to. Bylo až dojemné, jak je i v tomto stavu tolerantní a chce mi udělat radost.

Ty časy zalité sluncem v roce 2019 mám v paměti s názvem „roztančené léto". Bylo to naprosto parádní. Mňága jezdila Létofesty, to je taková série festáků organizovaná stejnou partou v podstatě ve stejném složení kapel vždy v jiném městě. Připadala jsem si jako Alenka v říši divů, jak jsem měla možnost

setkat se s profi muzikantským světem. Potkali jsme se na pódiu i v zákulisí se spoustou kapel, umělců, které jsem obdivovala mnohdy od útlého mládí a já se na každý další koncert těšila jako malé děcko.

Jenže jsem stále nebyla doma. V podstatě každý víkend jsem jela na dva dny pryč a stále jen slibovala a slibovala, že to už opravdu brzy skončí a zase budu více s ním. Nesl to docela statečně, ale bylo na něm vidět, že je smutný, když odjíždím. Holky mi vždy hlásily, jak byl „hodný", že furt spal. No jo, prostě ten čas raději prospal.

Asi v půlce léta se ovšem stalo to, co jsem vůbec nečekala a změnilo to všechny mé plány. Já se zamilovala. Jak jsme se stále potkávali s tou samou partou lidí, doslova mě uhranul zvukař jedné z kapel a mně spadlo srdce (a nejen to) do kalhot. Jirku miluju celým svým srdcem, ale ta láska se během let transformovala. Nemůže mi být partnerem, jakkoli jsme se naučili spolu sdílet vše, co se sdílet dá – posloucháme spolu hudbu, čtu mu, koukáme spolu na filmy – tak mě nemůže vzít za ruku, nemůže mě pohladit, nemohu se schoulit do jeho náruče a úplně jsem zapomněla, jak je to krásný pocit. Ta má láska k Jirkovi je ryzí, bezpodmínečná. Není to láska „pro něco", nebo „za něco". Miluji jej jen proto, že je. Ale nemůže být milencem, manželem, partnerem.

Tak se stalo. Já si myslela, že to bude letní románek a musím říct, že mi to dodalo ještě více energie. Úplně jsem rozkvetla. Chvilku jsem si připadala jako sketa, jako podvodník a zrádce a tajila to, ale brzy si mé okolí všimlo, že je něco jinak. Navíc stále sedíte v ruce s telefonem a něco do něj ťukáte. A tak jsem šla s pravdou ven. Překvapilo mě, jak byli všichni nadšení. A že prý si to mám užít a měla jsem to udělat už dávno. Ale v hloubi duše jsem měla velký rozpor, jak velký, se ukázalo až později.

Letní románek se změnil ve vztah. Přestože jsme byli od sebe třista kilometrů (samozřejmě že si člověk najde někoho z druhého konce republiky) a když se to stalo, volal mi každý den a trávili jsme spoustu hodin videohovory, hrál mi na kytaru a bavil mě a navíc: představil mi své dvě malé děti, které má ve střídavé péči. Chlapec byl trochu odtažitý, ale sedmiletá holčička mi okamžitě učarovala a úplně si mě omotala kolem prstu.

Začátkem září s oběma přijel na výlet do Ostravy. Jasně že to byla zkouška, jak je zvládnu. Bylo to naprosto přirozené a nádherné. Najednou tu byla rodina, děti, po kterých jsem toužila a s Jirkou jsme je nestihli. Strávili jsme spolu všichni tentokrát celý víkend od pátku do neděle a já se cítila jako na obláčku. Zapomněla jsem na domov, kamarádka nám půjčila byt, vařila jsem „rodině" a bylo to tak krásně „normální" a prolomily se i ty ledy s desetiletým klukem.

Tak jsem vymyslela plán, že teda místo jednoho dne s kapelou aspoň jednou za dva týdny prostě pojedu do Čech, zkoušky trochu zkrouhnem a všechno přece půjde zvládnout dohromady.
Jenže se stalo něco, co jsem vůbec nečekala. Zaprvé jsem z téhle schizofrenie byla naprosto vyčerpaná. Navíc, jak mi pán volal každý den, neměla jsem čas na svoje odpočívací večerní lehárko s Jirkou u společného programu a i on začal být rozmrzelý a neklidný. A já unavenější a unavenější. Už na druhou návštěvu jsem se vlastně moc netěšila, přestože byla nakonec moc pěkná. Ten muž mě nosil na rukou a byl nesmírně pozorný a děti skvělé. Ale...

Na zpáteční cestě jsem si ve vlaku pustila film, který tam nabízeli v nějaké videotéce a ten mě naprosto rozsekal. Už nevím, jak se jmenoval, ale vyprávěl příběh ženy, která ve snu vedla život s nějakým mužem a rodinou a ve dne v bdělém stavu s jiným a stále se jí ten sen zdál dokola. Nakonec nevěděla, co je vlastně pravda a byla z toho totálně rozložená. Oba milovala a nedokázala se rozhodnout, zda opustit sen, či denní život. Vlastně vůbec nevěděla, co z toho je ta skutečnost a co sen. Připadala jsem si, že to mám úplně stejně a věděla jsem, že to takhle dlouho asi nakonec nepůjde. Ale zamilovala jsem se i do těch dětí a vůbec jsem si nedokázala představit, že o ten „sen" zase přijdu.

A tak jsem se slzami v očích přijela domů a od té doby se to kazilo a kazilo. Navíc jsem začala prožívat menší katarzi: jak moc mi tento muž Jirku připomínal, ale jak moc byl taky rozdílný! A ty rozdíly mi začaly vadit, stále jsem je v duchu srovnávala a uvědomila si, že tak jemného, talentovaného a roztomilého chlapa, jak mi Jiří v obrazech ze života před mrtvicí zůstal, už prostě těžko potkám.
V jednom z dalších večerních videohovorů jsem se milenci svěřila, co cítím a v podstatě se zkusila rozejít. Ale tak mě vyargumentoval, že jsem to zase vzdala. Nicméně mi bylo jasné i to, že i kdyby tu Jirka „nebyl", tak já z Ostravy nikdy nechci odejít. Mám tu kapelu, mám tu rodinu, mám tu přátele a vše, co miluju a znám a ve skoro padesáti letech se mi fakt nechce nikde začínat od začátku. A on zase nemohl odtamtud kvůli dětem, které si ještě dlouho bude předávat s bývalou manželkou. Ale nakonec jsem si řekla, že si to prostě budu jen tak nezávazně užívat, co půjde, nesmím však nad tím vůbec přemýšlet a že se to samo nějak vyvine.

Vyvinulo. Můj dvojí život rozčísl Jirka. Ve svém stavu cítí naprosto jiné energie než my v bdělém vědomí. Hodně věcí má fakt energeticky. Naprosto nikdy jej nepřelstím, když je mi zle, nebo jsem nervozní a naoko se směju a dělám, jako že nic. Vlastně miminka to mají stejně. Můžete se snažit, jak chcete, prokouknou vás a řvou, když sami nejste v pohodě. A tak vnímal, jak mnou prostupuje ta silná energie jiného muže, jakkoli jsem se snažila ty dva světy od sebe oddělit a jezdila jsem oficiálně „na delší zkoušku s kapelou".

Přijde mi, že si tenkrát řekl, že už jej nepotřebuji a nebude mi bránit v další cestě, nebude mi „překážet". 26. 10. 2019 večer obrátil oči v sloup, svalový tonus jeho těla povolil a zůstala z něj polomrtvá hmota ležící na lůžku. Byla to druhá mrtvice.

Všechnu energii nasbíranou v létě z tančení po podiích, i ze znovuzakoušené zamilovanosti jako by někdo ze mě vycucnul. Až mě překvapilo, jak rychle – během několika sekund – naběhl stres a s jakou intenzitou mě celou objal, roztřásl a zaplnil celé mé tělo i mysl jen silným strachem o Jirkův život. Bylo to jako setkání s alergenem – poprvé se zakuckáte, podruhé vám oteče hrdlo, pak už máte anafylaktický šok. Lámal se chleba a obraz toho, že tu Jiří skutečně „nebude" se stával naprosto reálný, jen nebylo jasné, jak a kdy se to stane skutečností. Nevím, co mě děsilo více, jestli právě ta možnost nové reality, nebo ten čirý strach ze ztráty milované osoby, kterou jsem si „piplala" tolik let a najednou to takhle podělala tím, že jsem jej zradila.

Tady už nebylo místo na myšlenky o někom jiném, na návštěvy „náhradní rodiny", nebyla bych toho schopná a věděla jsem, že chci být celý ten čas, co nám s Jirkou zbývá, s ním naplno.

Vztah jsem ukončila, milé to nebylo a vím, že jsem toho muže hodně zranila. Od té doby jsme se neviděli. Zařekla jsem se tehdy, že tohle už nikdy nemůžu udělat, ne kvůli sobě, ale protože mužům skutečně nemám co nabídnout. Jirku nikdy neopustím, nikam jej neodložím a vím, že i kdyby odešel, bude mi hodně dlouho trvat, než (a jestli vůbec) někoho pustím do srdce natolik, abych jej nesrovnávala s tím, co zbylo ve vzpomínkách z našeho „normálního" partnerského života.

Ale ať se stalo cokoli, to roztančené léto a ten kousek krásného podzimu byly fakt nádherné a za to mu nikdy nepřestanu být vděčná. A taky Mňáze, která mi léčila po kouscích duši nejen tehdy v létě, ale ještě do konce přelomového roku 2019, kdy Jirka opět bojoval (nebo nebojoval?) o život a karty mu vůbec nepřály.

Co mi pomohlo

Ať už najdete psychohygienu jakoukoli, je dobré se jí pravidelně věnovat. Byla jsem sama překvapená, jak moc mě to zpívání nabilo. Bylo vždy těžké vracet se zpět do ticha a zase přehodit roli, zpočátku jsem byla po příjezdu domů smutná a najednou mi přišlo, že nastává prázdno. Ale časem jsem si uvědomila, že ty výlety jsou blahodárné a já se na Jirku naopak nesmírně těším. Jako bychom byli energeticky propojení a vlastně mi chyběl a jakmile jsme se doma zase „napojili", bylo mi hned lépe (a asi i jemu, přijela jsem domů a on „božátko" apatický a jak mě zmerčil, jako by mu někdo dobil baterky). Pomohl mi kupodivu i ten vztah. Nebojte se toho, pokud to zvládnete. Znám ve svém okolí pečující, kteří třeba žijí tři pohromadě. Manžel po úraze s trvalým poškozením mozku manželku už vůbec nevnímá jako ženu a je jako velké dítě. Našla si přítele, který s nimi žije a všichni jsou takto spokojení, nový partner pomáhá i s péčí a své role přijali. Jakmile ovšem začne nový vztah nést známky žárlivosti, že „opečovávaný" má přednost, udržet to nebude možné. Nicméně i to krátké vzplanutí přinese do života nový vítr a třeba si člověk uvědomí, jak už příště „ne".

Část desátá – Umírání

Podzim a zimu 2019 mám totálně v mlze. Pokud jsem si myslela, že jsme s Jirkou stihli zažít už všechny sra*ky světa, hluboce jsem se mýlila. Na našem začátku mi neurolog Lukáš řekl: „Nečekej, že ti bude žít do šedesáti, tipuju podle zkušeností tak dva roky". Samozřejmě jsem si klepala na čelo, tehdy jsem byla přesvědčená, že za rok Jirka vstane a bude „normální". Časem jsem se smířila, že ta cesta asi tak jednoduchá nebude, ale doufat nepřestanete nikdy.

Nicméně účel péče se mění. I v konceptu bazální stimulace si ošetřovatelé stanoví cíl péče. U nás se tedy změnil z „postavím ho na nohy" na „umožním mu co nejdůstojnější a bezbolestný život a odchod, až bude čas". A jste tedy smířeni i s tím, že jednou ten odchod přijde. Ale stejně se na tu situaci připravit nedá a je nesmírně těžká a bolavá.

Co může nastat, je samozřejmě nějaká těžká infekce. Na to jsem si v podstatě už zvykla a nejspíš to tak jednou i bude. Že ale přijde další CMP, to jsem jaksi vůbec nečekala. A přitom měla, protože ta

pravděpodobnost tam je. Ovšem opět jsem usnula na vavřínech. A tak když ani 27. 10. ráno Jirka nebyl schopný ukočírovat oči, aby se mu neobracely v sloup, byl celý gumový a bez života, bylo mi jasné, že je to nové krvácení. Navíc do několika hodin se začal topit v hlenech. Asi jak najednou nebyl schopný ovládat odkašlávání, hlen se začal hromadit. Následkem bylo opravdu rychlé rozvinutí zápalu plic s horečkou do všeho toho marasmu.

Zavolali jsme rychlou a já jela opět na urgent s tím, že je asi už opravdu konec a snad mu bude „ten nahoře" milostiv a bude to rychlé. To, co jsem tam zažila, mě tehdy naprosto zdecimovalo. Přišla neuroložka na konzultaci stavu a začala mě přemlouvat, že „TOHLE přeci nechci doma". Zvedla Jirkovi ruku a pustila ji a říká: „Vidíte, je úplně gumový, to už nemá s člověkem nic společného." Jakkoli rozum vidí, že obsah jejích slov je pravda, srdce se mi rozbilo na tisíc kousků. Rozbrečela jsem se ani ne nad tím faktem jejího sdělení, ale spíš nad tou formou a jejím netaktním chováním. A tak jsem jí řekla, že hlavně chci, aby netrpěl a děj se tedy vůle boží, ale rozhodně ať mu přeléčí ten zápal plic a pak se uvidí, zda to nové krvácení přejde, že si jen nepřeji novou intubaci, ani oživování. Paní neuroložka mě přezíravě poplácala po rameni se slovy, že mu tedy „dají morfínek".

Netušila jsem, jak rychle zase nastoupím do toho stresového modu. „Alergen" nastoupil s reakcí neskutečně rychle, tělo má prostě velkou paměť. A já se z odpočaté, rozesmáté holky stala chodicí zombie. Neustálé myšlenky na to, že je Jirkovi špatně a každou chvilku může odejít, byly zabíjející. Asi třetí den jsem přišla na návštěvu do špitálu, Jirka čtyřicítky horečky a bez reakcí „spící". Sestra přišla do pokoje a do infuze mu něco připíchla. Ptám se, co má za antibiotika a ona překvapeně odvětí, že nic, že jen paracetamol. Zhroutila jsem se do židle a rozklepala jako osika: tak oni jej tady chtějí fakt zabít! Okamžitě jsem si nechala zavolat sloužícího lékaře a ten mi překvapeně povídá: „Ale VY jste si nepřála léčení". Tak jsem s posledními zbytky sil lékaři vysvětlila dohodu, kterou jsme na urgentu s paní doktorkou uzavřely (jak jsem si mylně myslela) a ona si to evidentně vysvětlila po svém.

Jakkoli ihned Jirkovi medikaci upravili, zápal plic už se stihl rozvinout do dosti závažného stavu. Jen chrčel a potil se v horečkách. Čtyřikrát denně mu píchali morfin. Jen spal. Asi po dvou týdnech mu udělali nové CT a krvácení ustalo, ale samozřejmě už nic nebude jako dřív. Hlavně infekce vůbec neustupovala. Vždy třeba na dva dny se teplota dostala na 37,6 a pak nová vlna zase 40. Zahleněný byl tak, že jej museli přes ústa odsávat, jak jen to šlo, aby se neutopil ve vlastních hlenech. Nasadili nakonec i ta nejsilnější intravenózní antibiotika, ale protože ta velmi rychle odpalují ledviny, bylo jasné, že to musí být jen krátkodobé a sledovala se mu denně krev.

V té době jsem měla s Mňágou nasmlouvaných několik koncertů podzimní šňůry, ale neodvažovala jsem se odjet. Zvládla jsem to jen jednou a ještě se rychle vracela do Ostravy, abych byla nablízku, kdyby něco. Ten den mě v nemocnici zastoupila jedna z mých ošetřovatelek a zhnuseně mi volala, že „toto snad není možné", že Jirku aspoň umyla, že takovou „nepéči" ještě nikdy neviděla. No jo, moc s ním už nepočítali. Na všech záhybech měl mazlavé povlaky, no byl to hnus, ale já si jej umýt v nemocničním prostředí netroufala, vždy jsem jen opláchla obličej a ruce, které se mu začaly z té špíny loupat. Vlaďka byla zvyklá, tak jej opláchla a když jsem přijela, bylo vidět, jak je mu příjemněji i v tom polospánku, ve kterém se nacházel. Ovšem jinak se stále ztrácel.

Byl to strašný pohled a když mu teplota slezla pár dní „jen" na 37,7, bylo to skoro měsíc od jeho hospitalizace, řekla jsem, že jej beru domů, ať umře v klidu a opravdu důstojně tam. Jen tedy nevím, co s tím morfinem, jestli si mám zajistit domácí péči na pokračování podáváním nastavené dávky. Prý není třeba, že mám normálně zpět přejít na transdermální náplasti.

Jirku jsem si vyzvedla 18. 11. s teplotou 37,7 a CRP asi 150 tedy s tím, že už víc dělat nelze. Byl zubožený, hubený, bez jakékoli síly. Bylo mi hrozně, ale zatla jsem se, že to musíme dotáhnout a budu mu nápomocna i u odcházení. Co mě ovšem překvapilo, že okamžitě po příjezdu domů, kdy se v té své

mlze podíval na to, kde je, mu spadla teplota na obvyklých 36,6 a už tak zůstala. Došlo mi, že byla asi dost dlouhou dobu pouze „stresová" a kdo ví, jak to bylo i u předchozích hospitalizací, kdy se potýkal s tím samým problémem. Holt chtěl domů.

Jen kontrolka vzadu v hlavě mi neustále blikala, že to asi ještě není všechno a ten morfin vysadit z takových dávek najednou asi nebude taková sranda bez následků.

A nebyla. Samozřejmě jsem si hned načetla informace o abstinenčních příznacích a Jirka byl naprosto ukázkový případ. Nestačilo, že stále chrčel a byl extrémně zahleněný a odkašlávání mu v tom zubožením stavu stále nešlo, takže jsem i v noci měla oči i uši na šťopkách, kdyby náhodou ten nádech byl poslední. Hned druhou noc mě navíc probudilo podivné šplouchnutí: Jirka začal zvracet. Ráno se přidal okamžitě průjem a já nevěděla, co dřív, nahoře chytala zvratky a mezitím mu utírala další dávku průjmu. Než jsem očistila stávající pohromu a převlíkla pozvracenou postel, přišla další vlna. Takhle to trvalo asi týden a do toho Jiřík sténal patrně nesnesitelnými bolestmi celého těla, které u odvykačky také přicházejí.

Kdybych měla dost sil, asi do té nemocnice běžím a přinejmenším tam ztropím kravál za nelidský přístup a neodborné instrukce. Ale neměla. Práci jsem musela přerušit a vzít si u praktické lékařky ošetřovatelské volno, ale stejně jsem byla na dně. Nespánek, strach a stres mě dostaly zase do stavu, kdy jsem spala, jakmile jsem si jen sedla, navíc nevalně a se smysly neustále zapnutými „kdyby něco". Naše děvčata byla v té době naprosto skvělá a chodila mi s Jirkou pomáhat i nad rámec domluvených služeb, ať si můžu zdřímnout třeba přes den, ale mně to stejně nešlo a navíc v noci jsme byli zase sami. A celou noc posloucháte chrčení a sténání a čekáte, kdy zas začne zvracet. Když holky od nás odcházely, udělalo se mi vždy úzko a těch nocí jsem se poprvé za celou dobu péče o Jiříka nesmírně bála.

Totální krize přišla asi dva týdny od Jirkova propuštění. Když už tedy má zemřít, proč to tak trvá, sakra?! Zahlenění se vystupňovalo do takové míry, že se stále topil a jak byl zesláblý, vůbec nezvládal ty hleny polykat, když už se mu podařilo vykašlat je do úst; nejčastěji mu zůstaly trčet někde v průdušnici a já jen poslouchala, jak se tam hromadí a čekala, kdy se utopí ve vlastních tekutinách. Byl nějaký čtvrtek večer a při další, tentokrát asi největší dávce stresu z topícího se pacienta, jsem zaimprovizovala: spojila jsem dvě dětské odsávačky nosu, jednu s koncovkou na vysavač a druhou manuální, ať mi na konci zbyde hadička, kterou zkusím odsát Jirku z krku, mezitím sběrnou nádobku z ručního nástroje a druhou hadičku z té manuální jsem zasunula do hadičky vedoucí ke koncovce vysavače. Aspoň první pomoc jsem mu takto poskytla a jemu se evidentně ulevilo, ale řešení to nebylo. Bylo mi jasné, že potřebuji odsávačku, ať mu trochu pomůžu, ale tu už jsem léta neměla, s radostí jsem ji tehdy věnovala někam dál, když Jirkovi odstranili tracheostomickou kanylu.

V pátek ráno hned po otevření očí, jsem začala hledat na netu, zda se dá někde odsávačka vypůjčit, protože mě strašil víkend bez ošetřovatelek a já byla opravdu na pokraji psychických i fyzických sil. A tak jsem narazila na mobilní hospic Ondrášek, který službu sliboval. Jak mě zklamalo, když mi kompetentní sestřička na druhém konci telefonu sdělila, že bohužel pouze svým pacientům.

Rozplakala jsem se a sesypala, ale přesto poděkovala. A jak mě překvapilo, že asi za hodinu mi stejná sestřička zavolala zpět a vyptala se na více detailů, proč odsávačku potřebuji a nabídla, že se mohu asi ve dvě odpoledne stavit do jejich sídla a přístroj mi zapůjčí. Netušila bych, jak se na tu věc, zvukem nejvíce podobným sbíječce, kterou jsem kdysi tak nenáviděla, budu těšit. A příjemně překvapilo, že ještě na světě existuje milosrdenství.

Nejen že mi z Ondrášku půjčili pomůcku, ale nabídli navíc uzavřít smlouvu, že by nám v tomto období pomohli i doma. Mají k dispozici lékaře a sestry a SOS linku 24/7. Každý den nám zavolají, poradí s aktuální situací, volat mohu i já kdykoli o radu a jednou týdně přijdou stav pacienta zkontrolovat. Takto pracují s onkologickými pacienty v terminálním stadiu a rodinám jsou oporou v období, které je náporem pro všechny zúčastněné. Podmínkou je ovšem, že opravdu budu naplno s Jirkou doma na ošetřovném. A taky dohoda, že ať se děje cokoli, už prostě Jirku nebudu posílat na hospitalizaci. Vůbec jsem neváhala. Přesvědčení, že už žádná hospitalizace nikdy v životě, bylo to hlavní, co mi zbylo z předchozího zážitku. A mít už jen ten pocit, že mohu kdykoli volat o pomoc, v bezesných nocích, kdy jsem se topila v pocitu bezradnosti a beznaděje, že mohu Jirkovi odlehčit, že je někdo, kdo mi zvedne telefon, ten je opravdu k nezaplacení. Jakkoli naše děvčata pomáhala, co mohla, vždycky nakonec odešla a já zůstala s tou bezmocí doma sama. Navíc mě jedna z nich vyděsila, když prohlásila, že v takových případech v domově odstaví pacienta od jídla, vody i léků, aby se odchod zrychlil. Na to jsem nemohla přistoupit. Pokud se to má stát, ať čas a způsob rozhodne Jirka sám, nebo vyšší síly, ale já přece nebudu nakonec vrah!

Jak slíbili, tak i učinili a spolupráce s mobilním hospicem dala této šlamastyce nějaký směr. Zkušenosti s paliativní péčí mají přehršel a přestože Jirka není onkologický pacient, princip je přece jen stejný. Jen já byla asi oříšek, protože mě ke všem krokům museli neskutečně přemlouvat. Například nasadit zpět miniaturní dávku morfinu poté, co jsme konečně překonali abstinenční příznaky, plus další sedativní léky do pumpy s léky připevněné kanylou do podkoží, kterou nakonec jezdili doplňovat každý den. Do toho drasticky snížit dávky výživy na půl litru stravy denně a asi stejně i vody, protože v tomto stadiu větší množství spíše organismus zatěžuje. S tím jsem měla největší problém, protože Jirka byl opravdu vyhublý, z ramen mu zůstaly trčet jen kosti a nohy byly špilky obalené vrstvičkou kůže. Asi jsou zvyklí, tak mně velmi pečlivě a trpělivě vše vždy vysvětlovali a shovívavě vyargumentovali k souhlasu.

Takto jsme fungovali asi do Vánoc a světe, div se, Jirka se stabilizoval. Takže se pumpa odpojila a opatrně jsme navyšovali stravu i vodu, ale stále ne do původního množství. Zahlenění bylo stále

strašlivé, odsávali jsme několikrát denně. Bylo to nesmírně křehké a já stále zůstávala v napětí, kdy se to vše sesype.

A sesypalo. Jak jsem byla vyčerpaná a oslabená i já, celé svátky jsem proležela s virózou v horečkách. Možná, že to Jirka ode mě chytil, přestože jsem stále nosila roušku. Nebo jen opět jeho kolonizátoři zahájili útok. Začátkem ledna 2020 začal opět chrčet a nastoupily zpět vysoké horečky. Jen tentokrát už jsem opravdu nebyla sama. Z mobilního hospicu opět přijel tým s pumpou, nastavili koktejl léků (tentokrát už jsem vůbec neprotestovala a přestože jsem si připadala jako Maryša, která chce otrávit svého Vávru, nechala jsem je konat podle jejich přesvědčení, že to pomůže k lehčímu konci) a opět jsme snížili tekutiny. Paní doktorka si poslechla Jirkovy plíce a zasmušile si posteskla, že to není vůbec dobré. Ale že tedy mají k dispozici jen běžně dostupná antibiotika podávaná perorálně a jestli to teda chci ještě zkusit. Bylo mi to už všechno jedno, jen jsem chtěla, ať je Jirkovi dobře. Ale jo, tak to ještě zkusíme, jeho tělo samo rozhodne, patrně mu vůbec nezaberou.

Nicméně kontrolka v hlavě mi zase blikla a vzpomněla jsem si, že mám doma ještě jedny bylinné kapky, které jsem dosud nepoužila. Mně samotné pomohl Vironal a Grepofit, viróza, kterou jsem prodělala, byla lehká a rychlá a hlavně nespadla na plíce, jak jsem vždy zvyklá a já byla brzy fit. Od stejné firmy jsem ovšem měla v záloze ještě Cistus Incanus. Je to extrakt ze skalní růže, který dle popisu má pomoci u vracejících se a rezistentních infekcí a celkovém oslabení organismu. No co, zkusím to Jirkovi podat, ublížit to nemůže a třeba se mu trochu uleví.

Fakt nevím, jestli zabrala antibiotika, nebo to byla „jen“ viróza, nebo ten Cistus, nebo snad všechno dohromady ještě s Jiřího zarputilostí a vizí, že jsem s ním naplno doma a dá nám ještě šanci si to užít. Ale za dva týdny horečka zmizela, Jirka se probudil vnímavější a bdělejší, najednou jsem si všimla, že odsáváme čím dál míň a Jirka začíná zpět vykašlávat a polykat hleny. Z Ondrášku tehdy přijeli, doktorka zhodnotila, že pumpa není třeba a jen kroutila hlavou s úsměvem na rtech, že to snad není možné. Řekla bych, že to pro ně musela být naprosto nová a asi hodně zajímavá zkušenost...totiž sarkasticky řečeno, žádný pacient se jim ještě nevyléčil.

Co mi pomohlo

Tady mám jednoznačnou odpověď: Mobilní hospic Ondrášek. Byla to oboustranně prospěšná zkušenost. Oni možná budou vědět, že mohou rozšířit pomoc i na rodiny dlouhodobě pečujících, já se také dozvěděla spoustu informací o paliativní péči a nyní už vím, že je kdykoli budu poslouchat na slovo. A hlavně že až to jednou bude fakt doopravdy a Jirka si umírání nebude jen nacvičovat, pomohou mi opět. Navíc mi poslali domů i psychologa, který mi odkryl něco, co jsem sice tušila, ale nepřipouštěla. Trochu se divil, když tu našel usměvavou ženskou, co tu má vlastně dělat, ale nakonec se proboural k tomu, že ten úsměv je sice mocná zbraň, ale uvnitř jsem totálně rozstřílená. Nemohu vše zvládnout sama a všechno uhlídat a mít pod kontrolou. Hlavně ne něčí život a jediná cesta, jak nezblbnout, je se s tím smířit a zkusit ty kompetence rozdělit.

Samozřejmě mi pomohly ještě naše ošetřovatelky. Párkrát tu nějaká z nich zůstala i přes noc, když viděly, že opravdu umřu já, když se nevyspím další noc.

V období odvykacího měsíce z morfinu mi nesmírně pomohly informace, které jsem si v průběhu našla. Bylo to fakt naprosto ukázkové, všechny fáze přesně, jak probíhaly. Ne že by se příznaky zmírnily, ale věděla jsem aspoň, co mám čekat, jak dlouho to bude trvat a co bude následovat. Ale teda zažít znovu už bych to nechtěla. Jak jiný byl přístup mobilního hospicu, když se Jirkovi vysadila pumpa s léky a morfinem z ruky a vše se odstavovalo postupně a opatrně s nasazením substitučních léků, které jsme nakonec také postupně odstavili.

S mobilním hospicem jsme spolupracovali ještě asi půl roku. Jirka sílil a přestože po druhé mrtvici jsme byli se vším zase na začátku, nešlo a nejde mu už nic z toho, co mu šlo před ní, stabilizoval se. Já stále vím a tentokrát už na to nezapomenu, že se vše kdykoli může obrátit k horšímu, ale taky vím, že když o pomoc zavolám, okamžitě smlouvu znovu uzavřeme. Tehdy jsme ji už ukončili, protože nejen že přišel covid, ale mají svých potřebných bohužel nepočítaně a tady věděli, že už vše zvládnu.

Část jedenáctá – Divnodoba koronavirová

Přišlo mi to jako špatný vtip. Sotva se Jirka trochu stabilizoval a já s ním, přišel březen 2020 a oznámení prvního případu nového koronaviru v České republice. Bylo to nové, nebezpečné, nikdo netušil, co bude a mě opět přepadly panické ataky: Tak já si ho tu „piplám" a teď ho nakonec zabije koronavirus?! Už na začátku péče mě neurolog Lukáš upozornil, že jej může zabít i „obyčejná chřipka", byla jsem tedy notně vyděšená.

V práci jsem si okamžitě vyjednala home office naplno a odmítla tam chodit. Naštěstí nikdo neprotestoval, když se opravdu nevědělo, jak moc je virus „nablízku" a nebezpečný. Ostatně s vyhlášením prvního lockdownu 12. 3. 2020 nám přišlo oficiální nařízení, že na práci z domova přejdou všichni zaměstnanci firmy.

To, čím jsem procházela psychicky i fyzicky, byly skutečně panické ataky. Přepadávaly mě nečekaně, nemohla jsem se nadechnout, srdce se mi rozbušilo a chtělo se mi omdlít. Až jsem si řekla: „holka přestaň bláznit a začni se chovat racionálně, to zvládnem". A šla si koupit meduňkový čaj. Pomohl.
Nicméně opravdu jsem se světu totálně zavřela. Nebyly roušky, nebyla k dostání dezinfekce a s hrůzou

jsem zjistila, že nejsou ani rukavice a už jsem si představovala, jak utírám Jirkovi zadek omotaná igelitovým pytlíkem. A tak jsem hodiny trávila brouzdáním po netu a hledáním, kde ještě je nějaká zásoba pomůcek, které potřebuji k normálnímu provozu naší domácnosti, jak jsme byli zvyklí.
Dnes už se musím usmát, jak jsem vyrazila poprvé ven pro zásobu léků – samozřejmě na tři měsíce úplně všechno. Vybavená dvěma nákupními taškami, obalená do bundy, nasazené brýle, rouška, kapuce a gumové rukavice a stále paranoidní, že v lékárně TO na mě určitě skočí. Mimozemšťan nakoupil potřebné a mohla jsem se zase zavřít v bezpečí.

Pochopitelně jsem se bála domů kohokoli pustit. Holky dostaly volno a zůstala jsem s Jiříkem sama. Fyzioterapeuta jsem sice nechala k nám docházet, ale dávala jsem roušku jak Jirkovi, tak ji musel mít na ústech on. Kdykoli někdo prošel na chodbě kolem našich dveří (bydlíme v přízemí), stříkala jsem dezinfekci do škvíry mezi dveřmi. Ty interiérové se brzy poněkud rozšklebily, jak jsem usilovně několikrát denně utírala Savem všechny plochy. A všechny objednávky jsem řešila pouze přes internet. Když přišel balík, opět obalená jako člen týmu Krotitelů duchů jsem jej převzala a dala „na samotku dekontaminovat" několik dní. Prostě totální paranoia.

Jídlo jsem si pořizovala buď on-line, nebo maximálně vyrazila do nedaleké večerky, ať se vyhnu větším obchodům. Ostatně to mi zůstalo dodnes, protože nakupování vůbec nemám ráda a tohle je nakonec pohodlné a večerka je skvěle zásobená.

S příchodem léta se samozřejmě situace poněkud uklidnila, ale já zůstala obezřetná a jsem v podstatě obezřetná dodnes. Koronaviru se zatím úspěšně vyhýbáme a doufám, že to tak zůstane. Ve chvíli, kdy píši tyto věty, čekám na praktickou lékařku, která dnes přijde Jirku naočkovat, tak snad bude chráněn a vše dobře dopadne.

Ovšem tenhle lockdown měl ve finále na naše soužití s Jirkou nečekaně pozitivní přínos. Jirka se po tom umírání začal nesmírně rychle zlepšovat a sílit. Přišlo mi to, jako by konečně byl spokojený, že je to tak, jak celou dobu toužil: klid, jsme spolu jen sami dva jako v dobách před CMP a ne ta naše rozšířená domácnost. Zpočátku po všech těch traumatech dovezených z nemocnice, byl jako vystrašené zvířátko, cukl sebou při každém dotyku. Najednou jsem začala pozorovat, jak mi bezmezně důvěřuje a visí na mě očima při každém kontaktu a dovolí mi naprosto vše.

Čeho jsem si všimla někdy na začátku léta, bylo, že začal neuvěřitelně dobře polykat. Asi tím, jak neustále musel polykat v tom těžkém období ty přehršle hlenů, se to po osmi letech najednou naučil a nezakašlával se po každém pokusu. Napadlo mě tak dát mu do úst lžičku vody. A přidávala jsem. Nejdřív vodu...pak přišlo jahodové období ... a to mě totálně dojalo. Jirka dostal pár lžiček jahodové šťávy s medem. Po osmi letech, kdy jedinou chuť v puse mohla vykouzlit zubní pasta, najednou jeho milované jahody. Polykal naprosto bez zaváhání a ozývalo se hlasité „Mňam mňam". Měla jsem slzy v očích. Od té doby tedy zkoušíme různé chutě, ale opatrně. Musím hodně hlídat, ať jej to nezadusí a jsou to tedy jen dětské výživy a ještě naředěné, aby to zvládl. Ale jahody samozřejmě vedou a nic už je nepředčilo.

Krásně lze ovšem pozorovat, když mu něco nechutná. Nekomunikace je taky komunikace a on prostě otočí hlavu na druhou stranu, nevidím tě, takže tu nejsi a nepřemluvím ho.
Jsme znovu na začátku. I ten pohyb hlavou mu dělá problém, ale vidím na něm, jak se snaží a mnohdy vyloženě trénuje. Ztratil schopnost hlasitě se vyjadřovat, takže si našel jiné způsoby komunikace: ano a ne je teď vyloženě mrkáním a přiznám, že mi trvá, než jej pochopím správně, protože ty pohyby očima jsou tak minimalistické, že rozdíl je nepatrný. Ale učíme se opět oba. Když je nespokojený, tak prská a chrochtá a začne neskutečně slintat. Člověk zvenčí by asi plakal nad ztracenými schopnostmi, ale mi přijde každý minimální pokrok jako malý zázrak a jsem vděčná za tyhle dary a neustále Jirku povzbuzuji.

Další překvapení nastalo ještě v létě. Chtěla jsem Jirkovi dát už fakt pokoj a nechat jej v klidu, ale bylo krásné léto a on stále koukal z okna na slunce a byl smutný. Tak jsme prostě zkusili jít na vyjížďku. Předtím je fakt nesnášel a všechny proplakal, ale teď to bylo úplně jinak. Vše jej zajímalo, zaujatě koukal kolem sebe a vyloženě si to užíval. Takže jsme zvládli nakonec nejvíc „procházek" na vozíku za celou dobu naší péče.
Jako by prostě zažil nějaký restart. Netuším, zda je to dalším poškozením mozku, protože krvácení bylo tentokrát na druhé straně a i to málo, co měl ještě zdravé, se zjizvilo. Nebo je to způsobeno právě tím, že jsme v maximálním klidu a pohodě a není stresovaný žádnými změnami. Ale je to fajn, pokud se v tomto jeho stavu dá toto slovo použít.

Zjistila jsem, že lockdown je příjemný i mně. Najednou jsem mohla déle spát, navíc si dát hodinku odpočinku třeba i po obědě a načerpala jsem nové síly. Ušetřím spousty peněz, které jsem platila ošetřovatelkám jen proto, že jsem musela do kanceláře. Mám čas na domácnost, na kterou jsem už fakt při normálním provozu neměla moc sil. A co je skvělé – mám čas a prostor Jirku pozorovat a studovat jeho projevy a víc mu tak rozumět. Dovolím si tvrdit, že vím, co znamená každá jeho grimasa, každý jeho projev, nádech...

Vím, že všechno se děje tak, jak má a před pár lety bych takto naplno doma být s ním nemohla. Nezvládla. Cítila bych se jako totální vězeň. Ale přišlo to ve chvíli, kdy už jsem byla připravená a já se přistihla, že si to fakt užívám.

Momentálně si vlastně nedokážu představit, že bych se měla vrátit zpět do kanclu a od Jirky pravidelně odcházet. Doufám, že se to nestane a práci z domova mi dovolí i ve chvíli, kdy už se situace stabilizuje. Ostatně najednou se zjistilo, že to jde a firma jede dál. Ano, je náročné udržet koncentraci a hlavně disciplínu, ale našla jsem si rytmus a Jirka mi dává dost prostoru, abych práci vždy zvládla odevzdat. Máme naprosto dokonalou souhru.

Občas už volám holkám, že jdu na zkoušku a potřebuji hlídání, věřím, že přijdou i koncerty a možná větší absence z domova, ale tentokrát už se vracím domů i na noc, jako Popelka o půlnoci, protože si vlastně navíc už nedokážu představit přespávat u maminky, doma je to prostě pohodlnější a odpočinek navíc nepotřebuji.

Je až neuvěřitelné, jak se za ten rok změnilo i mé vnitřní nastavení. Od toho strašlivého zážitku při poslední hospitalizaci a po tom, co následovalo po ní, jako by mi došlo, že každý společný den je zázrak a jak je vše křehké a je třeba si vážit každé minuty, kterou tady máme. Za celou dobu od toho ledna 2020 jsem najednou neměla potřebu ani zvýšit hlas, ani se zlobit. A ani se tak cítit. Vím, že jediné, co Jirka potřebuje k životu, je láska, bezpodmínečná láska, kterou ucítí v každém okamžiku jeho náročné cesty. Nemůže za to, když je některý den těžší, třeba špatně spí a budí mě, nemůže za své bolesti, které některé dny opravdu zase ztíží a já pak musím pracovat po večerech, protože jsem kolem něj přes den lítala. Vše najednou prožívám s naprostým klidem a pochopením a jen jej hladím a uklidňuji a neustále jej chválím a vidím, jak mu svítí oči.

Může to vypadat patologicky, jako Stockholmský syndrom, kdy se nakonec unesený zamiluje do únosce. Ale mám pocit, že je to spíš výsledek naší společné cesty touto školou. Trvalo mi to dlouho, než jsem do tohoto stavu došla, ale jsem za to vděčná a vím, že kdybych se měla rozhodnout znovu, zda si Jirku vezmu domů, před těmi devíti lety, i s tím, že vím, co následovalo, rozhodnu se stejně.
Jakkoli se může zdát, že jsme prožívali jen nějaké katastrofy, není to tak. Jen ty katastrofální vzpomínky více utkví v paměti. Ale s každou zkušeností je člověk silnější a dokáže se pak s podobnou situací lépe vyrovnat. Hlavně mu pak přijdou malicherné a banální nějaké „obyčejné starosti běžného života" a zvládne je levou zadní.

Konec příběhu to není. U nás bohužel nebude pohádka končit obligátním „a byla svatba a jestli neumřeli, žijí dodnes“. Vlastně jo. Kromě té svatby. Ale jednou to umírání přijde a vím už, že to nebude nic příjemného a docela mě to straší a jen se modlím, abych dostala ještě dostatek času, ať to prostě oddálím co nejvíc, protože ty vzpomínky mě děsí dodnes. Snad bude Bůh milostiv a daruje nám nějakou co nejmíň dramatickou formu, protože ten kluk by si fakt už nějaký lehký odchod jednou zasloužil, po všem, co zakusil. Je to ten nejstatečnější chlap, kterého znám a nesmírně si jej za to vážím.

Ale do té doby se budu těšit na každý nový den s Jirkou a na to, co mě zase dneska naučí.

Kontakt

Ing. Jitka Andrašková
E-mail: jitka.andraskova@seznam.cz

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

O projektu TAČR–VISNEP

Lenka Krhutová

Název projektu	Výzkum a vývoj podpůrných sítí a informačních systémů pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách
Identifikace projektu	reg. č. TL02000050
Cíle projektu	Cílem projektu experimentálního vývoje je v propojení technické a netechnické sféry výzkumu, vytvoření informačního systému (IS) pro neformální pečující o osoby po cévních mozkových příhodách (NP-CMP) využívající moderní informační technologie, které uživatelům umožní získat relevantní, včasné a propojené informace o podpůrných sítích pro prevenci jejich možné sociální izolace a exkluze, fyzického a psychického vyčerpání, poruch zdraví a dalších rizikových faktorů v souvislosti s jejich náročnou životní situací. IS přispěje rovněž ke zlepšení informovanosti o podpůrných systémech cílové skupiny projektu napříč dalšími subjekty dlouhodobé péče zejména subjekty veřejné správy, sdružení praktických lékařů atd. Záměrem projektu bylo formou agilního vývoje software vytvořit a ověřit pilotní model IS v Moravskoslezském kraji, který lze následně aplikovat i v jiných krajích a/nebo na jiné cílové skupiny neformální péče.
Doba řešení	1. 1. 2019 – 31. 12. 2021
Financování	s podporou Technologické agentury ČR
Řešitel projektu	Ostravská univerzita doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.
Spoluřešitel projektu	Vysoká škola báňská – Technická univerzita v Ostravě doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D.
Aplikační garanti	Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách z. s. Moravskoslezský kraj

Projektový tým

Ostravská univerzita

Fakulta sociálních studií OU
doc. Mgr. Lenka Krhutová, Ph.D.; Mgr. Iva Kuzníková, Ph.D.; RNDr. Kamila Vondroušová, Ph.D.; Mgr. et Mgr. Ing. Iva Tichá, Ph.D.; Mgr. Miroslav Paulíček, Ph.D.; Mgr. Hana Lukšová, Ph.D. (2019); Mgr. Petra Anna-Marie Blahová; Mgr. Pavlína Pospíšilová (2020–2021); Mgr. Kateřina Odložilová (2020–2021); Mgr. Veronika Valoušková (2019–2020)

Lékařská fakulta OU
Mgr. Marcela Dabrowská; PhDr. Jarmila Kristiníková, Ph.D.

Vysoká škola báňská – Technická univerzita Ostrava

Fakulta elektrotechniky a informatiky
doc. RNDr. Petr Šaloun, Ph.D.; Ing. Zdeněk Velart, Ph.D.; Ing. David Andrešič; Bc. Pavel Vavruška; Bc. Romana Wajdová

Aplikační garanti projektu

Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách, z. ú.
Drahoslava Kolací, Brigita Prokopenková

Moravskoslezský kraj
Mgr. Andrea Klinkeová (2020–2021); Mgr. Eva Pyrtová (2019–2020)

Výstupy projektu

1. Software / R
2. Souhrnná výzkumná zpráva / V_{souhrn}
3. Odborné články / J_{rec}, D

Šaloun, P., Andrešič D., Cigánková B. a I. Anagnostopoulos 2020. Crowd Sourcing as an Improvement of N-Grams Text Document Classification Algorithm. In 15th International Workshop on Semantic and Social Media Adaptation and Personalization, SMA, 2020, pp. 1-6. DOI: 10.1109/SMAP49528.2020.9248454. Dostupné online (cit. 11. 12. 2021) https://ieeexplore.ieee.org/document/9248454

Krhutová L. 2021. Interdisciplinary care of people a brain stroke. Kontakt Journal of nursing and social sciences related to health and illness, EISSN 1804-7122, 2021, 23(3):147-148. DOI: 10.32725/kont.2021.037. Dostupné online (cit. 11. 12. 2021) https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2021/03/01.pdf

Paulíček M., Krhutová, L., Kuzníková, I., Vondroušová, K., Tichá, I., Lukšová, H., Blahová P. A. M., Valoušková, V., Dabrowská, M., Kristiníková, J., Šaloun, P. 2021. Typology of informal carers providing care to family members after cerebrovascular accident. Kontakt Journal of nursing and social sciences related to health and illness, EISSN 1804-7122, 2021, 23(3): 200-206. DOI: 10.32725/kont.2021.039. Dostupné online (cit. 11. 12. 2021) https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-202103-0009_typologie-neformalnich-pecujicich-o-blizke-po-cevni-mozkove-prihode.php

Šaloun, P., Cigánková, B. Krhutová, L. and D. Andrešič. Support of Informal Carers for People after a Stroke with Crowdsourcing and Natural Language Processing. Will be published in journal Acta electrotechnica et Informatica 2022 http://www.aei.tuke.sk/

4. Konference / M „Informovanost pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách / CMP“, videozáznam z konference je dostupný na webových stránkách Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách, z. s.
5. E-sborník příspěvků z konference / O, Informovanost pečujících o blízké po cévních mozkových příhodách / CMP

STALI JSTE SE PEČUJÍCÍMI O NĚKOHO PO CÉVNÍ MOZKOVÉ PŘÍHODĚ?
Obraťte se na Sdružení pro rehabilitaci osob po CMP,
kde vám pomohou s orientací v prvních i pozdějších fázích péče.

PROJEKTOVÝ TÝM

SBORNÍK Z KONFERENCE

INFORMOVANOST PEČUJÍCÍCH O BLÍZKÉ PO CÉVNÍCH MOZKOVÝCH PŘÍHODÁCH / CMP

Sborník vydala Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií
Českobratrská 16, Ostrava

Autoři textů: kolektiv autorů
Autoři fotografií: Michal Szydlowski a kol. autorů pexels.com

77 stran
ISBN: 978-80-7599-292-5
© Ostravská univerzita 2021