

JE TO PRO MĚ VELKÁ ŠKOLA TRPĚLIVOSTI, SEBEVLÁDÁNÍ A NACHÁZENÍ MALÝCH KAŽDODENNÍCH RADOSTÍ

ROZHOVOR S MANŽELKOU PACIENTA PO KRANIOTRAUMATU

Mgr. Helena Blažková



Mgr. Helena Blažková



Pacient s manželkou

Paní Naděžda se spolu s manželem již několik let potýká s následky kraniotraumatu. Na dovolené v zahraničí před pěti lety pan Aleš nešťastnou náhodou spadl z výšky asi tří metrů. Došlo ke kontuzi mozku frontálně a temporálně vlevo. U pacienta byla ještě v nemocnici v zahraničí provedena dekompresní kraniektomie a odsátí hematomu. Asi po měsíci byl v kómatu převezen do ČR. Péče o pana Aleše probíhá doposud.

Paní Naděždo, předem vám chci poděkovat, že jste ochotná se s námi podělit o své zkušenosti. Co se vlastně před pěti lety vašemu muži stalo?

Byli jsme na dovolené v Kolumbii. Při návštěvě u náhodných známých v jejich domku manžel v šeru místo na schody šlápl do prázdna a spadl z patra na hlavu na betonovou podlahu. Jeden chybný krok ho málem stál život. Ironií je, že manžel se zabýval různými nebezpečnými sporty a nikdy se mu nic nestalo.

Jak probíhala zdravotnická péče v zahraničí?

Měli jsme štěstí v neštěstí, že jsme se pohybovali v turistické oblasti blízko města Pitalito, kde dva roky předtím otevřeli novou nemocnici. Tam manžela hospitalizovali na JIP. Po čtrnácti dnech byl letecky přesunut do větší nemocnice v hlavním městě, kde po lumbální punkci zjistili ještě

meningitis. Denně jsem ho v obou nemocnicích navštěvovala. Lékaři mě velmi podrobně informovali o všem, co se dělo, a co mě překvapilo, každý se zajímal, jak to zvládám já. Po dalších čtrnácti dnech jsme speciálním malým letadlem německé zdravotní služby přiletěli do Brna. Na letišti manžela čekala sanitka a byl převezen do nemocnice v Brně-Bohunicích.

Jaká vyšetření a následné pobyty jste absolvovali po převezení ze zahraničí zpět do ČR?

Manžel byl hospitalizován na neurochirurgii, kde mu operativně vsadili zpět kostní ploténku, zavedli PEG a shunt a léčili infekty. Také se zde začalo s bazální stimulací. Asi po třech týdnech se manžel velmi pozvolna začal probírat z bezvědomí. Skutečně velmi pozvolna – jeden den na chvíli otevřel oči, další trochu pohnul rukou, po několika dnech reagoval lehkým stiskem ruky nebo přivřením očí. Po ukončení hospitalizace, tři měsíce po úrazu, jsme se dostali do Sanatorií Klimkovice, kde po překonání zdravotních komplikací manžel začal s intenzivní rehabilitací.

Jak dlouho trvalo, než s vámi manžel začal komunikovat?

Celkově byl manžel v bezvědomí téměř dva měsíce a poté se velmi pomalu obnovovala neverbální komunikace. V Klimkovicích zahájil i logopedickou péči, zpočátku se ale řešila hlavně dysfagie a výrazná artikulační neobratnost.

Jaké obtíže a následky se u něj tehdy řešily?

Manžel se prakticky učil všechno od nuly. Trvalo týdny, než se dokázal obrátit na lůžku, měsíce, než se udržel bezpečně v sedu, rok, než dokázal chvíli stát u žebřin. Učil se chodit ve vysokém chodítku, později s nízkým chodítkem, v posledním roce s holemi. Dva roky byl vyživován přímo do žaludku pomocí PEGu a krok za krokem se

učil znovu jíst a pít. Výrazně oslabená byla i motorika pravé ruky, takže jsme trénovali manipulaci s různými předměty, kreslení jednoduchých geometrických tvarů a psaní. Pokud jde o řeč, rozhýbávali jsme mluvidla a navozovali výslovnost jednotlivých hlásek.

Jaký je jeho stav dnes? Je manžel soběstačný, nebo potřebuje vaši celodenní péči?

Manžel je závislý na péči druhé osoby. Potřebuje pomoc při oblékání a hygieně, připravit jídlo a pít. Doma se pohybuje samostatně s pomocí čtyřbodových holí, venku na vozíku. Problémem jsou exekutivní funkce, takže je nutné instruovat, nabízet činnosti a motivovat k jejich vykonávání. Verbální komunikace je zatím velmi omezená – manžel odpovídá jednoslovnými větami. Dokáže ale zpívat jednoduché písničky, opakovat říkadla, nahlas srozmítelně číst.

Můžete nám stručně popsat, jak probíhá váš den?

Manžel vstává po sedmé hodině, pomůžu mu s osprchováním, holením a oblékáním. Pokud jsme sami doma, po snídani se věnujeme logopedii a více než hodinu cvičíme. V době, kdy vařím oběd, si manžel čte, prohlíží různé obrazové publikace nebo staví ze stavebnic. Po obědě chodí na hodinu a půl spát. Pak přijde na řadu káva, po ní vycházka a vpoledne zase společné činnosti zaměřené na rozvíjení řeči a myšlení prokládané chůzí. V 19 hodin manžel sleduje zprávy. Spát chodí kolem 20.45, protože u něj přetrvává zvýšená potřeba spánku.

Snažím se do péče o manžela zapojovat více osob, takže několikrát týdně vyjíždíme na fyzioterapii, logopedii, EEG biofeedback nebo Lokomat. Každý výjezd zabere i s cestou téměř tři hodiny, tak nám čas rychle ubíhá. Jednou týdně k nám odpoledne dochází osobní asistentka, abych měla několik hodin pro sebe.

Jaká zařízení a odbornosti do dnešního dne pravidelně navštěvujete?

Manžel je sledován na neurologii a ve specializované ambulanci Centrum léčby spasticity. Dále se snažím zajišťovat pravidelnou logopedickou péči a samozřejmě fyzioterapii. Stejně jsou pro nás pobyty v Sanatoriích Klimkovic, pravidelně na jaře a na podzim. Tam manžel absolvuje nadstandardní léčebné programy a odváží se si podněty, jak dál pracovat doma.

Co z vašeho pohledu manželovi v průběhu rehabilitace nejvíce pomohlo?

Myslím, že s výjimkou nedělí a svátků každodenní práce, i když se do ní nechce a někdy se zdá, že přináší jen minimální výsledky. Taky štěstí, že nepřišly žádné další zdravotní komplikace.

V jednom z článků v tomto čísle se věnujeme sdružení Cerebrum, které pomáhá osobám se získaným poškozením mozku a jejich rodinám. Znáte toto sdružení, případně využíváte nebo využívala jste jejich služby?

Znám webové stránky sdružení, dřív jsem si pročítala i příběhy a zkušenosti tam uvedené a zakoupila jsem si jejich publikace. Měla jsem ale dojem, že informace nejsou aktuální.

Jaké instituce vám nejvíce pomohly v době, kdy se manželovi úraz stal?

V začátcích pro nás byla nejdůležitější spolupráce s naší praktickou lékařkou, bez jejíž angažovanosti bychom nebyli schopni zařídit transport z Kolumbie a hospitalizaci na odpovídajícím pracovišti v Brně. S odstupem času si stále více cením faktu, že z nemocnice manžela přijali v Klimkovicích a věnovali se mu tam s velkým nasazením. Během jeho pobytu jsme měli čas připravit vše potřebné, abychom zvládli péči o něj u nás doma.

Co je pro vás v současné době obtížné nebo obtížně dostupné?

Vzhledem k tomu, že žijeme ve velkém městě a máme dobré finanční zázemí, můžeme si zajistit všechno, co potřebujeme. Postrádám ale systematickou komplexní péči – kdo si co v situaci podobné naší dokáže zařídit, to má. Někdy přemýšlím o tom, jestli jsme měli dostatek informací, co ještě udělat jiného, co by manžela posunulo vpřed.

Je něco, co vám manželův úraz „dal“?

Naučila jsem se spoustu věcí. Největší výzvou bylo pořízení řidičského průkazu. Nikdy jsem neřídila a první dva roky nás vozil autem někdo z rodiny nebo kamarádů. Pak jsem naznala, že dlouhodobě to tak nemůže fungovat, a v šedesáti letech šla do autoškoly. Uspěla jsem a dnes vozím manžela já. Situace, do níž jsme se dostali, je pro mě také velkou školou trpělivosti, sebeovládání a nacházení malých každodenních radostí.

Vyrazili jste s manželem nebo rodinou někam v létě na dovolenou?

Prázdniny jsme si užili velmi pěkně. Pravidelně pobýváme v jedné vesnici na Vysočině, kde vždycky máme milou společnost a pořád se něco děje. Kromě toho jsme byli s přáteli týden v Jeseníkách a další týden v Jindřichově Hradci. I když to všechno stojí daleko větší úsilí, snažíme se žít jako dřív a zažíváme mnoho hezkého.

Moc děkuji za rozhovor a přeji vám i manželovi mnoho sil a úspěchů v terapii.