

# **Když má rodič poranění mozku**

Pohledem synů a dcer



## Předmluva

Děti, které pochází z rodin, kde jeden z rodičů utrpěl poranění mozku, se často potýkají s pocitem, že nikdo jiný nedokáže pochopit, čím procházely. I když někteří z jejich přátel zažili ztrátu rodiče, ať už v důsledku smrti či rozvodu, žádná taková zkušenost se nikdy neshodovala s tou jejich. Synové a dcery se proto rozhodli promluvit o své osamělosti a ***touze znát někoho, kdo ve stejném věku prožil něco podobného.*** Právě tato potřeba se stala podnětem vzniku publikace, jejíž řádky právě čtete, a jejímž hlavním cílem je pomoci mladým lidem najít jeden druhého, podělit se o své frustrace a naděje, společně sdílet minulost a připravit se na budoucnost.

Mnozí z nich tvrdili: „Po tom úraze již naše rodina nikdy nebyla stejná jako dřív, náš život se tím navždy změnil.“ Popisovali dlouhé dny a noci plné nejistoty a osamělosti, kdy nejdříve museli čelit možnosti, že jejich otec či matka zemřou. Následná radost a úleva, s níž přivítali rodičovo přežití, byla pak vzápětí vystřídaná strachem a obavou z nejisté z budoucnosti.

Jiné rodiny se potýkaly s krizí, která s hospitalizací, kómatem či dlouhou nepřítomností rodiče nijak nesouvisela. Členové těchto rodin nejdříve s úlevou přivítali, když byl rodič po otřesu mozku nebo úrazu hlavy propuštěn z místní pohotovosti či ordinace. Po této fázi však následoval rostoucí pocit zmatení, jenž posléze vyústil v úděs z nevysvětlitelných změn, které na rodiči pozorovali. Jelikož rodič neutrpěl žádná vážná fyzická zranění a nedostalo se mu tudíž okamžité akutní péče, synové a dcery nevěděli, jak si vysvětlit proměny v jeho chování, úsudku a emocích. Chápali, že „něco není v pořádku“ a obávali se, že se může jednat o reakci na léky, emoční poruchu či chorobu, která nebyla diagnostikována. Diagnóza pak sice přinesla úlevu, zároveň však i vyvolala množství nových otázek.

Děti žijící pouze s jedním rodičem se cítili obzvláště osamělé. Ještě nikdy se jim budoucnost nezdála tak nejistá, dosud nepocítili tak silné ohrožení fyzické existence, emocionální podpory a příjmů rodiče.

Krise vyvolaná poraněním je donutila rychle dospět a stát se nezávislými a samostatnými v poměrně raném věku. Zvládli se starat o mladší sourozence, připravit jídlo, vyprat a ještě přitom chodit do školy, což bylo jejich příbuznými vnímáno jako známka toho, že je vše v pořádku. Avšak synové a dcery vzpomínají, že sice „dělali věci, které musely být udělány“, nadále se však cítili zmatení, osamělí, plní hněvu a smutku. V situaci, kdy jeden rodič byl hospitalizovaný a druhý vyčerpaný neustálým přejížděním mezi prací a nemocnicí, se stávalo, že na popovídání zbývalo málo nebo vůbec žádný čas. Jelikož synové a dcery vnímali stres a nejistotu příbuzných i rodičů, často se obávali dát najevo, že i oni mají určité potřeby. Své obavy a pocity zadržovali hluboko v sobě a příliš pozdě zjistili, že mlčení jen prohlubuje jejich izolaci.

Synové a dcery opakovaně tvrdili: „Nikdo úplně nerozuměl, čím jsem procházel/a. Když se matka (otec) vrátil/a z nemocnice, všichni usoudili, že teď je vše v pořádku.“ Život se však navždy změnil. Pro mnohé byl návrat rodiče domů spojen s nadějí a zklamáním. Naděje byla živena známkami rodičova zotavování. Současně tu však byly každodenní upomínky toho, jak se rodič změnil. Návrat rodiče domů znamenal

počátek nové cesty, na které však chyběly známé orientační body, důvěryhodní průvodci, nedalo se určit, kam přesně tato cesta vede a jak skončí.

Mnozí ze synů a dcer souhlasili s tím, že promluví o sobě a o své rodině. Někteří se s námi podělili o deníky a jiné dokumenty, které napsali, čímž odhalili velice osobní, bolestné vzpomínky a zkušenosti v naději, že si díky nim ostatní uvědomí, že nejsou sami, že život jde dál a *může* být lepší.

## Kapitola 1

### **Zkušenosti z nemocnic**

Brát život jako samozřejmost jde tak lehce. Když udeří krize, zaběhnutá rutina a staré zvyky pokračují jakoby samy od sebe. I když však děláme pořád stejné věci, jednotlivé úkony provádíme s jakousi netečností. Jindy je potřeba enormního úsilí a koncentrace dokonce i k vykonávání těch nejjednodušších úkolů. Když synové a dcery hovořili o svých rodinách, ukázalo se, že to často byly právě „malé věci“, které nejdůležitěji vystihovaly, co bylo nenávratně ztraceno.

*Pamatuji si, jak nám maminka pekla každý týden bábovičky s barevnou cukrovou polevou. Na každou z nich pak dala písmenko, které odpovídalo jednomu dni v týdnu. Každý den jsem pak měla v krabici na obědy jednu bábovičku.*

*S tátou jsme každou sobotu trávili dlouhé hodiny hraním videoher. Rozeběhli jsme turnaj a výsledková listina byla připíchnutá na stěně. Byl pevně rozhodnutý mě dohnat. Já jsem však trénoval vždy po škole, když on byl v práci, a tak jsem mu nikdy nedal šanci!*

Jiní vzpomínali na výjimečný vztah, který se svými rodiči měli, a na své pocity:

*Ke svému tátovi jsem skutečně vzhlížel. Nikdy o svých citech moc nemluvil, věděli jsme však, že vždy tu pro nás byl pokaždé, když jsme ho potřebovali. Měl v sobě velkou dávku laskavosti, díky které jsem se cítil v bezpečí.*

*Dokud tu maminka byla, nevěděla jsem, jak moc ji potřebuji. Když ji pak odvezli do nemocnice, dům byl najednou tak tichý a nehybný, že jsem v něm vůbec nechtěla být.*

*Táta byl velmi přísný a během týdne mi nedovoloval večer chodit ven. Hrozně jsme se kvůli tomu hádali. Několikrát se mi podařilo vyklouznout oknem mého pokoje, abych se mohla vidět s kamarády. Teď bych dala vše za to, jen abych zase slyšela, jak na mě křičí.*

Žádná rodina není ideální. Každá má své starosti a trápení.

*Po rozvodu rodičů jsem si myslela, že se již nic horšího nemůže stát. Bohužel jsem se mylila.*

### **Poranění**

I po mnoha letech si někteří ze synů a dcer přesně pamatují, co se dělo, když se o nehodě dozvěděli – ať už se tak stalo prostřednictvím telefonického rozhovoru či někdo zaklepal na dveře. Mnozí z nich jsou si i teď schopni vybavit každé slovo, které jim tehdy bylo řečeno. Jiní si na to naopak nepamatují vůbec.

*Na jednu stranu se zdálo, že se v tom okamžiku v naší rodině zastavil čas, současně však události dostaly rychlý spád.*

Události šly rychle po sobě, čas však ubíhal pomalu. Synové a dcery popisovali, jak rychlý přesun do pohotovostní ambulance zdánlivě trval věčnost, jak hektické pobíhání sester a doktorů kontrastovalo se zdánlivě nekonečným čekáním na informace a jak se pocity strachu a paniky střídaly s podivným klidem.

Někteří z nich zjistili, že jejich rodič utrpěl zranění a byl propuštěn z pohotovosti, až když se vrátili ze školy. Nevěděli, co se stalo a co jejich rodič potřebuje. Situace je znepokojovala a mátlala, báli se a trpěli nedostatkem informací. Rodič sice mohl mluvit, chodit a „vypadal v pořádku“, což je uklidňovalo, zároveň však měli pocit, že člověk, kterého důvěrně znali, „definitivně odešel“.

Někteří nevěděli, co se vlastně děje, tušili však, že došlo k něčemu strašnému. Mnozí se při čekání doma zároveň starali o mladší sourozence. Jiní byli ušetřeni muk čekání a úprku do nemocnice jen proto, že sami byli také poraněni.

*Cítil jsem, jak auto klouže po silnici a pak jsem uslyšel hroznou ránu. Zdálo se, že trvalo věčnost, než dorazila policie a pak jsme ještě museli čekat na záchranáře, aby nás vyprostili z auta. Pamatuji si, jak jsem pozoroval hlavu otce na předním skle auta a viděl všechnu tu krev a sklo kolem nás. Myslel jsem si, že je mrtvý.*

### **Co je kóma?**

V době po nehodě synové a dcery poprvé uviděli své rodiče na pohotovostní ambulanci, jednotce intenzivní péče či v nemocničním pokoji. I když se příbuzní snažili předem je na to připravit, první pohled většinou způsobil silný emocionální šok, který se až podobal fyzickému úderu. Mnozí popsali „pocit na zvracení“ či „otupělost“ při pohledu na rodiče se sdrátovanou čelistí, který nemůže mluvit, má oholenou hlavou, aby do ní při operaci mohly být vyvrtné díry, a jehož podivně otevřené oči se dívají, aniž by viděly.

Každé poranění mozku nevyústí v kóma a k těžkému poškození může dojít i bez ztráty vědomí. Avšak ti, kdo viděli rodiče v kómatu, na to jen stěží zapomínají.

*Lidé mi říkali, že její mozek odpočívá. Bála jsem se, že se nikdy neprobudí.*

Kóma může být nejmýstižněji charakterizováno jako ztráta vědomí. Může trvat velmi krátce, vteřiny či minuty. Může se však protáhnout na dny, týdny i měsíce. Hloubka a trvání kómatu ovlivňuje možnost a míru uzdravení. V nemocnicích působící

specialisté používají množství testů a přístrojů, aby mozek po úraze důkladně vyšetřili. Avšak i přes pokroky v lékařské technologii, nejsou specialisté schopni předpovědět, jak dlouho bude kóma trvat. ***Každý mozek je jiný.***

Synové a dcery uvedli, že rodič v kómatu vypadal sice povědomě, odlišoval se však od živého člověka, kterého důvěrně znali z doby před úrazem. Tělo bylo přítomno, avšak člověk chyběl. Změnily se reflexy a reakce na dotek, zvuk či světlo byly zpomalené nebo člověk reagoval přecitlivěle. Upřený pohled nebo bezcílný pohyb očí ztěžovaly identifikaci toho, které doteky rodič cítil, které zvuky slyšel a čemu rozuměl.

Syčící dýchací přístroje, překvapující návaly kašle a mumlavé zvuky se nepodobaly klidnému spánku, jak ho známe z filmů a se kterým se setkáváme na televizních obrazovkách. Nejenže jsou tam pacienti v kómatu stále učesaní a nalíčení, ale dokonce se najednou zázračně „probudí“ a rychle se vrátí do předešlého života. Označit člověka v kómatu jako beznadějný a bezmocný „vegetující organismus“ je ponižující a nepřesné. Mnohým synům a dcerám se z těch slov dělalo špatně.

Synové a dcery nebyli jediní, koho kóma mátl. Ani většina přátel a příbuzných neměla s kómatem žádné zkušenosti a skoro nic o problematice nevěděla. Mnozí ze synů a dcer navíc uvízli v síti nesprávných informací, což je ještě více znejišťovalo.

***Dlouho jsem si myslel, že „v kómatu“ je jedno slovo. Všichni o tom mluvili a já se domníval, že se jedná o nějaký druh choroby.***

Častá otázka zněla: „Co mohu pro rodiče udělat já?“ O tom, jaké vjemy a zvuky si člověk v různých fázích kómatu uvědomuje, víme jen málo. Člověk si po uzdravení může pamatovat málo nebo vůbec nic. Někteří si pamatují zlomky zvuků či útržky konverzací. Druzí si vybavili knihy, ze kterých jim bylo čteno či o čem návštěvy mluvily. I o tom, jak mozek funguje za „normálních“ podmínek, toho ještě stále víme jen málo. Co se týče situace po úraze, je nezodpovězených otázek ještě mnohem více.

Pro mnohé ze synů a dcer bylo útěchou, když se mohli rodičů dotýkat a hovořit na ně. Některé rodiče dotek a zvuk hlasu jejich dětí jakoby uklidňoval, ne vždy to však pomáhalo. Někdy naopak zvuk a dotek jen prohloubily pacientův neklid a nervozitu, synům a dcerám pak nezbývalo než sedět, dívat se a čekat. Někteří pohled na rodiče psychicky nezvládli, jiným nebyly povoleny návštěvy.

I ty nejmenší známky změn byly vítány, protože dodávaly naději. Odborníci však často nepřikládali jemným pohybům či reakcím takový význam jako rodinní příslušníci. Naděje rodinných příslušníků ničily komentáře typu „To je jen svalová křeč“ či „škubající se nerv“. To však nezabránilo partnerům a dětem radovat se z jemných náznaků změn, které se nedaly jednoduše určit přístroji na měření tlaku krve, srdeční či dechové frekvence nebo testy na citlivost kůže.

### **Navštěvovat či nenavštěvovat?**

Návštěvy rodičů byly pro syny a dcery obtížné, stejně těžké však bylo i ***na návštěvy nechodit***. Rozhodnutí bylo ovlivňováno nemocničními předpisy, doporučením lékařů, názory příbuzných a vzdáleností od domova. Někteří synové a dcery si uvědomovali, že jejich první návštěva může být zároveň i jedinou šancí dát sbohem. Mnohým bylo řečeno, že jejich otec či matka zřejmě nepřežijí noc.

***Nechtěl jsem tam s tátou jít. Báł jsem se totiž, že se zhroutím. Samotnému se mi však také jít nechtělo. Nakonec se mnou šla má přítelkyně. Nevím, zda si maminka všimla, že jsem tam byl. Jen jsme tam tak stáli, drželi se a dívali se na ni. Té noci jsem vůbec nemohl spát. Kdyby zemřela, nechtěl jsem si vyčítat, že jsem ji neviděl.***

Většina synů a dcer strávila v nemocnicích mnohem méně času než partneři, přesto si však pamatují počáteční snahy o komunikaci a o navázání kontaktu. Jeden ze synů vzpomíná, že když se zlepšila schopnost matky reagovat, odpovídala na otázky mrknutím oka. Jedno mrknutí znamenalo „ano“ a dva znamenaly „ne“. Přikládání studených obkladů na čelo, česání vlasů, držení za ruku nebo jemné hlazení – to vše pomáhalo dětem navázat fyzický a emocionální kontakt s rodiči. Ale i když rodiče nebyli schopni reagovat, synové a dcery si našli jiné způsoby komunikace. Zavěsili ručně vyrobené obrázky na nemocniční zdi, nahráli oblíbenou hudbu či vzkazy na kazety, na noční stolky dali vybrané květiny a fotografie. Pocit, že „něco dělají“, byl zbraní v boji s bezmocí.

***Moje starší sestra chodila do nemocnice každý den po škole. Chápala prý, proč s ní někdy nechci jít, já jsem se však přesto nemohla ubránit pocitu, že jsem určitým způsobem zklamala pokaždé, když jsem zůstala doma, nebo šla ven s kamarády. Pravdou je, že jsem zkrátka nevěděla, kolik toho můžu snést.***

Pro mnohé přátele, příbuzné a sousedy znamenaly návštěvy v nemocnici totéž co projev lásky a péče. Otázky, které byly míněné jako projev starostlivého zájmu, občas zněly jako obvinění a odsouzení. Když na dotaz učitelů a přátel, zda byli o víkendu v nemocnici, bylo odpovězeno záporně, setkali se synové a dcery s mlčením. Nevyslovená otázka zněla: „Proč ne? Je ti to jedno?“ Takové konverzace provázely pocit vlastního selhání, synové a dcery si připadali jako sobci. Neustálé vysvětlování organizačních problémů spojených s návštěvou bylo příliš náročné, protože by muselo zahrnovat vylíčení komplikací způsobených pracovními závazky, dopravními možnostmi příbuzných, péčí o sourozence a nutností postarat se o domácnost. Frustrace provázela i snahy vysvětlit, jak byly návštěvy emocionálně náročné a proč se jim nechtělo do nemocnice chodit. Jiným lidem se zkrátka nedalo vysvětlit, čemu dokonce oni sami nemohli rozumět.

## **2. kapitola**

### **Zaryté mlčení**

Se strachem z odpovědi se synové a dcery ptali: „Přežije to táta?“ nebo „Umře maminka?“ Živoucí noční můrou byly zprávy, že poraněný rodič by nemusel přežít do rána či že příštích 24 hodin bude kritických. V době, kdy se ještě stále vzpamatovávali ze šoku a zoufale se snažili neztrácet naději, jim bylo řečeno, ať se připraví na nejhorší.

### **Život nebo smrt**

Synové a dcery nikdy nezapomenou, jak blízko smrti jejich rodič byl. Když rodič přežil, spadl jim obrovský kámen ze srdce, na následky však nebyli připraveni. Přežití znamenalo život se změnami způsobenými poraněním mozku. Když viděli, jak se rodič mění, mnohdy litovali, že raději nezemřel. Nic nebylo stejné jako předtím. Bylo velice těžké sledovat otce či matku na vozíku, neschopné pohybu a komunikace, neschopné se obléknout či vykoupat. Ten nesamostatný člověk se tolik lišil od rodiče, kterého znali z doby před úrazem. Zdálo se, jako by to byla úplně jiná osoba.

Mělo za těchto podmínek vůbec smysl pokračovat v životě? Synové a dcery se ptali sami sebe, zda by smrt nebyla vykoupením pro všechny. O tyto myšlenky se však jen zřídka podělili s ostatními, považovali je totiž za příliš hrozné, než aby se s nimi mohli někomu svěřit. Mnozí ze synů a dcer proto osaměle bojovali s náročnou změťí lásky, pocitů viny a zoufalství. Svě pocity v sobě uzavřeli jako v sopce, která nemůže vybuchnout a dát tak průchod potlačeným silám. Následkem bylo zaryté mlčení v kruhu synů, dcer, rodičů a sourozenců.

*Pamatuji si, jak jsem se vydala na procházku do lesa, kde bych mohla být sama a přemýšlet. Hlavou se mi neustále honila otázka, zda má vlastně smysl, aby táta zůstal naživu, když nemůže zůstat stejný jako předtím. Nikdy jsem o tom nikomu neřekla, protože jsem věděla, že všichni doufají a modlí se, aby přežil i navzdory následkům. Pamatuji, jak osaměle jsem se cítila a jak to bylo hrozné.*

Synové a dcery chtějí dodat odvalu všem členům rodin a přimět je, aby promluvili a otevřeli se svému okolí.

*Táta připustil, že byl také zmatený. Všichni jsme chtěli, aby maminka žila, nebyli jsme si však jisti, zda by o to sama stála, kdyby tušila, co ji čeká. Bylo těžké vědět, jak se vše změní. Myslím, že jsme se nakonec rozhodli o všem promluvit, protože táta dal svým citům průchod jako první. Pak bylo v pořádku připustit, že ani my jsme si nebyli jisti.*

Různí lidé potřebují různý čas na překonání zármutku a přizpůsobení se novým okolnostem. Smutnou upomínkou na lepší časy byly konkrétní komentáře a známá místa. Synové a dcery popsali nepřetržité zvraty a to, jak se nakonec oprostili od minulosti, přítomnost se pomalu stávala snesitelnější a budoucnost přijatelnější.

## **Zvládnou to?**

Značné množství změn a nejistot logicky vyvolalo otázku, jak se jim to vše podaří přežít a jak zvládnou fungovat v dobách, které je ještě čekají. Někteří popisují, že vyčerpání z vlastních emocí mělo za následek fyzickou a emocionální otupělost. Jejich těla nějak fungovala, zatímco pocity se ocitly mimo kontrolu. Jindy byly emoce tak přísně drženy na uzdě, že nedovolily jedinci ani pláč.

*Někdy mi připadalo, že se vyrovnávám s velkými krizemi lépe než s malými událostmi. Vše jsem relativně zvládala, dokud jsem jednoho dne nenašla tašku s balícím papírem a stuhami, které maminka schovávala v komoře. To mi připomnělo narozeninové oslavy, které pro nás vždy plánovala, a laskominy, které nám připravovala.*

Několik jich uvažovalo o úniku sebevraždou. Jiní chtěli odejít z domova. Někteří bydleli s přáteli či příbuznými a pár jich opustilo domov, aniž by někomu řeklo, kam se stěhují. Společná jim byla silná potřeba utéci od toho všeho pryč, touha po úniku. Potřebovali se zbavit pohledu na fyzickou a duševní bolest svých rodičů, vyhnout se domácím hádkám i mlčení, zodpovědnosti, o kterou nestáli, stejně jako otázkám a soucitu druhých. Synové a dcery zkrátka chtěli utéci před vším, co se stalo, a vrátit se zpět do časů před poraněním.

Při zpětném pohledu teď vidí, že dané pocity a činy byly ve skutečnosti voláním o pomoc. Mnozí z nich si neuměli říci o pomoc, protože sami netušili, co vlastně potřebují. Jiní zkoušeli promluvit, nikdo je však nevnímal. Popisují potřebu mluvit sami o sobě, o změnách ve *svých* životech a o tom, jak nechápali, co se děje. Potřebovali si promluvit o pocitech bezmoci, strachu, zloby a o tom, jak jim ostatní nevěnovali dostatek pozornosti. Potřebovali vědět, že se na ně nezapomnělo. To, že chodili, mluvili, docházeli do školy a dělali věci, které musely být udělány, *ještě neznamenalo, že jsou v pořádku.*

Mnozí tušili, že získat pomoc od okolí nebylo z mnoha důvodů jednoduché. Někteří rodiče ani nepoznali, že jejich potomek potřebuje pomoc, protože sami byli zatíženi starostmi, finančními problémy, nedostatkem spánku a pracovním stresem. Sami byli na pokraji nervového zhroucení. Vnímali pouze fyzické známky toho, že potomci vše zvládají, a ostatnímu se uzavřeli. Jelikož nerozeznali duševní bolest synů a dcer, nemuseli se s ní potýkat.

Někteří ze synů a dcer dávali najevo své potřeby tak, že se dostávali do problémů. Jelikož se jim nedostalo potřebné pozornosti doma, hledali ji kdekoli jinde. Být „hodný“ nebylo v kritické situaci oceněno a vzrušující porušování pravidel se stalo způsobem, jak na sebe upozornit. To se dělo různými způsoby. Někteří ze synů a dcer porušovali pravidla co nejčastěji a jak jen se to dalo, neděláním domácích úkolů, chozením za školu, ignorováním večerky, zůstáváním venku celou noc, experimentováním se sexem, pitím, kouřením a drogami. To vše bylo způsobem, jak říci světu: „Ještě jsem naživu.“

*Ve škole jsem se začala stýkat se staršími dětmi a chodila jsem s kluky o dva až tři roky staršími než já. Dělali věci, které jsem předtím nikdy nezkoušela, a to bylo vzrušující. Když jsem byla s nimi, vše bylo rázem jiné a já mohla zapomenout na to, co*



*se dělo doma. Zhoršovaly se mi známky, mě to však nezajímalo, protože škola se už nezdála být důležitá. Rodiče se trápili a báli se o mě, ale o to jsem se nestarala. Nic mi tehdy nedávalo žádný smysl. Jen jsem se snažila najít vzrušení, kde to šlo, protože to bylo útěkem od bolesti.*

Jiní se snažili být „hodnými“ či „vzornými“ dcerami a syny, kteří převzali zodpovědnost a o každého se starali.

*Já jsem čelila situaci tím, že jsem byla vzorná. Uvnitř jsem však odumírala. Pilně jsem studovala a nosila domů dobré známky. Po škole a o víkendech jsem chodila na brigády. Maminka byla rozvedená a tak když nemohla pracovat, vycházeli jsme s penězi jen těžko. Po jejím úraze jsem v podstatě převzala zodpovědnost a starala se o celou domácnost po celý rok. Když jsem byla v posledním ročníku střední školy, byla na tom již o mnoho lépe a já se ocitla před těžkým rozhodnutím. Chtěla jsem odejít z domova na universitu, ale bála jsem se nechat maminku samotnou. Musela jsem si vybrat mezi svou budoucností a přáním zůstat doma, abych ji chránila. Myslím, že bylo nakonec těžší pro mě ji opustit, než pro ni nechat mě jít. Dokonce i nyní ji volám každé dva dny, abych se ujistila, že je v pořádku. Nikdy jsem se plně nezabavila pocitu, že kdyby zemřela, zůstala bych úplně sama.*

### **3. kapitola**

#### **Proměna rodičů**

Mnozí z přátel, příbuzných a rodičů se domnívali, že rodičovo propuštění z nemocnice a návrat domů automaticky znamená, že vše se navrací „do normálu“. Synové a dcery však zjišťovali, že tato domněnka ani zdaleka neodpovídá skutečnosti. Rodičův návrat domů přinesl změť radosti, zármutku, zklamání, úlevy a zloby. Podobné pocity často sdíleli i partneři. Návrat domů, místo oslav úplného uzdravení, postavil rodinu před situací, kdy si uvědomovala, jak moc se rodič změnil. Najednou tu byla reálná možnost, že se vše nenávratně změnilo.

#### ***Tělo stále patřilo otci, ale uvnitř to nebyl on.***

Proměny v rodičově osobnosti a chování patřily k těm nejtěžším změnám, kterým se synové a dcery museli přizpůsobit. Změny často postihovaly samotné jádro osobnosti rodiče. Chování a reakce byly mnohdy naprosto opačné než v dobách před úrazem. Dříve vyrovnaný, laskavý otec, který skoro nikdy nezvyšoval hlas, byl najednou náladový a prchlivý. Uprostřed konverzace rodič najednou propukl v neopodstatněný smích či pláč. Matka, která dříve pracovala jako viceprezidentka ve velké firmě, se nebyla schopná sama rozhodnout, jakou si obléci halenku.

Důvěrně známé charakterové rysy se prohloubily do extrému. Předchozí rodičova nezávislost se změnila v neústupnou tvrdohlavost. Z pořádkumilovnosti se stala nutkává a

neúprosná potřeba mít vše na svém místě. Někteří trvali na tom, že navzdory varování budou řídit, což donutilo syny a dcery schovat klíčky od auta.

Synové a dcery cítili, že je zdravotnický personál nepřípravil na změny v osobnosti rodičů a tím pádem ani na to, jak tyto změny ovlivní jejich vzájemné vztahy. V následné kapitole se zaměříme právě na časté změny způsobené poraněním mozku. Zdůrazňujeme ovšem, **že uvedené změny nejsou pozorovány u každého člověka po poranění mozku a situace se liší u každého z těchto lidí.**

## **Změny v chování**

### **Pasivita**

Neschopnost rodičů cokoli začít, zorganizovat a dokončit jakýkoli úkol byla pro syny a dcery značně frustrující. Případalo jim, že se rodiče o nic nezajímají. Jakákoli činnost byla problémem, ať už se jednalo o malé záležitosti, jako například oblékání, či o větší povinnosti, jako například placení účtů. Neschopnost přimět se k aktivitě byla často provázena mlčením nebo krátkými reakcemi. Jelikož tato pasivita ostře kontrastovala s předchozím energickým a aktivním chováním rodiče, mnozí ze synů a dcer jí byli znepokojeni a záhy i vyčerpáni.

***Po jejím návratu domů bylo nejhorší to, že jen tak seděla v křesle a zírala. Někam jsem třeba odešel a po návratu ji našel na stejném místě. Jakoby ji nic nezajímalo. Nic nedělala a na nic se neptala. Vypadala jako živoucí mrtvola, která vysedává dlouhé dny v obývacím pokoji.***

Protože synové a dcery nemohli pochopit, jak jejich rodiče mohou hodiny jen tak sedět a dívat se do prázdna, vyzkoušeli každou možnost, která je napadla, aby rodiče přivedli zpět k životu, ať už se jednalo o slovní hry či různé cviky. Tak dlouho čekali, až se rodič vrátí domů a když se tak stalo, cítili se kvůli jeho pasivitě i nadále sami. Někteří ze synů a dcer si připadali provinile a ptali se sami sebe, zda dělají „věci správně“. Později se hněvali, že jim nebyly vysvětleny změny v mozku, které způsobovaly zmíněnou pasivitu. Následkem bylo sebeobviňování a pocit že to jsou oni, kdo nezvládají rodiče motivovat k činnosti.

### **Roztěkanost**

Mnozí z rodičů měli problémy s koncentrací, kterou mohl narušit i ten nejmenší zvuk či pohyb. Místo aby pak navázali na přerušenu činnost, začali vše dělat znovu od začátku, nebo prostě nikdy nedokončili, co původně začali.

***Když zazvonil telefon ve chvíli, kdy si můj táta dělal sendvič, v průběhu rozhovoru na něj úplně zapomněl. Pak zavěsil, nechal rozdělaný sendvič na lince a šel dělat něco jiného.***

Rodičova schopnost koncentrace často závisela na tom, co se dělo kolem něj. Konverzaci rozuměl lépe, pokud hovořil jen jeden člověk; přerušování rozhovoru ztěžovalo porozumění a následnou reakci. Schopnost porozumět televiznímu programu

závisela na tom, zda někdo v místnosti mluvil. Rodiče často potřebovali úplné ticho, aby se mohli soustředit na čtení.

### **Tvrdohlavost**

V době po úraze se synové a dcery s rodiči často hádali. Rodiče trvali na určitém způsobu a pořádku děláni věcí, což mohlo být pro jejich okolí neskutečně frustrující.

*Hrozně jsme se hádali, protože maminka trvala na děláni věcí po svém, i když tím nadělala velký nepořádek. Dříve pro nás každou neděli připravovala velké snídaně. Když se vrátila domů, právě tohle byla první věc, kterou chtěla znovu začít dělat. Mohla však používat jen jednu ruku, moc toho neunesla a ani nemohla dlouho stát, protože jí dělala problém rovnováha. Místo toho, aby udělala toast nebo něco podobně jednoduchého, trvala na palačinkách a slanině. I když to pro ní bylo příliš náročné, odmítala naši pomoc. Příprava snídaně jí trvala dvě hodiny a v té době už byl doma jen můj otec.*

### **Hněv**

Snížená schopnost zvládat frustrující situace vedla k častým výbuchům zlosti. Frustrace rodičů způsobená neschopností dělat dříve samozřejmé věci byla celkem pochopitelná. Složitější ovšem bylo porozumět hněvivým výbuchům, které se dostavily nečekaně a někdy vyústily až v zuřivost. Synové a dcery váhali, zda si domů pozvat kamarády, protože se obávali rodičova klení, házení věcí, hrozeb či pokusů někoho udeřit. Nepředvídatelnost zlostných výlevů se podobala životu s časovanou bombou. Jen nikdo nevěděl, kdy a jak vybuchne.

*Byl jsem v podkroví a slyšel, jak táta křičí a nadává mamince. Uslyšel jsem hroznou ránu a seběhl dolů. Táta sňal ze zdi zrcadlo, hodil ho na zem a rozbil na kusy. Maminka tam stála a třásla se. Pokoušela se mi sice vysvětlit, že byl frustrovaný a ve skutečnosti to nechtěl udělat, sama však byla očividně vystrašená.*

### **Zapomnětlivost**

Častým následkem poranění mozku jsou poruchy paměti. Ty někdy vyvolávaly „zvláštní lítost“, například když rodič zapomněl jména blízkých přátel. Obzvláště smutné bylo, když si nepamatoval jména svých dětí. Jindy docházelo k nebezpečným situacím, například když rodič zapomněl vypnout troubu. Při únavě se zapomnětlivost často ještě více prohlubovala. Někteří ze synů a dcer přirovnávají situaci k neustálé hře na otázky a odpovědi.

*Doma to otec po většinu času zvládal, dělalo mu však velké problémy zapamatovat si jména a datum. Když někdo zavolal, musel si napsat jeho jméno na papír, protože by ho jinak zapomněl. Často si pamatoval část vzkazu, ale zapomněl, kdo vzkaz nechal. Naučili jsme ho mít tužku a papír stále položené u telefonu, zapisovat si vzkaz během rozhovoru a zkontrolovat, zda vše souhlasí. Když se o to totiž pokusil až po zavěšení, tak pokaždé něco zapomněl.*

Rychle hovořící rodič musel být upomínán, aby zpomalil a ostatní mu mohli rozumět. Jinému muselo být připomínáno, aby si vzal s sebou hůl, kdykoli jde ven. Některé rodiny umístily na dveře seznam věcí, které se musí před opuštěním domu udělat a vzít s sebou.

### **Organizační schopnosti**

I ty nejobyčejnější úkony se najednou zdály velice náročné. Například sprchování a oblékání představovalo velkou výzvu pro rodiče, který si nebyl schopný zapamatovat dílčí kroky a jejich pořadí. Placení účtů, vaření oběda, mytí a voskování auta, to vše vyžadovalo pomoc od druhých. Jinak byly účty poslány bez známky, brambory nebyly dodělány, když maso už bylo hotové, a vosk na autě se příliš dlouho sušil na slunci.

### **Chování ve společnosti**

Nedospělé chování, nezdvořilé skákání do řeči, hlasitý smích nebo jakékoli divné chování měly za následek udivené pohledy přátel i cizích lidí a uváděly syny a dcery do rozpaků. Mluvení v kině, mumlání na veřejnosti, objednávání si dvou dezertů místo normálního oběda či náhlé změny tématu při konverzaci, to vše bylo pro okolí nepříjemné, rušivé a matoucí.

*Když jsem šel společně s tátou ven, celou dobu jsem byl jak na trní. Nikdy jsem nevěděl, co se stane.*

Mnozí ze synů a dcer kolísali mezi obavami ze zahanbení a touhou trávit čas s matkou či otcem. Ještě horší než maskování situace a omlouvání se druhým bylo, když se jejich okolí domnívalo, že rodič byl opilý, nebo je blázen. Pocit provinění, který provázal nechuť být viděn s divně se chovajícím rodičem, nezmizel ani po úlevném návratu domů.

### **Impulsivní chování**

Příliš rychlé pohyby a unáhlené rozhodování patří k neduhům, které rodiče často vyčítají svým adolescentním potomkům. Impulsivní chování je však také často způsobeno poraněním mozku. Náhlá potřeba udělat něco bez ohledu na čas a místo nedávala ostatním žádný smysl. Často se stávalo, že uprostřed jednoho rozdělaného projektu začal rodič dělat něco jiného.

Impulsivní utrácení mnohdy zhoršovalo již tak těžkou finanční situaci. Rodič šel například s pěti dolary koupit do místního obchodu mléko a džus a místo toho naplnil v náhlém popudu košík věcmi za padesát dolarů. Synové a dcery museli pak rodiče často zachraňovat z trapných situací.

Impulsivní chování bylo zároveň riskantní. Rodič se například náhle rozhodl někam jet autem, aniž aby měl v nádrži dost benzínu, nebo šel sám nahoru po schodech, přestože měl problémy s rovnováhou. Jindy se zase ztratil v nákupním centru a zpanikařil. Synové a dcery se obávali, že ignorování bezpečnosti spolu s impulsivním chováním by mohlo vyústit v další poranění.

Rodiče zároveň uváděli impulsivním chováním své syny a dcery do rozpaků.

*Uprostřed basketbalového zápasu se táta najednou rozhodl, že chce vyměnit sedadlo a posunout se do jedné z hořejších řad. Protože měl potíže s udržováním rovnováhy, stěžil se dostal i do naší druhé řady a teď trval na tom, že chce být ještě výše. Odmítl čekat na poločas a rozhodl se přesunout, když nás každý pozoroval. Trvalo to asi 10 minut a já si celou tu dobu připadal hloupě, zatímco se na něj všichni dívali, sledovali jeho klopýtání a dohadovali se, co s ním je.*

### **Sexuální chování**

Nejznepokojivější změny se týkaly rodičovských sexuálních poznámek a chování. Protože pohlavní pud vznikají v mozku, jeho poškození může vyústit ve sníženou kontrolu sexuálního myšlení a pudů. Porucha mozkových center, které kontrolují či potlačují sexuální vnímání, může vést k nevhodným projevům. Stejně tak může být ignorována potřeba soukromí při intimních záležitostech a narušeno vnímání nahoty. Osobní otázky jsou někdy pokládány jak přátelům, tak i cizím lidem a dochází k nevhodným komentářům.

*Šla jsem s přítelem do kina, a když mě vyzvedával doma, tak otec najednou vyhrkl: „Už jsi s ní spal?“ Nikdy předtím by nic podobného neřekl a teď si ani nevšiml, jak moc mi bylo trapně. Potom jsem už nikdy nedopustila, aby za mnou přítel chodil domů, raději jsem se s ním scházela někde jinde.*

Někdy si rodič po úraze už nepřipadal přitažlivý. Synové a dcery zaznamenali, že rodič, který byl před úrazem velmi citově založený, se nyní jen málokdy někoho dotkne. Společenský život mnohých rodičů, kteří vychovávali děti sami, se po poranění změnil.

*Maminka chodila před úrazem asi rok s jedním velice příjemným mužem. Po úraze ji nejdříve navštěvoval, ale postupně chodil méně a méně. Víím, že se maminka potom cítila hodně opuštěná. Dlouhou dobu nechtěla chodit na večírky se svými svobodnými přáteli. Asi si říkala, že už nikdy pro nikoho nebude atraktivní.*

### **Fyzické změny**

Fyzické změny způsobené poraněním mozku jsou viditelnější a předvídatelnější než proměny nálad a chování, a proto jim synové a dcery lépe rozuměli.

### **Vyčerpanost**

Navzdory týdnům a měsícům stráveným v nemocnici, se i po návratu domů většina rodičů rychle vyčerpávala. Dříve silný a nezávislý rodič teď často během dne ztrácel energii a potřeboval si zdímnout. Vyčerpanosti také vedla k častému rušení plánů.

### **Vnímání**

Mnozí z rodičů naráželi do zdí, zakopávali na schodech či na nerovném povrchu, protože jen těžko odhadli hloubku a vzdálenost. Problém jim činilo i určit, jak blízko či daleko se daná věc nachází, v důsledku čehož se často pohybovali nemotorně a neohrabaně zacházeli s věcmi.

## **Zrak**

Přestože mnozí z rodičů nepotřebovali po úraze nosit nové brýle, jejich zrak se změnil. Věci napravo i nalevo, nad nimi či pod nimi většinou neviděli tak jasně jako to, co se nacházelo přímo před jejich očima. Zrak ovlivňovaly i větrné a světelné podmínky, jasnost a šero. Únava měla za následek rozmazané vidění, což některým rodičům ztěžovalo čtení a řízení vozidel.

## **Sluch**

Toho, že se některým rodičům zhoršil sluch, si většinou spíše všímalo jejich okolí než oni sami. Věčné opakování vět začalo záhy syny a dcery frustrovat. Zjistili, že situace se zlepší, když budou mluvit jasně a směrem ke straně s lepším sluchem. Někteří z rodičů chtěli během konverzace slova zopakovat, aby získali čas vstřebat a pochopit, co jim bylo řečeno.

## **Mluva a jazyk**

Poranění mozku ovlivnilo komunikaci rodičů řadou různých způsobů. V mnoha případech byla mluva buď rychlejší, nebo pomalejší než před úrazem. Když rodič mluvil nejasně, jeho okolí mu zpočátku velmi špatně rozumělo. Někteří rodiče naopak vyslovovali zřetelně, ale jejich slova nedávala smysl. Ti, kterým dělalo obtíže nalézt správné slovo, komunikovali pomalu a cítili se proto frustrovaní. Někdy si rodiče neuvědomili svou chybu a rozzlobilo je, když jim posluchač nerozuměl.

*Táta si hodně pletl slova a zlobil se na mě, když jsem nerozuměl. Pamatuji si, jak jsem ho jednou celé sobotní ráno vozil po městě. Chtěl jet do železářství, ale protože pořád opakoval slovo „známky“, vzal jsem ho místo toho na poštu. Potom pořád dokola křičel: „Ne, ne, ne“ a nadával. Nic jsem nechápal, a tak jsme oba byli čím dál tím víc vztekli.*

Mnozí z rodičů se museli znovu učit číst a psát. Jiní četli tak pomalu, že i obyčejné čtení novin se změnilo v náročný úkol. Někteří sice slova přečetli, ale nedávala jim žádný smysl.

*Pomohl jsem mamince naučit se znovu číst. Na své pokroky byla moc pyšná a já jsem to dělal rád, protože jsem cítil, že dělám něco, co přinášelo viditelné zlepšení. Současně to však bylo smutné, protože musela začít číst knihy, které mi čítávala v dětství.*

Obtížná komunikace se stávala zdrojem frustrace, protože vyžadovala tak velké množství času a trpělivosti, že se synové a dcery často jen stěží přinutili neskočit rodičovi do řeči. Navíc jim nepřipadalo fér, že se stávali terčem rodičova hněvu v situacích, kdy mu nerozuměli. Nejvíce je však zraňovala reakce okolí.

*Nevím, co bylo pro mě horší, když lidé přičítali tátovu mluvu jeho hlouposti, nebo když si mysleli, že je retardovaný či opilý. Nikdo nikdy nic neřekl, viděl jsem jim to však na očích.*

## **Chůze a rovnováha**

Určité části mozku vysílají zprávy do nervů a svalů, v důsledku čehož dochází k pohybu rukou, nohou i prstů na rukách a nohách. Mozek by se dal přirovnat k obrovskému počítači plnícímu funkci hlavní řídicí stanice, která kontroluje tělesné funkce. Mozkové buňky, stejně jako elektroinstalace v počítači, jsou navzájem složitě propojeny. Když pak poranění způsobí poruchu mozkových buněk, dochází ke zmatení či blokaci přenášených zpráv.

Porucha na levé straně mozku může mít za následek oslabení či ochrnutí strany pravé. Podobně poranění strany pravé může vyústit ve změny na levé straně těla. Rozsah změn postihujících obě strany těla se liší člověk od člověka a závisí na tom, která část mozku byla poškozena. V některých případech mohou být změny téměř nepatrné, jindy jsou naopak jasně viditelné.

Mezi první dotazy, které si synové a dcery kladli, patřilo: „Bude maminka zase chodit?“ nebo „Jak bude táta pracovat, když nemůže chodit?“ Bylo těžké uvěřit, že již nikdy neuvidí, jak jde rodič po schodech nahoru, prochází se po ulici, klečí na zahradě, řídí auto, hraje si s nimi na honěnou v zahradě nebo se baví prací v dílně. Mnozí ze synů a dcer se děsili představy nemohoucího rodiče, který bude do konce života „připoutaný na vozík“.

Během počátečních fází zotavování připadaly rodičům jejich ruce a nohy těžké a nemotorné. Svaly byly ochablé, pohyby pomalé a neohrabané. Synové a dcery se obávali, že rodiče již nikdy nenabudou původní sílu a schopnost kontrolovat své tělo. Ochablost nebo ochrnutí svalů a končetin je nejhorší v době těsně po poranění a mnozí z rodičů potřebovali týdny, měsíce či dokonce roky péče, aby si svaly posílili, naučili se kontrolovat křeče, rovnováhu a koordinovat pohyby. Mnozí z nich si připadali jako děti, protože se museli znovu učit chodit.

Rodičům se často schopnost chůze vrátila, přestože se pohybovali pomaleji, chodili nejistě nebo kulhali či se museli při chůzi opírat o hůl. Někteří vypadali tak čile, že se jejich zranění dalo jen stěží uvěřit. Únava, třes a bolesti většinou nebyly navenek tak patrné.

Někteří z rodičů chodit nemohli a pohybovali se proto na invalidním vozíku. Jiní ušli jen krátké vzdálenosti, protože se záhy unavili nebo špatně udržovali rovnováhu. Pro tyto rodiče představoval vozík možnost, jak se stát znovu mobilní.

***Když nám doktoři řekli, že maminka bude muset používat invalidní vozík, byli jsme z toho na čas pořádně deprimovaní. Brali jsme to jako znamení, že se její stav nikdy nezlepší. Ted' však na to již nemyslíme. Provedli jsme v domě několik změn a vybudovali rampy. Maminka ted' proto může v domě dělat téměř vše, co chce. Když jdeme na nějaké nové místo, vždy se dopředu ptáme na schody a umístění koupelny. Už to nepovažujeme za problém, protože jsme si zvykli.***

Synové a dcery se naučili prověřovat, zda jsou v budovách rampy, měřit výšku schodů, hledat obrubníky a zkontrolovat, zda nehrozí nebezpečí modřin či kloubů odřených od úzkých dveří. Oni sami si pomalu zvykli na všechny změny a plánování související s používáním invalidního vozíku, avšak přátelé a cizí lidé si často nebyli jistí

tím, kdy a jak mají nabídnout pomoc. Často se stávalo, že synové a dcery ukazovali ostatním jak složit invalidní vozík, jak opravit píchnuté kolo či jak zvýšit stůl.

### **Pohyby horní části těla**

Ochablost horních končetin způsobovala frustrující nemotornost a pomalé pohyby. I v tomto případě záviselo omezení hybnosti a míra schopnosti složitějších pohybů na daném poranění. Stejně jako u ostatních fyzických aspektů poranění mozku i v tomto případě pomohla terapie mnoha rodičům posílit svaly a zlepšit koordinaci. Různé přístroje a cviky pomáhaly posílit ochablý stisk, stabilizovat třes a uvolňovat svalové křeče. Rychlost zotavování a schopnost používat horní končetiny se u jednotlivých osob lišily.

Nemotornost, neobratnost a to, že rodiče na vše potřebovali více času, se stávaly zdrojem frustrace jak pro rodiče, tak i pro jejich děti. Podobně frustrující byly i ztráty jednotlivých dovedností, jako například nemožnost otevřít zavařeninu či neschopnost čitelně psát. Frustrující bylo dokonce i zavádění metod, které by usnadňovaly tělesné úkony, jako například nahrazování knoflíků suchým zipem a zdrhovadlem.

*Táta nechal maminku přišít suché zipy na své flanelové košile, nedovolil jí však, aby upravila košile, které nosil do práce. Asi se obával, že by to v práci někdo komentoval, přestože to pravděpodobně nikoho nezajímalo. Pokaždé jsem poznala, když došlo na zapínání manžet, protože bylo slyšet jeho mumláni. Prostě by nesnesl požádat někoho o pomoc.*

### **V čem spočívá nezávislost?**

Změny související s poraněním mozku hrají významnou roli. Co jedni s pýchou vidí jako na pokrok, druzí mohou chápat negativně, jakožto upomínku ztracených schopností. Mnohé ze synů a dcer unavovaly soustrastné pohledy a slova rodičovských přátel, nechtěli být litováni. Za soucitem těchto lidí se mnohdy skrývala úleva, že se něco takového nestalo jejich manželovi či manželce. Komentáře typu „chudák tvá maminka“ nebo „tvůj tatínek býval vždy tak aktivní“ zněly, jako kdyby rodič už nebyl naživu.

Nezávislost nespočívá výhradně na fyzických schopnostech. Víra v sebe sama, vztah k druhým, odhodlání a jasně definovaný životní cíl – to vše patří k faktorům, které se spolupodílí na osobní nezávislosti, aniž by se nějak vztahovaly k tělesné schránce. Tyto vlastnosti se hůře popisují, protože na rozdíl od končetiny se jich nemůžeme dotknout a ani je jasně vymezit. Přesto však hrají významnou roli. Tyto neviditelné vlastnosti ducha formují podstatu osobnosti člověka a smysl jeho existence.

Synové a dcery se často značně vyděsili, když zjistili, že rodič se tělesně nenávratně změnil a zřejmě bude potřebovat pomoc okolí – ať už s chozením, koupáním, oblékáním nebo jinými úkony. Avšak to, že rodič potřebuje pomoc, neznamená, že je bezmocný. Život s tělesným postižením samozřejmě přináší změny a určité věci se musí dělat jinak či pomaleji. To, jak se rodič zapojí do života, je však nakonec nejvíce ovlivněno silou jeho vůle, nadějí kterou v sobě chová, zájmem o život i o druhé. Podstatné je odhodlání přijmout zodpovědnost, riskovat a nebát se prohry, znovu doufat a



jít za svým cílem. Všechny tyto vlastnosti tvoří podstatu nezávislosti a člověk na ně nepotřebuje mít tělo v perfektním stavu.

## **4. kapitola**

### **Život doma**

I po mnoha letech si mnozí ze synů a dcer stále vybavují období dlouhé nepřítomnosti poraněného rodiče. Fyzické prázdno, které po něm doma zbylo, se zároveň stalo emocionálním vakuem. Nevěděli, jak dlouho bude rodič pryč a co se stane, až se vrátí. Nikdo netušil, kdy se život vrátí do normálních kolejí a **zda se vůbec vrátí**. Mnozí vzpomínají na děsivou, zneklidňující prázdnotu, která ovládla dům či byt. Jiní si vybavují uklidňující, ale nezvyklou, přítomnost příbuzných. Tety, strýčkové a prarodiče zůstávali v domácnosti, nebo se k nim chodilo na jídlo, návštěvy či přespávat. Telefonáty a návštěvy se omezily na pár důvěrných přátel a příbuzných.

Mnozí ze synů a dcer se museli starat o mladší sourozence a zároveň zvládat domácnost. Nákupy, vaření, úklid a praní byly připomínkou toho, co dříve bylo bráno jako samozřejmost. Mnozí z nich vyrůstali v rodinách se dvěma nebo jedním pracujícím rodičem, a tak byli zvyklí vracet se po škole do prázdného domu. Teď to však bylo jiné.

Najednou zmizely každodenní zvyky, které se dříve považovaly za samozřejmé. Starší sourozenci přebírali zodpovědnost za přípravu jídla, avšak pokrmy, které připravili, většinou nevypadaly a nechutnaly příliš vábně. Věčné těstoviny s omáčkou, ohřáté zmražené polotovary, vlažné pizzy nebo kukuřičné lupínky, které se večer co večer střídaly na stole, měli jediné pozitivum, dali se lehce připravit a nezašpinily moc nádobí. Zásoby omáček a jiných vařených jídel přinesených sousedy a příbuznými zákonitě nakonec došly, což platilo i o zásobách čistého oblečení. Praní se stalo dalším obtížným úkolem. Proces získávání znalostí o významu teploty vody a třídění prádla byl provázen ztracenými ponožkami, sraženými svetry a přebarveným spodním prádlem. Další výzvou bylo žehlení, díky němuž dostala každá pomačkaná košile rázem nový rozměr. Čas strávený po škole s přáteli se stal vzácností, protože různé pochůzky, péče o sourozence a domácí povinnosti zabíraly mnohem více času než dříve.

S ubíhajícími týdny a měsíci se během nepřítomnosti rodičů postupně zaběhly nové zvyky a vytvořila se nová pravidla pro vaření, uklízení a nákupy. To však nebylo vše, co se změnilo. Ještě více zneklidňující se ukázaly být proměny, které postihly příbuzenské vztahy. Změny nastávaly i v tom, jak a kdo rozhodoval. Prázdnota, která zbyla po nepřítomném rodiči, musela být nějak zaplněna. Doma nechyběl však jen hospitalizovaný rodič. Četné návštěvy v nemocnici, pohovory se specialisty, snaha dohnat zmeškanou práci a obavy z nezaplacených účtů ukrajovaly podstatnou část času i zdravému rodiči. Ten se zmítal mezi potřebami dětí a hospitalizovaného manžela či manželky, což ho rychle fyzicky i psychicky vyčerpávalo.

## **Návrat domů, kde se mnohé změnilo**

Rodičův návrat z nemocnice byl toužebně očekávaným dnem, který sebou přinesl úlevu a naději. Nejčastější myšlenka synů a dcer se točila kolem toho, jak dobré bude mít otce či matku zase doma. Radost z dlouho očekávaného návratu jim nezkazila ani četná varování a pomyšlení na budoucí změny. Jelikož ostatní členové rodiny věnovali podstatnou část pozornosti změnám, které pozorovali na rodiči, často zapomínali, že proměna se nevyhnula ani jim samým. Nejenže se synové a dcery museli přizpůsobit změněnému rodiči, ale i rodič se musel adaptovat rodině, která se v dobách jeho nepřítomnosti naučila nějakým způsobem fungovat. Tyto změny nešlo jen tak zvrátit.

## **Sourozenci**

Vztahy mezi sourozenci se vyvíjejí od narození. Vzájemná blízkost a rivalita, rozhovory i mlčení, žárlivost i pýcha, sdílená tajemství, to vše je u každého sourozeneckého vztahu jedinečné. Mnozí uvedli, že to nebyla ani tak sourozencova slova, ale spíše jeho činy, co jim pomáhalo zvládat situaci kolem rodičova poranění.

*Se svým bratrem si jen velmi zřídka říkáme, co k sobě cítíme. Víme však, že tu vždy budeme jeden pro druhého, ať už se stane cokoli.*

Všichni ze synů a dcer vzpomínají, že změny, kterými procházeli, byly pro jejich přátele jen těžko pochopitelné, a to i pro ty velice blízké. Proto se jedinečné pouto nakonec vytvářelo převážně mezi sourozenci, kteří k sobě byli vázáni společným prožitkem radosti a bolesti. Na základě protrpěných týdnů a měsíců, kdy měli jen jeden druhého, se mezi sourozenci vytvořil velmi blízký a jedinečný vztah. Mnohé z mladších dětí si zvykly obracet se na starší sourozence s žádostí o radu a pomoc a tento zvyk se po návratu rodiče domů jen těžko měnil.

*Byla jsem zvyklá ptát se starší sestry, co mám dělat. Maminka se zdála po návratu domů tak jiná, že jsem se v případě potřeby neobracela na ni, ale pořád na svou sestru. Nakonec se maminka se mnou posadila a řekla: „Podívej, tvoje matka jsem pořád já, i když jsem se změnila. A tvoje sestra je pořád tvoje sestra.“ Od té doby jsem se k ní začala opět chovat jako k matce.*

Přestože mnozí ze synů a dcer se sblížili se svými sourozenci, neplatilo to ve všech případech. V některých případech sourozenci bydleli na kolejích, byli na vojně nebo žili v jiných městech či dokonce státech. Někteří ze synů a dcer záviděli sourozencům žijícím mimo domov, návštěvy u nich pro ně představovaly úlevu a únik. Jiní zazlívali sourozencům, že nebyli, kde byla jejich pomoc potřeba, a ptali se, proč se nevrátili domů. Pak tu ještě byli takoví, pro něž fyzická přítomnost sourozenců nehrála tak velkou roli jako emocionální podpora a projevy lidské pozornosti, kterou jim poskytly dlouhé telefonáty, dopisy a balíčky, jež je překvapily v poštovní schránce.

Ti nejstarší často převzali zodpovědnost za péči, pohodlí a dozor nad mladšími sourozenci, což mělo své kladné i stinné stránky. Pozitivní bylo, že „dělání věcí“ – ať už se jednalo o přípravu sendvičů či pomoc s oblékáním a domácími úkoly člověka určitým způsobem zaměstnávalo. Neustálé předstírání, že je vše v pořádku, bylo však zároveň matoucí a vyčerpávající. Přímé dotazy mladších sourozenců v sobě často skrývaly

obavy, že se starší bratr či sestra snaží něco tajit. Někteří sourozenci nechtěli bratry a sestry uklidňovat, protože sami potřebovali utěšit.

***Pamatuji si, jak jsem se po první návštěvě táty v nemocnici vrátila domů. Mladší sestra na mě čekala a chtěla vědět, jak otec vypadal. Před návštěvou jsem jí musela slíbit, že jí řeknu pravdu, protože nám oběma bylo jasné, že nám nebylo řečeno vše. Nevěděla jsem, jak se zachovat. Nejraději bych s ní tehdy vůbec nemluvila a někam se zavřela. Táta vypadal hrozně, nemyslela jsem si, že to přežije – a vlastně jsem si ani nebyla jistá, zda by jeho přežití byla ta nejlepší věc. Pamatuji si, že mě napadlo něco si vymyslet, aby se sestra cítila lépe. To však bylo přesně to, co nám dělali ostatní. Vlastně ani nelhali, jen k nám nebyli upřímní. Nakonec jsem jí však večer řekla pravdu a společně jsme si poplakaly.***

Mnozí ze synů a dcer si jen nejasně pamatovali, jaký byl rodič před úrazem. Často se vyjadřovali, že poraněný rodič byl „stejný kam má paměť sahá“. Místo toho, aby srovnávali stav před a po poranění, měli tendence porovnávat své rodiče s rodiči svých přátel. Zmiňovali rozdíly typu „má maminka mě nemohla vozit autem jako ostatní maminky“ nebo „můj táta nechodil do práce jako tátové mých přátel“.

***V mladším věku jsem nechápala, proč maminka nemohla dělat co ostatní maminky. Zazlívala jsem jí, že nebyla jako ony. Při zpětném pohledu si uvědomuji, že jsem k ní nebyla spravedlivá.***

### **Výuka rodičů**

Synové a dcery se náhle ocitli v roli učitelů. Učili rodiče číst a psát, drilovat názvy běžných věcí, jak si psát seznamy, vyřizovat telefonní vzkazy. Hranice ve vztahu mezi rodiči a jejich potomky se zastřela, nová situace byla matoucí a přinášela sebou některé konflikty. Jak nezávislý může být rodič, který potřebuje pomoc s oblékáním? Jak může dcera důvěřovat úsudku rodiče, který potřebuje neustálý dohled? Proč riskovat, že rodič udělá něco špatně, když bylo mnohem jednoduší udělat si to sám?

***Učila jsem maminku, jak si zavázat boty a oblékat se. Když jsem viděla, že nezvládá ani základní věci, které mě jako malou sama učila, pomyslela jsem si: „Když nemůže dělat ani tak jednoduché věci, jak se na ní mohu obrátit o pomoc v situaci, kdy potřebuji poradit s mnohem komplikovanějšími problémy?“***

Vztahy se neustále posouvaly. Někdy se vztah k poraněnému rodiči podobal spíše sourozeneckému vztahu. Jindy se synové a dcery chovali jako rodiče vlastní matky či otce.

### **Nová spojení**

Během rodičovy hospitalizace se doma změnila pravidla a zavedl se nový pořádek. Základní pravidla pak opětovně prošla změnou po rodičově návratu. Podstatná otázka zněla: „Kdo to tu má nyní na povel?“

Mnozí ze synů a dcer se naučili být sami a stali se tak podstatně nezávislejšími. To, že jim někdo začal znovu říkat, co mají dělat a jak se mají chovat, bylo v rozporu s rolí dospělých, která jim byla během rodičovské nepřítomnosti přidělena. Někteří z nich proto rebelovali, když se rodiče snažili opětovně nastolit svou autoritu, kladli požadavky, stanovovali hranice, vytvářeli pravidla. Synové a dcery si vyzkoušeli dospělý život a nechtěli proto, aby se k nim opět někdo choval jako k dětem.

Podstatná část konfliktů vznikala, když synové a dcery odmítali akceptovat pravidla, která jim nedávala žádný smysl. Jen stěžít se dala přijmout autorita a rozhodnutí rodiče, jehož chování a uvažování se vyznačovalo dětskou naivitou.

Mnozí ze synů a dcer se cítili uvěznění dokola se točícími dilematy.

***Otec mi nařídil, abych se po škole starala o matku, protože se neopovažoval nechávat ji doma samotnou. V době, kdy jsem ji měla na starosti, zkoušela znovu hrát roli matky. Určovala, se kterými chlapci můžu chodit a co mohu či nemohu dělat s kamarády. Připadalo mi to absurdní, protože já jsem se přece starala o ni!***

***Někdy jsem předstírala, že souhlasím, ale nakonec jsem si to stejně udělala po svém. Jindy poznala, že lžu, což mělo za následek divoké hádky, které mě párkrát tak rozčílily, že jsem musela odejít. Po zklidnění mě však trápilo, že jsem na ni křičela. Často jsem se také nechtěla vrátit, nakonec mě však k tomu přiměly obavy, že se mamince v mé nepřítomnosti něco stane a já za to budu moci. A tak jsem se vždy nakonec vrátila. Některé dny jsem si připadala jako ve vězení a nenáviděla jsem ji.***

Jednotliví členové rodiny mnohdy vnímali čas odlišným způsobem. Zatímco synům a dcerám se zdálo, že byli donuceni rychle vyrůst, pro mnohé z rodičů se čas po poranění mozku zdánlivě zpomalil. Snažili se dohnat přítomnost, zatímco jejich potomci rychle dospěli.

Synové a dcery, kteří dohlíželi na rodiče a podávali zprávy o jeho chování, pokrocích a prohřešcích, hledali oporu u druhého rodiče.

***Když se táta vrátil večer domů, vyprávěla jsem mu, co máma přes den dělala. Když provedla něco, co neměla, obvinila mě ze lhaní nebo z přehánění. Táta si pak musel vybrat, komu uvěří. Musela jsem ho poprosit, aby byl na mé straně v situacích, kdy jsem mamince v jeho nepřítomnosti říkala, že něco nesmí dělat. Bylo to, jako bychom se proti ní spolčili.***

## **5. kapitola**

### **Přátelé: Reakce a vysvětlování**

Synové a dcery pociťovali vůči svým přátelům často hněv, který však v sobě skrýval smutek z toho, že si připadali nepochopení. Přestože se jim přátelé snažili porozumět, jejich reakce se často stávaly zdrojem frustrace. Mnozí ze synů a dcer neuměli vysvětlit, čím procházejí a mnozí z jejich přátel zase netušili, jak se zachovat a co říci. O poranění mozku neměli žádné informace a tudíž ani nevěděli, jaké má následky. Jejich snahy o útěchu často zněly synům a dcerám falešně, vyhýbání se tématu bylo zase mylně

interpretováno jako nezáměr. Provinilý pocit úlevy, že se něco takového nestalo jejich rodiči, se zdál sobecký a rozpačitost vzájemných setkání i konverzací byla zdrojem zahanbení.

Mnozí ze synů a dcer si připadali ublíženě a opuštěně, někdy měli pocit, že jimi ostatní opovrhují. Jelikož nebyli schopni dát svou osamělost najevo, uchýlovali se k mlčení, zlostným odseknutím a vyhýbání se kontaktu. Někteří měli to štěstí, že se mohli svěřit blízkému příteli, který s nimi řešil jejich pochyby i obavy, a který je povzbudil.

### **Kdo a co ví?**

Často se stávalo, že se přátelé v nové situaci jen stěží orientovali, protože měli informace pouze z druhé ruky. Většinou se totiž na návštěvu vydali jejich rodiče a ti pak i rozhodovali, co a kolik toho předají dál. A tak se přátelé dozvídali většinu informací z novinových článků či od sousedů. Fámy a nepřesné informace jen nahrávaly spekulacím typu: „Bylo by lepší to skončit; nikoho nerozeznává; doktor jí vyvrtal do hlavy díry; nemůže ani mluvit.“

Synové a dcery neustále vysvětlovali stav svých rodičů, zároveň se však často sami sebe ptali, kolik toho skutečně jejich přátelé chtějí vědět. Někdy bylo jednodušší odpovědět, že „je vše dobré“ nebo „mnohem lepší“, protože přece právě to chtěli jejich přátelé slyšet. Tím se synové a dcery zároveň vyhnuli nebezpečí, že překročí jemnou hranici přísné sebekontroly a uvolní průchod svým emocím.

***Stačila jedna otázka a už jsem cítila, jak se mi slzy derou do očí a stahuje se mi hrdlo. Chtěla jsem o tom mluvit a zároveň nemohla. Bylo jednodušší říci, že „je to v pořádku“ nebo „je to dobré“, i když jsem to nemyslela vážně.***

V počáteční fázi rodičova ohrožení a pobytu v nemocnici jejich potomci často trpěli nedostatkem informací a nebyli tudíž ani schopni odpovědět na otázky přátel. Nepoměr mezi narušeným životem synů a dcer a životem jejich přátel, který pokračoval v zaběhnutých kolejích, byl často zdrojem zatrpklosti a provinění.

***Přátelé si užívali, chodili na večírky a léto trávili na pláži, zatímco já jsem se doma starala o mladšího bratra.***

Problémy, které dříve synům a dcerám připadaly podstatné, se v porovnání s aktuální situací staly zanedbatelnými. Přiznali, že o své přátele ztráceli zájem a zároveň i trpělivost. Stejně jako přátelé jen těžko chápali změny a problémy, se kterými se synové a dcery potýkali, tak i synové a dcery již neměli pochopení pro každodenní události života svých přátel.

***Věci, které se dříve zdály tak důležité, ztratily význam. Nemohla jsem poslouchat, jak si mí kamarádi povídali o randění a oblečení, protože se mi chtělo křičet: „Koho to zajímá?“ Kamarádi se strachovali, aby měli co dělat v sobotu večer. Já se obávala, že přijdeme o dům.***

Někteří ze synů a dcer se přizpůsobili nové situaci tím, že si našli nové přátele. Protože doma přebírali zodpovědnost dospělých, mnozí z nich nyní vyhledávali starší

přátele než předtím. Dalšími milníky testujícími jejich vyspělost se staly sex, drogy a alkohol. Časté zdůvodnění znělo: „Když už jsem se stal/a doma dospělým, tak jsem z toho také chtěl/a něco mít.“

Otázky „Kdo a co ví?“ a „Co přesně říci?“ nepřestávaly být aktuální. Ti, kteří bydleli v malém městě, byli ušetřeni neustálého vysvětlování, zároveň to však snižovalo jejich anonymitu. To, že „Každý ví, co se stalo“ mohlo věci buď zjednodušit, nebo naopak nevídaně narušit soukromí.

Mnozí ze synů a dcer se odstěhovali do nových měst, států, odešli na jiné školy a internáty. I přesto však naráželi na to, že rodičova „odlišnost“ nepřestávala vyvolávat otázku: „Co mu je?“

Důsledkům rodičova poranění nelze uniknout. Synové a dcery neustále rozhodují, kolik toho řeknou o rodičově poranění ostatním. Kde končí zodpovědnost za správné vysvětlení situace? Kdy se zodpovědnost za porozumění přesouvá na posluchače? Synové a dcery si postupně uvědomovali, že je jen na nich, o co a s kým se chtějí podělit.

***Zjistila jsem, komu mohu důvěřovat a svěřit se a kdy je lepší ignorovat komentáře. Někteří z přátel prostě nestáli za námahu, jiní se naopak skutečně snažili naslouchat a porozumět. Nakonec jsem se naučila, že je jen na mě, kolik toho chci říci, komu a kdy. Jen já jsem zodpovědná za své pocity, nikdo jiný. Nakonec jsem si uvědomila, že když někdo nemohl pochopit, jak se cítím, tak to byl jeho a ne můj problém.***

### **Nová situace a škola**

Ve škole byli synové a dcery vystaveni značnému tlaku a očekáváním. I zdravý rodič musel při návratu do práce vysvětlovat spolupracovníkům a nadřízeným svou situaci, aby ospravedlnil absenci způsobenou partnerovým poraněním. Stejně tak i ve školách existují přísná pravidla docházky a také se očekává, že nepřítomnost bude vysvětlena. Jelikož synové a dcery nebyli v nemocnici tak často jako jejich rodiče, mnozí z nich ani neměli dlouhé absence. Rodiče často spoléhali na to, že škola jejich potomky zaměstná a postará se o ně během dne, kdy oni byli v nemocnici či v práci.

Mnozí ze synů a dcer však nacházeli ve školním prostředí mnohem méně opory a pomoci, než by si jejich rodiče přáli. Synové a dcery si nebyli jisti, kolik toho o jejich situaci vědí jejich přátelé, spolužáci či učitelé. V důsledku toho pak ani nevěděli, jaké informace a reakce jsou od nich očekávány. Zaměstnanci školy měli většinou od členů rodiny je málo přímých informací, protože se nejednalo o poranění studenta, ale jeho rodiče. Proto učitelé a spolužáci často přehlíželi či si plně neuvědomovali, do jaké míry události syny a dcery citově poznamenaly.

***Zatímco maminka byla v nemocnici, táta si vzal volno z práce. Jeho nadřízený i kolegové mu často volali, ptali se, jak se mu daří a zda nepotřebuje nějakou pomoc. Mně ovšem nikdo ze školy nezavolal.***

Mnozí z učitelů a spolužáků neměli o následcích poranění mozku žádné povědomí. Jejich hlavní zájem se soustředil na přežití rodiče. Očekávalo se, že po přežití bude automaticky následovat uzdravování. Většina otázek se proto týkala rodičova zdravotního stavu a jen pár z nich napadlo zeptat se: „Jak se máš ty?“

***Připadalo mi, jako bych byla neviditelná. Všichni se ptali na mého tátu a nikdo na mě. Chtělo se mi křičet: „Haló, a co já?“***

Mnozí ze synů a dcer se svěřili s pocitem, že se ve škole cítili uzavřeni v časové bublině. Opravdu měli pokračovat ve studiu, jako by se nic nestalo? Ve školách měli často pět až šest různých učitelů, kteří nejenom že měli různé informace, ale zároveň i různě reagovali. Každý učitel měl ke studentovi svůj osobitý přístup. To způsobovalo, že se synové a dcery neustále potýkali s otázkami: „Kdo o tom ví? Proč se na to ptá? Koho to zajímá?“

Synové a dcery popsali několik nejčastějších reakcí. První reakcí bylo zaměřit se na školu, věnovat jí hodně času a úsilí. Soustředěním se na výuku a domácí úkoly mohli dosáhnout toho, že část jejich života zůstala nedotčená. Na rozdíl od dramatických změn, které postihly domácí prostředí, ve škole šlo vše ve starých kolejích. Dobrý prospěch, správně napsaná písemka či dokonce vyhraná cena, to vše představovalo způsob, jak si udržet alespoň část života pod kontrolou. Pozornost věnovaná škole a aktivitám je zaměstnávala a vytěsňovala prázdnotu a pochyby, které se vkrádaly vždy, když zbývalo dost času na přemýšlení. Zároveň tento přístup umožňoval přinést domů alespoň nějaké dobré zprávy, kterých bylo jinak málo.

Druhá reakce byla učiteli, přáteli a příbuznými často nesprávně interpretována jako lenost či náladovost. Mnozí ze synů a dcer se jen stěží koncentrovali na školu, protože ta se nyní nezdála tak důležitá. Často se cítili unaveni a podrážděni, protože špatně a málo spali, a protože měli nyní více domácích povinností. Jiní se prostě nezajímali o to, co si myslí jejich okolí a někteří si dokonce vybíjeli zlost na nejbližším možném objektu: učiteli, spolužáci a přátele.

Mnohým se zhoršil prospěch a propadali z testů, odcházeli dřív ze školy nebo se vůbec neukázali, jiní zůstávali po škole. Někteří byli posláni k výchovným poradcům nebo za ředitele. Synové a dcery si často stěžovali, že učitelé, poradci a ředitelé se zaměřovali pouze na jejich prospěch a chování bez toho, aby se ptali po příčině. Tento přístup byl často ještě prohlubován jejich neochotou synů a dcer hovořit o svých rodinách a o poranění rodiče. Jen pár z nich si vybudovalo s učiteli blízký vztah, proto se jim většinou nechtělo sdílet s nimi své domácí strasti. Raději se v krizi obraceli na přátele, zjišťovali však, že jen malé množství přátel je schopné vyrovnat se s jejich bolestí.

Mnozí ze synů a dcer zmiňovali těžké období, kterým ve škole procházeli, a které trvalo od několika týdnů přes měsíce až po několik let. Popisovali, jak se situace pomalu zlepšovala s tím, jak přebírali zodpovědnost za své přežití a brali život do vlastních rukou. Vzpomínají na toto obtížné období jako na etapu spojenou s truchlením a přizpůsobováním se nové situaci. Časové schéma se měnilo člověk od člověka, každý potřeboval individuální dávku času k utřídění priorit a zájmů. Mnozí si však nyní přejí, aby to tehdy nemuseli dělat sami.

## 6. kapitola

### Život pokračuje

Tato publikace nekončí kapitolou nazvanou „závěr“, protože, jak synové a dcery i jejich rodiče říkají, „nekončí to nikdy“. Proces uzdravování, který následuje po poranění mozku, skutečně nemá žádný definitivní konec. Může se zpomalit, může se změnit, dokonce se někdy i zvrátí. Naděje však vždy umírá poslední. Samotné přizpůsobování se změnám je nekonečný proces.

Synové a dcery popsali, jak život šel dál navzdory všemu, co se stalo. Bez ohledu na závažnost rodičova poranění se jim nakonec podařilo znovu získat kontrolu nad svým životem a najít osobní rovnováhu.

Přesto však přiznávají, že silné otřesy a změny v osobním životě nezůstaly bez trvalých následků. Tyto následky sice byly často bolestné, na druhou stranu jim však nečekaně pomohly získat lepší vhléd do lidských vztahů a vlastně i do života. Nejčastěji pak v jejich životě docházelo k následným změnám.

Za prvé popsali, jak si uvědomili, že život je velice křehká věc. Jelikož zažili, že vše, co považujeme za samozřejmé, může být záhy ztraceno, uvědomili si důležitost žít život naplno. Nic v životě není jisté. Máme jen jednu šanci, a to žít život právě teď. Za druhé zmiňovali vzácně blízký vztah ke svému rodiči, který nakonec přežil i těžké časy zloby, obviňování a osamělosti. Tato blízkost se zrodila v dobách pomalého zotavování ze silných emocí spojených s obavou o rodičovo přežití, s potýkáním se s následky poranění, znovunalézáním naděje a obnovováním vztahů.

Tato blízkost byla zároveň živena skrytým strachem, že by rodič mohl znovu utrpět úraz. Mnozí ze synů a dcer zmínili celoživotní obavu, kdy se neustále musíte ptát sami sebe: „Vím, kde je můj rodič právě teď?“ Dokonce i po letech se instinktivně obávali, že „se něco stalo“, když měl rodič zpoždění, zapomněl zavolat či nezvedal telefon. Dokonce i ti, kdo nežili doma či bydleli na koleji, potřebovali čas od času rodiče slyšet nebo vidět, aby se ujistili, že je „v pořádku“. Nikdy už nebudou považovat rodičův život a zdraví za samozřejmou věc.

Synové a dcery zjistili, že je jejich zkušenost učinila tolerantnější k těm, kteří jsou jakkoli odlišní – ať už fyzicky, psychicky či intelektuálně. Uvědomili si, že rozdílnost sice odlišuje jednoho člověka od druhého, nesnižuje však nijak jeho individuální hodnotu.

Synové a dcery chtějí na závěr apelovat na druhé, aby nikdy neztráceli naději a nebáli se požádat okolí o pomoc. To, že našli jiné syny a dcery, jejichž rodič utrpěl stejný úraz, mělo velký význam, **konečně tu byl někdo, kdo rozuměl jejich situaci**. Nabádají zdravotnický personál, školy a společnost, zejména organizace věnující se problematice poranění mozku, aby vytvářely sociální sítě, které by dětem rodičů po poranění mozku umožnily vzájemnou komunikaci. Jen oni si mohou navzájem poskytnout podporu a porozumění, která je zcela jedinečná, neboť pramení ze skutečného prožitku a je založená na podobné zkušenosti.



## Příloha

### Zpráva pro odborné pracovníky

Tato publikace byla napsána ve víře, že zároveň pomůže pracovníkům nemocnic, škol a veřejných organizací k tomu, aby lépe porozuměli emocím a reakcím těch, jejichž rodiče prodělali poranění mozku.

Mnozí ze synů a dcer se potýkali s pocitem, že dospělí, rodinní příslušníci a odborní pracovníci nechápali a nerespektovali jejich potřebu být informováni. Příliš často se k nim informace dostávaly opožděně a z druhé ruky, například když náhodou zaslechli části konverzace nebo potají poslouchali. Často se stávalo, že odborní pracovníci nehovořili přímo na ně, a to i když byli nablízku. Mnohým ze synů a dcer se chtělo křičet: „Já jsem tu také!“ Chápali sice, že krizové situace vyžadovaly rychlou konzultaci s partnerem poraněného a jeho urychlené rozhodnutí, přesto však cítili, že je způsob komunikace, odehrávající se pouze mezi dospělými, odsouvá „mimo okruh dění“. Ptali se sami sebe, zda to bylo tím, že si někteří z odborných pracovníků neuvědomovali jejich potřebu být informováni, nebo zda se jim záměrně vyhýbali.

Mnozí z odborníků se domnívají, že nejlepším způsobem komunikace je, když jsou informace dětem sdělovány jejich rodiči či příbuznými. Synové a dcery však varují, že ačkoli je tento způsob jistě dobře míněn a mnohdy je i efektivní, v některých případech předávání informací příbuznými naopak nefungovalo a jen zhoršovalo situaci.

Mnozí ze synů a dcer potřebovali, aby „špatná zpráva“ byla nejdříve tlumočena blízkým rodičem, přítelem či příbuzným, kteří rozuměli jejich potřebám a byli schopni poskytnout potřebnou podporu a útěchu. Přesto však zdůrazňují, že na tuto fázi by měli navázat odborní pracovníci přímým poskytováním přesných informací. Synové a dcery potřebují, aby je někdo citlivě a srozumitelně informoval o poranění, vysvětlil situaci a řekl, co se bude dít dál. Nejdůležitější je, aby jim byl během procesu poskytnut dostatek příležitostí ke kladení otázek.

Synové a dcery zároveň zdůrazňují, že schopnost příbuzných vysvětlit poranění mozku závisí jednak na jejich vlastním pochopení problematiky, jednak na jejich psychickém stavu. Ve stresu se často stává, že příbuzní nejsou schopni porozumět a zapamatovat si vysvětlení týkající se zdravotních termínů a postupů. Psychický šok způsobuje, že jim vše jen pomalu dochází a situace se zdá příliš hrozná, než aby to mohla být pravda. Někteří jsou schopni opakovat podané vysvětlení slovo po slovu bez toho, aby plně pochopili jeho význam. Proto mnozí ze synů a dcer byli těmi posledními, kdo byl o stavu přesně informován. Snahy chránit děti tím, že jim neposkytujeme informace, jen zvyšuje jejich zmatek a strach.

***Otec mi nemohl vysvětlit, co se stalo s jejím mozkiem, protože tomu sám nerozuměl.***

Synové a dcery si vyslechli mnoho otřepaných, přestože dobře míněných, frází od příbuzných, sousedů a přátel. Větu „Vše bude v pořádku“ slyšelo příliš mnoho z nich příliš často. Jedna z dcer vzpomíná:

***Bylo mi teprve šest, ale přesto jsem si uvědomovala, že něco nebylo v pořádku. Všichni se ke mně chovali jako k malému dítěti a říkali mi, čemu chtěli věřit, ne však to, co se opravdu dělo.***

Být poslem špatných zpráv nikdy není jednoduché. Odkládání však jen může stěžovat situaci. Synové a dcery, kterým bylo včas a přímo řečeno, jaká jsou rizika, nebezpečí, možné následky a v co mohou doufat, si nyní uvědomují, že právě to je posílilo. Naopak mnozí ze synů a dcer, kterým potřebné informace nebyly podány, vzpomínají na své dřívější zmatení a izolaci s přetrvávající frustrací a hněvem.

## **Podněty pro odborníky pracující ve zdravotnictví**

- Zeptejte se příbuzných, co bylo synům a dcerám řečeno o rodičově poranění a stavu.
- Upozorněte rodiče, že jim zaměstnanci mohou poskytnout vysvětlení odborných termínů, procedur a testů.
- Vyhradte si čas na setkání s rodičem a se syny a dcerami a vysvětlete jim, co se stalo a co se bude dít.
- Informujte syny a dcery o tom, na koho se mohou obrátit v případě, že by je později napadly nějaké otázky.
- Kdykoli to je možné, poskytněte psané informace a diagramy.
- V obdobích počátečního stresu poskytněte jednoduché informace. Detailněji informujte až v době, kdy jsou synové a dcery připraveni slyšet a dozvědět se více.
- Poskytněte synům a dcerám veškeré dostupné tiskoviny určené rodinám.
- Připravte syny a dcery na návštěvy tím, že jim vysvětlíte, jak bude rodič vypadat, chovat se a reagovat.
- Pomozte členům rodiny najít způsob, jak utěšit hospitalizovaného rodiče jednoduchými a bezpečnými způsoby, jako například doteky, držení za ruku, mluvením na něj nebo čtením.
- Informujte o možném chování rodiče a o tom, jakou bude potřeba zajistit pomoc po návratu domů.
- Nebojte se říci: „Nevím.“

## Pomoc ve škole

Škola je pro studenty důvěrně známým prostředím. Hledat pomoc u učitelů a vrstevníků se zdálo synům a dcerám přirozenější než návštěva terapeuta. Problémem ovšem je, že nějakou zkušenost s poraněním mozku má jen velmi málo zaměstnanců školy.

Rehabilitační a nemocniční odborníci často navrhovali sourozencům, aby využili služeb podpůrných skupin nebo psychologického poradenství. Synové a dcery sice tuto možnost nevyloučili, málokterý z nich ji však skutečně využil. Důvodem byla nedůvěra, kterou chovali k formálnímu prostředí těchto zařízení. Další překážkou bylo, že většina takových setkání se odehrávala v nemocnicích nebo kancelářích a jejich návštěva tudíž nebyla přímočarou záležitostí, protože doprava na místo určení mnohdy vyžadovala pomoc okolí. Další bariéru představoval poplatek, který si za své služby některé z těchto institucí účtovaly. Pokud byly podpůrné skupiny vedeny sociálními pracovníky či psychology, pak to mnohým implikovalo, že se vlastně jedná o terapii. Skrytý význam se dal shrnout do věty: „Když od nich potřebuješ pomoc, tak s tebou opravdu něco není v pořádku.“

## Podněty pro zaměstnance škol

- Zeptejte se studenta, jak se cítí. Nezapomeňte, že tělesné následky a zdravotní situace postiženého rodiče jsou jen částí celé tragické situace. Synové a dcery mohou vypadat tělesně v pořádku, psychicky však v pořádku nejsou.
- Mnozí ze synů a dcer zmínili, že na jejich školách existují různé programy poskytující podporu studentům v krizových situacích způsobených alkoholismem, drogami, rozvodem či sebevraždou. Vrstevníci jsou v jejich rámci školeni, jak se zachovat v krizových situacích. Synové a dcery se domnívají, že by se podpora měla rozšířit i na studenty, jejichž rodič utrpěl poranění nebo zemřel.
- Další možnou podporu představuje program využívající pomoci tzv. velkých bratrů/velkých sester, který je zaměřený na pomoc dětem žijícím v rodinách s jedním rodičem. Mnozí ze synů a dcer, kteří pocházeli z rodin s oběma rodiči, žili během hospitalizace de facto s rodičem jedním. Zatímco někteří upřednostňovali trávení času s příbuznými, jiní tuto možnost neměli. Synové a dcery, kteří již před poraněním žili pouze s jedním rodičem, se mnohdy cítili úplně opuštěni a takový program by jistě přivítali.
- Synové a dcery se domnívají, že by jim pomohlo, kdyby zaměstnanci školy našli ve škole studenta, který zažil něco podobného, a navzájem je seznámili. To by jim poskytlo možnost promluvit si s vrstevníkem „který jim opravdu rozuměl, protože zažil podobnou situaci.“ Navrhují, aby v rámci programů vzájemné studentské pomoci docházelo k tomu, že organizace a sdružení specializující se na poranění mozku budou pomáhat jednotlivým vrstevníkům nacházet k sobě cestu a seskupovat je dle věku a pohlaví.

- Nakonec by synové a dcery chtěli poprosit rodiče, aby záhy po poranění upozornili zaměstnance školy, protože pro mnohé z nich byl tento první krok velmi těžký. Potřebovali, aby někdo školu pravidelně informoval a koordinoval vzájemnou komunikaci.

## **Závěrečná poznámka autora**

Během rozhovorů se syny a dcerami, rodiči a odborníky mě velice překvapilo, jak malé panuje povědomí o tom, jak rodiny překonávají krizi, jak se navrací do života a pokračují v něm. Odborníci toho o životě rodin zpravidla věděli je velmi málo. Až příliš často je jejich zkušenost omezena na dobu, kdy pacient pobývá v nemocnici či v rehabilitačním zařízení. Pro rodiny je však rehabilitace celoživotním procesem.

Upřímnost synů a dcer, které jsem potkala, byla neuvěřitelně působivá. Jejich věk neodpovídal jejich vyspělosti. Následky rodičova poranění popsali slovy „život poskočil rychle dopředu“. Nové emoce, změny, zodpovědnost a rozhodnutí, o která nestáli a nebyli na ně připraveni, měly za následek to, že velmi rychle vyspěli. Stali se z nich „mladí lidé“, kteří museli převzít povinnosti dospělých, přestože mnozí stále vypadali jako děti.

Právě tito synové a dcery se sami označili za bojovníky, kteří přežili těžkou situaci. Třebaže se takové spojení nejčastěji používá ve spojitosti s osobou, která utrpěla úraz, synové a dcery považovali v souvislosti se svou rodinnou situací za „přeživší“ i sami sebe. Jejich dětství a rodinný život se nenávratně změnilo. Nevinnost a dětskou bezstarostnost trvale změnilo rodičovo poranění. Synové a dcery se stali bojovníky za přežití nejen tím, že na sebe vzali dospělé role, ale i v důsledku hledání a nacházení vnitřní síly i vnějších zdrojů, které by jim pomohly zvládnout a přizpůsobit se situaci, pokračovat v životě, a které by jim vrátily naději. Tito mladí lidé v sobě skrývají velký kus odvahy a lásky.

Autor: Marilyn Lash, M.S.W.  
pro Massachusetts Head Injury Association

Pro interní potřeby přeložilo a upravilo CEREBRUM – Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, z.s.,  
2016