



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Subakutní sklerotizující encefalitida, její dopady na
jedince a rodinu**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Barbora Plchová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Alena Kajanová, Ph. D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Subakutní sklerotizující encefalitida, její dopady na jedince a rodinu*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 28. 4. 2018

.....

Barbora Plchová

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala doc. PhDr. Aleně Kajanové, Ph.D. za odborné vedení, laskavý přístup, cenné informace a rady, které mi poskytla při zpracování bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Tišlerové za odbornou konzultaci.

Mé poděkování patří také mé rodině za trpělivost, pomoc a podporu během studia.

Subakutní sklerotizující encefalitida, její dopady na jedince a rodinu

Abstrakt

V bakalářské práci jsem se na základě kvalitativního výzkumu, jenž byl proveden metodou dotazování a prostřednictvím biografického rozhovoru, pokusila zjistit, jak ovlivňuje Subakutní sklerotizující encefalitida sociální fungování jedince a rodiny. Zjištěná data jsem rozdělila do kategorií na základě vytvořených skupin vyplývajících z rozhovorů.

Výzkumný soubor tvoří čtyři jedinci, kteří jsou členy rodiny, ve které vyrůstal chlapec trpící Subakutní sklerotizující encefalitidou. Tři ženy a jeden muž.

Má práce je rozdělena na teoretickou část, která je rozdělaná na část popisující Subakutní sklerotizující encefalitidu a část popisující péči o umírající dítě a roli sociálního pracovníka v této problematice.

Ve druhé části práce se věnuji výzkumu, jak ovlivňuje Subakutní sklerotizující encefalitida sociální fungování jedince a rodiny. Mým cílem bylo přiblížit lidem, co takové onemocnění obnáší. Dát lidem informace o tom, jak nemoc probíhá a jaké jsou její příznaky. Mimo to také nastínit, co takový život s dítětem trpícím smrtelným onemocněním obnáší a jaké má rodina v dnešní době možnosti.

Z výsledků mého výzkumu jasně vyplynulo, že rodině, ve které vyrůstá smrtelně nemocné dítě, se změní celý život. Veškeré dopady onemocnění na rodinu, vycházejí z chybného léčebného postupu, který pramení z neznalosti onemocnění. Souhrou okolností nedošlo k včasnému rozpoznání příznaků nemoci ani ze strany rodiny. Teprve když se příznaky dále stupňovaly, lékaři pojali podezření, že by se mohlo jednat o závažné onemocnění. Z výsledků onemocnění bylo patrné, že se jedná o Subakutní sklerotizující encefalitidu. Toto zjištění zasáhlo do života téměř všech členů rodiny. V důsledku zhoršování zdravotního stavu nemocného, musel být zproštěn školní docházky a po krátké době i trvale hospitalizován. Z důvodu absence specializovaných pracovišť v České republice před 25 lety, musel být nemocný hospitalizován na psychiatrickém oddělení v Opařanech. Zajímavý postoj k situaci zaujal biologický otec nemocného, který se od syna a zároveň i jeho sestry absolutně distancoval. Veškerou potřebnou péči mu však plně nahradil zbytek rodiny. Po sedmi letech došlo k rapidnímu

zhoršení zdravotního stavu nemocného, což vedlo k podvýživě a zápalu plic. Počátkem roku 1993 nemocný ve věku 19-ti let umírá. Celá tato událost, měla za následek rozpad vztahu mezi matkou a babičkou nemocného, stejně jako rozpad vztahu dcery a otce. Díky soudržnosti zbylých členů rodiny, tuto obtížnou dobu společnými silami překonali. Po smrti syna se matka více upjala na své dvě dcery.

Touto prací bych ráda v praxi pomohla laické veřejnosti seznámit se blíže s tímto onemocněním a s tím co rodinu, ve které vyrůstá takové dítě, čeká.

Klíčová slova

Umírající dítě; sociální pracovník; chybný léčebný postup

Abstract

In the bachelor thesis I tried to find out (on the basis of qualitative research, which was made in the form of questioning method and through biographical interview) how the subacute sclerotizing encephalitis influences the social functioning of an individual and a family. I divided the collected data into categories on the basis of groups resulting from the interviews.

The research set consists of four individuals, which are members of a family, where a boy suffering from subacute sclerotizing encephalitis grew up. Three women and one man.

My thesis is divided into theoretical part, which is then further divided into a part describing the subacute sclerotizing encephalitis and a part describing the care for dying child and the role of a social worker in this problematic. In the second part of the thesis I deal with the research of the influence of subacute sclerotizing encephalitis on the social functioning of an individual and a family. My aim was to bring near to the community what all comes with this disease. Give them the information about how this illness progresses and what are its symptoms. Moreover, I also wanted to show what all brings life with a child suffering from fatal disease and what possibilities the families have nowadays.

From the results of my research came out, that the whole life changes in the family where a fatally ill child grows up. Every bad influence on the family comes out of an incorrect treatment process, which is a consequence of the lack of knowledge about the disease. Due to the circumstances not even the family was able to recognise the symptoms. Only when the symptoms escalated, the doctors came to a suspicion that it could be a fatal disease. The examination results were clear - Subacute sclerotizing encephalitis. This finding swept almost every member of the family. Due to the worsening of the health condition the patient had to be relieved of school attendance and after a short time period also permanently hospitalized. Due to the absence of specialised institutions 25 years ago the patient had to be hospitalized at the psychiatric department of the hospital in Opařany. The biological father of the patient took a very interesting stand to the situation – he completely distanced himself from the patient and from his sister as well. However, all the needed care was absolutely compensated by the rest of the family. After seven years the health condition of the patient significantly worsened, which then lead to malnutrition and pneumonia. At the beginning of 1993,

the patient, aged 19 years, died. This whole incident lead to breakup of the relationship between patient's mother and grandmother, as well as breakup of the relationship of daughter and father. Thanks to the solidarity of the rest of the family was this difficult situation overcome. After the death of her son, the mother got more attached to her two daughters.

With this thesis I would like to help the laic community to get more familiar with this disease and what could happen in a family where a child with this diagnose grows up.

Key words

Dying child; social worker; incorrect treatment process

Obsah

Úvod.....	7
1 Teoretická východiska	8
1.1 Zánětlivá onemocnění nervového systému	8
1.1.1 Neuroinfekce	8
1.1.2 Pomalé virové neuroinfekce (encefalitidy)	8
1.2 Subakutní sklerotizující encefalitida	9
1.2.1 Charakteristika onemocnění	9
1.2.2 Klinické příznaky a diagnostika	9
1.2.3 Prevence a léčba	10
1.2.4. Historie vakcinace proti spalničkám	11
1.3 Péče o umírající.....	12
1.3.1 Historie péče o umírající	12
1.3.2 Paliativní péče	13
1.3.3 Hospicová péče.....	14
1.3.4 Paliativní a hospicová péče v ČR	14
1.3.5 Paliativní péče o děti	15
1.3.6 Zásady paliativní péče o děti	16
1.3.7 Dětská paliativní péče v ČR	17
1.4 Rodina a smrtelně nemocné dítě	18
1.4.1 Potřeby a problémy rodičů smrtelně nemocného dítěte	18
1.4.2 Potřeby a problémy sourozenců smrtelně nemocného dítěte	19
1.4.3 Komunikace s rodinou dítěte vyžadující paliativní péči	19
1.4.4 Fáze přijetí smrti.....	20
1.5 Role sociálního pracovníka v paliativní péči	21
1.5.1 Role a náplň práce sociálního pracovníka v dětské paliativní péči	21
1.5.2 Multidisciplinární tým v paliativní péči	22

1.5.3 Specifika sociální práce v dětské paliativní péči	22
1.5.4 Krizová intervence.....	23
2 Cíl práce a výzkumná otázka	24
2.1 Cíl práce	24
2.2 Výzkumná otázka.....	24
3 Metodika	25
3.1 Metody a techniky sběru dat	25
3.2 Výzkumný soubor	25
3.3 Etika	26
4 Analýza dat a interpretace.....	27
4.1 Axiální kódování.....	27
4.1.1 Interpretace diagramu č.1 - Neznámá nemoc.....	27
4.1.2 Interpretace diagramu č.2 - Nevědomí rodiny.....	28
4.1.3 Interpretace diagramu č.3 - Chybný léčebný postup	29
4.1.4 Interpretace diagramu č.4 - Velmi náročné období pro celou rodinu.....	30
4.1.5 Interpretace diagramu č.5 - Sociální znevýhodnění nemocného a rodiny.....	32
4.1.6 Interpretace diagramu č.6 - Správný léčebný postup	33
4.1.7 Interpretace diagramu č.7 - Celá rodina je zapojena do péče o nemocného .	34
4.1.8 Interpretace diagramu č.8 - Informace o nemoci, příznaky a průběh.....	35
4.1.9 Interpretace diagramu č.9 - Pomoc rodině ze strany státu.....	37
4.1.10 Interpretace diagramu č.10 - Rodina a dopady smrti na rodinu	37
4.1.11 Interpretace diagramu č.11 - Rozpad rodiny	40
4.1.12 Interpretace diagramu č.12 - Rodina se zároveň snažila žít dál	41
4.2 Selektivní kódování.....	42
5 Diskuse.....	48
6 Závěr	52
Seznam literatury	53

Úvod

Jako téma mé bakalářské práce jsem si vybrala Subakutní sklerotizující encefalitidu, její dopady na jedince a rodinu. Toto téma jsem si vybrala, jelikož se Subakutní sklerotizující encefalitida před 25 lety vyskytla v mé rodině. Často jsem o této nemoci doma slýchávala, stejně jako o mém zesnulém strýci. Chtěla bych veřejnosti toto onemocnění blíže představit, jelikož většina zdrojů týkající se této nemoci, je v anglické literatuře. Pokud je zmínka v české literatuře, bývá zmíněna pouze třemi větami. Chtěla bych je seznámit s průběhem nemoci, ale také ukázat čím si rodina může projít v souvislosti se stanovením smrtelné diagnózy jejich dítěte.

Zajímalo mě, jaké jsou možnosti služeb v rámci ošetrovatelské péče o nevyléčitelně nemocné děti a jejich rodiny. Dále bych chtěla poukázat na to, že veřejnost má často paliativní péči spojenou pouze se seniory, což není správné. Jak je patrné i z mé bakalářské práce, paliativní péče se týká nejen dospělých, ale i dětí. V České republice je v dnešní době pouze 5 zařízení poskytující dětskou paliativní péči. Kapacita těchto zařízení je tak nízká, že bohužel nedokáže vyhovět všem rodičům, kteří tuto službu nutně potřebují využít, proto většina dětí umírá v nemocnici bez rodičů.

1 Teoretická východiska

1.1 Zánětlivá onemocnění nervového systému

Mezi zánětlivá onemocnění centrální nervové soustavy patří záněty mozkomíšních plen (meningitidy), mozku (encefalitidy) a míchy (myelitidy). Může jít i o různé kombinace těchto onemocnění (Ambler, 2011).

1.1.1 Neuroinfekce

Kosina (2009) do infekčních zánětů centrální nervové soustavy zahrnuje všechna onemocnění nervového systému, při kterých dochází k proniknutí patologického agens přes hematoencefalickou resp. hematolikorovou bariéru. Pfeiffer (2007) dodává, že nervový systém je touto bariérou poměrně dobře chráněn před proniknutím infekce do nervové tkáně a díky tomu, primárních infekcí nervového systému není mnoho. Kosina (2009) řadí mezi nejčastější organismy způsobující neuroinfekce viry, bakterie, parazity či mykotické organismy. Dále dodává, že bakteriální a některé virové infekce centrální nervové soustavy postihují především mozkové pleny, v tomto případě bychom tedy hovořili o tzv. meningitidách. K tomu dodává, že jiné virové, mykotické a parazitární infekce postihují především mozkovou tkáň často s charakterem ložiskového poškození a tehdy bychom hovořili o meningo-encefalitidách a encefalomyelitidách, s tím, že průběh onemocnění může být akutní, subakutní či chronický. Ambler (2011) podotýká, že virová intrakraniální infekce je většinou výsledkem předešlé infekce jiného orgánu či tkáně. Kosina (2009) píše, že u většiny pacientů můžeme pozorovat například tyto příznaky: horečku, bolest hlavy, kvalitativní poruchy vědomí nebo fokální neurologický deficit, s tím, že projevy onemocnění bývají s určitou pravděpodobností charakteristické pro jednotlivé skupiny nemocí centrální nervové soustavy.

1.1.2 Pomalé virové neuroinfekce (encefalitidy)

Seidl (2008) ve své knize uvádí, že viry působí na mozek čtyřmi způsoby a to buď jako akutní encefalitidy, meningoencefalitidy, latentní neboli pomalé virové encefalitidy nebo alergické (postinfekční, postvakcinační) encefalomyelitidy. Povýšil, Šteiner et al. (2007) definují pomalé virové encefalitidy jako encefalitidy způsobené pomalými viry s velmi dlouhým obdobím latence a s klinickým nálezem, který ale neodpovídá charakteristickému průběhu encefalitidy. Dále uvádějí, že do skupiny pomalých

virových encefalitid řadíme například Subakutní sklerotizující encefalitidu, jinak známou také jako Dawsonova choroba či choroba van Bogaertova.

1.2 Subakutní sklerotizující encefalitida

1.2.1 Charakteristika onemocnění

Subakutní sklerotizující encefalitida je vzácné celosvětově rozšířené onemocnění dětí a mladistvých, které začíná mezi 7.-10. rokem věku a na jeden milion obyvatel připadá 1 nemocný ročně (Seidl, Obenberger, 2004).

Lexová (2011) uvádí, že se jedná o pozdní, velmi vzácnou komplikaci spalniček, která se objevuje za několik let po onemocnění a jedná se o 1 případ na 100 000 nemocných. K tomu Ravindra et al. (2011) dodává, že se jedná o ničivou neurologickou poruchu způsobenou zmutovaným virem spalniček.

Ravindra (2008) v následujícím odstavci popisuje Subakutní sklerotizující encefalitidu, kterou řadí do virových onemocnění mozku, kde spadá pod pomalé virové infekce. Subaktivní sklerotizující panencefalitida (SSPE) je subakutní encefalopatie dětského a mladého dospívání. Zřídka se může objevit SSPE u dospělých a těhotných žen. Je způsobena neobvyklým virem spalniček, známým jako virus SSPE. Virus SSPE se liší od viru spalniček divokého typu ve formě několika mutací. Charakteristické klinické projevy SSPE zahrnují změny v chování, kognitivní pokles, myoklonické křeče, záchvaty, abnormality ve vidění, bilaterální pyramidální příznaky a kóma. Oční změny mohou nastat až u 50 % pacientů. Diagnóza SSPE je v počáteční fázi často obtížná.

Povýšil, Šteiner et al. (2007) definují subakutní sklerotizující encefalitidu jako nemoc, která se vyskytuje u dětí a mladistvých osob mezi 4. a 20. rokem. Dále uvádí, že choroba začíná poruchou psychiky, pokračuje přes ztrátu volných pohybů k demenci a k decerebrační rigiditě s celkovou kachexií a vzniká až za několik let po prodělání běžných spalniček.

1.2.2 Klinické příznaky a diagnostika

Seidl, Obenberger (2014) v knize Neurologie pro studium i praxi uvádí, že v počátku jde o nenápadné poruchy chování, horší prospěch ve škole, únavu a poruchy

koncentrace, změny nálady, depresivní ladění, někdy i sklony k agresivitě a to vše v konečné fázi vyústí v demenci. Dále uvádí, že jedinec trpí opakovanými bolestmi hlavy a epizodami zvýšené teploty, objeví se myoklonie, choreatické pohyby, epileptické záchvaty a narůstá spasticita. Stav se stále zhoršuje, může být postižený intelekt, objevují se stavy zmatenosti, svalové křeče, a někdy i epileptické záchvaty. K tomu dodávají, že v pozdních fázích dojde k narušení mozkového vlivu na základní životní funkce, rozvine se kóma a nemocný člověk umírá.

Goraya et al. (2009) uvádí, že by lékaři pečující o děti, měli mít na vědomí atypické projevy Subakutní sklerotizující panencefalitidy, aby se zabránilo diagnostickým prodlevám a zbytečným diagnostickým a terapeutickým zákrokům.

Ravindra (2008) popisuje, že k určení diagnózy nemoci se vzhledem k rozvoji neurologických příznaků většinou provádí lumbální punkce k vyloučení akutní infekce centrálního nervového systému, vyšetření mozku zobrazovacími metodami (CT vyšetření nebo magnetická rezonance a případně i EEG) a dodává, že histologické změny mozkové tkáně typické mohou být zjištěny ze vzorků získaných při pitvě.

1.2.3 Prevence a léčba

Nouza et al. (2007) uvádí, že mezi nejúčinnější způsob ochrany proti virovým infekcím, je očkování - tzv. aktivní imunizace. Dle jejich slov jsou u nás k dispozici protivirové očkovací látky proti většině u nás se vyskytujících viróz.

Dle ustanovení § 46 zákona č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, je očkování proti vybraným infekčním nemocem v ČR povinné (Česká vakcinologická společnost ČLS JEP, 2012). Povinné pravidelné očkování, mimo jiné, zajišťuje ochranu proti spalničkám, příušnicím, hepatitidě typu B., zarděnkám a dětské obrně (www.vakciny.net, 2017).

International Journal of Epidemiology v následujícím odstavci popisuje, že byl proveden výzkum dopadu očkování proti spalničkám na epidemiologii SSPE. Zkoumali epidemiologické důkazy o tom, zda existuje riziko spojené s tímto očkováním. Dále uvádí, že předmětem výzkumu bylo srovnání registrů SSPE s rutinním očkováním proti spalničkám, dále zkoumali, zda existují důkazy o existujících rizicích spojených s tímto očkováním a zprávy o SSPE v těhotenství nebo krátce po porodu. Autoři článku uvádí, že výsledky výzkumu poukazují na úspěšné programy očkování proti spalničkám,

chrání proti SSPE a v souladu s virologickými údaji dokazují, že virus vakcíny proti spalničkám nezpůsobuje SSPE. Očkovací vakcína nezrychluje průběh SSPE a perinatální infekce způsobená spalničkami, může mít za následek SSPE s krátkou nástupní latencí a velmi rychlým průběhem, což je ale velice vzácné. Dalším důležitým zjištěním je, že u dětí, které se narodily matkám s SSPE, nebylo diagnostikováno SSPE. Závěrem tohoto výzkumu tedy je, že úspěšné očkování proti spalničkám přímo i nepřímo chrání populaci proti SSPE (Campbell et al., 2007).

Ravindra (2008) uvádí, že v současné době neexistuje účinná léčba k úplnému vyléčení SSPE. To však popírá případová studie, kterou uvádí European journal of Paediatric Neurology z roku 2014, ve které je uvedeno, že ačkoli Subakutní sklerotizující panencefalitida je progresivní onemocnění neuronálního systému a typicky vede k smrti přibližně za 2-3 roky od propuknutí nemoci, neurologická prognóza tohoto případu byla dobrá. Autoři uvádí, že kombinací terapie ve velmi raném stádiu nemoci, může být pro subakutní sklerotizující panencefalitidu, účinná (Ohya et al., 2014). S tím neúplně souhlasí autor článku časopisu Europe PMC, kde je uvedeno, že byla zkoumána široká škála antivirových sloučenin pro jejich inhibiční účinky na kmeny viru SSPE in vitro a in vivo a bylo zjištěno, že ribavirin má silnou inhibiční aktivitu proti SSPE. Dále uvádí, že se snažili léčit pacienty s SSPE nejdříve vysokou dávkou intravenózní léčby ribavirinem a poté intraventrikulární léčbou ribavirinem a zdálo se, že léčba ribavirinem má určitý vliv na klinické kúry pacientů s SSPE. Avšak dodává, že aby bylo možné dospět k závěru, že léčba ribavirinem je klinicky účinná, budou vyžadovány klinické studie v mnoha dalších případech (Hosoya, 2011).

1.2.4. Historie vakcinace proti spalničkám

Limberková (2014) popisuje historii vakcinace proti spalničkám. Pravidelná jednodávková vakcinace proti spalničkám byla v září 1969 zahájena pro děti narozené v roce 1968 starší deseti měsíců, to se v roce 1970 posunulo na hranici 12 měsíců věku dítěte. Dále uvádí, že se prováděla mimořádná vakcinace všech dětí prvních tříd základní školy k podchycení nevakcinovaných respondentů a to mezi lety 1975-1978 a mezi lety 1979-1981 všech dětí osmých tříd základní školy.

Státní zdravotní ústav uvádí, že pravidelné očkování proti spalničkám bylo v Československu zahájeno v roce 1969 aplikací jedné dávky vakcíny proti spalničkám a

od roku 1975 bylo očkování rozšířeno na dvoudávkové schéma. Dále uvádí, že nyní platí následující očkovací schéma dle platné legislativy dané vyhláškou MZ č. 537/2006 Sb., o očkování proti infekčním nemocem v platném znění, že první dávka je aplikována dětem od 15. měsíce věku a druhá dávka za 6 – 10 měsíců po první dávce (www.szu.cz, 2018).

1.3 Péče o umírající

1.3.1 Historie péče o umírající

Vorlíček, Sláma (2005) ve svém článku uvádí, že celostní péče o těžce nemocného pacienta, tedy nejen o jeho „tělo“, ale také o „duši“ a sociální prostředí, byl v tradici evropské medicíny přítomen po staletí a dodávají, že při některých klášterech vznikaly již ve středověku útulky pro těžce nemocné a zmrzačené.

Haškovcová (2010) uvádí, že z historických zdrojů lze předpokládat, že péči o nemocné a staré lidi tradičně zajišťovala rodina a z toho důvodu ležela tato péče mimo horizont společenského dění. V případě, že rodina tuto péči poskytovat nechtěla nebo nemohla, stávali se tito lidé břemenem a vzhledem k vzrůstajícímu počtu, nebylo možné tuto situaci nadále přehlížet. Dále dodává, že zájem o nevléčitelně nemocné se neprojevoval až dlouho do novověku. V té době se řešily především pandemie infekčních chorob, které zahubily velké množství obyvatelstva, podotýká však, že dobří lékaři se snažili, aby těžce nemocní pacienti trpěli co nejméně v průběhu celé historie (Haškovcová, 2007).

Vorlíček, Sláma (2005) ve svém článku uvádí, že v roce 1842 J. Garnierová založila v Lyonu společenství žen (převážně vdov), které se plně věnovaly péči o nevléčitelně nemocné, a v roce 1847 toto společenství otevřelo v Paříži první dům pojmenovaný hospic. A dodávají, že právě v souvislosti s dílem J. Garnierové získalo slovo „hospic“ svůj význam jako místo, kam jsou přijímáni pacienti na konci života.

Marková (2010) však tvrdí, že jako první se rozvíjí hospicové hnutí v Anglii, roku 1967. Dle jejích slov je zde otevřen první britský hospic moderního typu a v roce 1974 první hospic v Americe. Dále popisuje, že v sedmdesátých letech 20. století dochází i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru, kdy se výrazným mezníkem stalo stanovení pěti zásad rozvoje paliativní medicíny.

1. Založení oddělení paliativní medicíny, provádějící komplexní multidisciplinární péči včetně odborné lékařské péče.
2. Rozvoj multidisciplinární domácí paliativní péče, včetně vyškolení lékařů a sester v tomto oboru, pracujících jako součást multidisciplinárního paliativního týmu.
3. Rozvinutí konzultačních služeb v oblasti paliativní medicíny ve všech nemocnicích.
4. Založení hospicových paliativních oddělení v nemocnicích, která zavádějí multidisciplinární paliativní péči zpět do nemocničních provozů.
5. Výuka všech lékařů, sester a dalších zdravotnických pracovníků v základech multidisciplinární péče.

Haškovcová (2007) uvádí, že v České republice bylo první oddělení paliativní péče otevřeno roku 1992, v rámci nemocnice Tuberkulózy a respiračních nemocí v Babičích nad Svitavou nedaleko Brna. Dále uvádí, že samostatný lůžkový hospic byl v České republice vybudován roku 1995 v Červeném Kostelci - Hospic Anežky České.

1.3.2 Paliativní péče

Termín paliativní péče pochází z latinského pallium (maska, pokrytí, zakrytí pláštěm; palliare – pokrýt, zakrýt pláštěm) a v této etymologii lze nalézt pravou podstatu péče paliativní. Jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomoheno léčbou kurativní (léčba, která vede k vyléčení). Základní filosofií tohoto přístupu je ošetřování všech dimenzí člověka – vždyť i v poslední fázi života se přece jedná o to, jak žít, tentokrát při umírání (Munzarová, 2008). Skála et al. (2011) dodává, že cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu blízkým (Skála et al., 2011). Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči jako: „Přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení, pomoci včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“ (WHO Definition of Palliative Care, 2017).

Kabelka et al. (2016) dodává, že paliativní péče vede u těchto pacientů ke zlepšení kvality života, větší spokojenosti s péčí, pravděpodobně také k redukci celkových

nákladů na zdravotní péči s tím, že nejčastěji je paliativní péče poskytována pacientům v pokročilých a konečných stádiích chronických chorob. Dále uvádí, že stadia těchto chorob se vyznačují postupně klesající možností ovlivnění příčiny onemocnění a současně narůstajícími symptomy a souvisejícími komplikacemi, jako jsou například úzkost, deprese, omezená hybnost nebo závislost na cizí pomoci.

1.3.3 Hospicová péče

Matoušek (2008) popisuje hospicovou péči, jako péči, která se odvíjí od paliativní medicíny, dbá o vztahové, duchovní a psychické potřeby pacienta i jeho blízkých. Také uvádí, že k finální části života pacientů patří tlumení bolesti, se kterou přicházejí psychické a duchovní potřeby. Radbruch et al. (2010) dále definuje hospicovou péči, jako péči zabývající se holistickým přístupem k člověku a klade si za cíl naplnit jeho potřeby – fyzické, emocionální, sociální i duchovní a pečuje se o osobu, která se ocitá na konci života doma či v hospici, stejně jako o jeho nejbližší. Dále píše, že zaměstnanci a dobrovolníci v hospici pracují v rámci multidisciplinárního týmu, poskytující péči na základě individuálních potřeb pacienta a plní jeho přání, s tím, že se hospic snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj.

Hospic poskytuje pacientům péči jako samostatné zdravotnické zařízení, které zahrnuje všechny prvky paliativní péče: paliativní medicínu, ošetrovatelskou, psychologickou, spirituální, respitní a terminální péči, jakož i starostlivost o pozůstalé. Tato péče může být poskytována formou ústavní i ambulantní (www.osobniasistence.cz, 2018).

1.3.4 Paliativní a hospicová péče v ČR

Bužgová (2015) píše o specializované paliativní péči v České republice, že je od počátku rozvíjena především jako lůžková hospicová péče a to zejména pro pacienty s onkologickým onemocněním. Kabelka et al. (2016) k tomu dále doplňuje, že je paliativní péče dále pro osoby trpící nádorovým onemocněním, neurodegenerativním onemocněním, Parkinsonovou nemocí, demencí, amyotrofickou laterální sklerózou, konečná stadia chronických orgánových onemocnění: srdce, plic, jater a ledvin, geriatrickým pacientům se syndromem křehkosti (frailty), pacientům po úrazech a

mozkových příhodách s výrazným neurologickým deficitem, HIV/AIDS, některé vrozené pediatrické syndromy a pro kriticky nemocné pacienty s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče. Bužgová (2015) doplňuje, že v posledních letech začaly vznikat kromě lůžkových hospiců také domácí hospicové jednotky a ambulance. Dále uvádí, že k rozvoji paliativní péče v České republice přispěla také Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, která vydala v roce 2007 Standardy hospicové paliativní péče a dalším důležitým krokem bylo v roce 2009 založení České společnosti paliativní medicíny, která má za cíl rozvíjet a podporovat vzdělání v oblasti paliativní medicíny (ČSPM) (Bužgová, 2015).

Kabelka et al. (2016) v následujícím odstavci shrnuje paliativní péči v České republice. V České republice potřebuje každý rok paliativní péči více než 70 000 pacientů. 75% pacientů bylo v posledních 3 měsících života alespoň jednou hospitalizováno, 14% pacientů (cca 15 000 pacientů) bylo 3x a vícekrát hospitalizováno. Většina chronicky nemocných pacientů umírá na lůžkách akutní nebo následné péče (63% onkologických a 70% neonkologických). Většina těchto hospitalizací je kvůli komplikacím a očekávatelné progresi chronických onemocnění. Významné části těchto hospitalizací by bylo možné předejít při lepším plánování a organizaci péče. V lůžkových hospicích nastává 9% onkologických a 1% neonkologických úmrtí. V domácím prostředí nastává 18% onkologických a 20% neonkologických úmrtí.

1.3.5 Paliativní péče o děti

Dle WHO Definition of Palliative Care (2017) paliativní péče o dítě představuje zvláštní, i když úzce související oblast paliativní péče pro dospělé.

„Paliativní péče o děti je aktivní péče o tělo, mysl a ducha dítěte a zároveň také zahrnuje podporu rodiny. Začíná to ve chvíli, kdy je nemoc diagnostikována a pokračuje bez ohledu na to, zda dítě dostává léčbu namířenou proti nemoci. Poskytovatelé zdravotní péče musí zhodnotit a zmírnit fyzické, psychologické a také sociální utrpení dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupné komunitní zdroje. Lze ji úspěšně aplikovat i v případě, že jsou zdroje omezené. Může být poskytována v zařízeních terciární péče, v komunitních zdravotních střediscích a dokonce i v dětských domovech“ (WHO Definition of Palliative Care, 2017).

1.3.6 Zásady paliativní péče o děti

Pediatrická paliativní péče stojí na stejných zásadách jako paliativní péče o dospělé, zároveň však uznává jedinečné potřeby dětí, adolescentů a rodin, které čelí dětské nemoci a úmrtí (Pritchard et al., 2011).

Chang (2012) v knize *Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care* uvádí následující potřeby, které by měly být dítěti v paliativní péči poskytnuty.

- **Fyzické potřeby**

Chang (2012) uvádí, že mezi běžné příznaky nemoci patří bolest a měla by být řízená včas a kvalifikovaným způsobem, což vyžaduje, aby byli poskytovatelé zdravotní péče informováni o farmakologické a nefarmakologické léčbě. K tomu dodává, že bolest je možné mírnit i nefarmakologickou terapií, která na rozdíl od invazivní farmakologické léčby pomáhá snížit stres a úzkost spojené s léčbou.

- **Psychologické potřeby**

Chang (2012) v knize dále popisuje, že u dětí dochází k použití neverbálních a expresivních komunikačních metod, jako je kreslení obrázků, psaní příběhů a hraní hudby. To může pomoci dětem vyjádřit svůj hněv, strachy, naděje a sny. Dle jejích slov je správná komunikace se smrtelně nemocným dítětem velmi důležitá. Děti potřebují naději a důvěru k poskytovateli zdravotní péče a musí se cítit bezpečně v prostředí, v němž jsou, a z toho vyplývá, že velkou pomocí je přítomnost rodinných příslušníků a blízkých.

- **Sociální potřeby**

Pritchard et al. (2011) popisují, že děti procházejí procesem fyzického, emocionálního, kognitivního a duchovního rozvoje a navíc jsou členy mnoha komunit, včetně rodin, čtvrtí a škol. Dále uvádí, že škola je nedílnou součástí jejich života a je zásadní, aby měly pokračující příležitost v jejich vzdělání a tím pádem i jejich pokračující role v těchto komunitách by měla být začleněna do jejich paliativní péče.

- **Duchovní potřeby:**

Dále Pritchard et al. (2011) popisují, že duchovní podpora by měla být k dispozici s ohledem na náboženské a kulturní pozadí rodiny a zvláštní pozornost by měla být věnována potřebám dospívajících a mladých dospělých, kteří potřebují paliativní péči. Dodávají totiž, že v tomto období života je životně důležité zapojování a podpora vrstevníků zejména proto, že dospívající se při léčbě cítí izolovaně od svého společenského prostředí a přátel a sociální podpora je často poskytována dalšími dospívajícími a mladými dospělými z podobné věkové skupiny, kteří také podstupují paliativní péči.

1.3.7 Dětská paliativní péče v ČR

Česká společnost paliativní medicíny popisuje dětskou paliativní péči jako aktivní komplexní péči o fyzickou, psychickou i spirituální stránku nemocného dítěte, která zahrnuje i poskytování podpory rodině. Dále definuje, že dětská paliativní péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a úkolem zdravotníků je minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje. Péče může být poskytována v pobytových zařízeních, ve zdravotnických zařízeních i v domácí péči (www.detsky-hospic.cz, 2017).

Loučka (2017) tvrdí, že dětská paliativní péče je v ČR téměř nedostupná, ačkoli by jí u nás ročně potřebovalo minimálně 2000 dětí. Dále uvádí, že i průzkumy z jiných zemí, potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou všude v Evropě stejné. „*Děti často chtějí být doma a také rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. Z našich osobních zkušeností vyplývá, že podmínky, které by rodinám umožnily mít dítě v průběhu onemocnění a umírání v domácí péči, jsou nedostačující,*“ říká ředitel Centra paliativní péče a vědecký sekretář České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Dětskou paliativní péči v České republice nyní poskytuje pět zařízení. Domácí hospic Cesta domů v Praze, mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, mobilní hospic Nejste sami v Olomouci, mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN v Brně nebo

mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z. (www.lf1.cuni.cz, 2017).

1.4 Rodina a smrtelně nemocné dítě

Americká akademie pediatriů (American Academy of Pediatrics, 2000) uvádí, že pediatr musí poskytnout reálné posouzení prognózy a vytyčit časové období, ve kterém může smrt nastat. Rodiče a pozůstalí mají právo na vyjádření zklamání, zlosti, smutku a utrpení spojené s nemocí dítěte. Potvrzení zármutku je často prvním krokem k přijetí skutečnosti nemoci dítěte. Takové přijetí může pomoci rodičům, zaměřit se na kvalitu zbývajících života dítěte. Celý multidisciplinární tým pomáhá rodičům zvládat zármutek. Rodina by měla mít příležitost vykonávat důležité rodinné, náboženské nebo kulturní činnosti, rituály a být s dítětem před a po smrti. Dle Hill a Coyne (2012) rodiče od okamžiku, kdy je jejich dítěti diagnostikována život limitující nemoc, řeší spoustu souvisejících záležitostí a mezi nejčastější patří zvládnutí pracovních povinností, řešení finančních záležitostí, naplnění potřeby být „perfektní rodič“ ve vztahu k péči o nemocné dítě, ale také zvládnutí žárlivého chování ostatních sourozenců.

1.4.1 Potřeby a problémy rodičů smrtelně nemocného dítěte

Inglin et al. (2011) v těchto čtyřech bodech vymezuje potřeby rodičů těchto dětí:

- otevřená komunikace s poskytovateli zdravotní a sociální péče a začlenění do procesu rozhodování
- vytvoření terapeutického vztahu podpory
- dostatek informací o nemoci, prognóze, léčbě, ale také o možnostech péče, finančního zabezpečení, dostupnosti služeb
- podpora v domácí péči – zajištění potřebných pomůcek, získání dovedností v péči aj.

Sociální pracovník by měl vystupovat jako mediátor mezi jednotlivými členy rodiny a pomoci jim porozumět svým pocitům, obavám a podpořit je v hledání řešení jejich problémů (Bužgová, Durčková, 2015).

1.4.2 Potřeby a problémy sourozenců smrtelně nemocného dítěte

Dle slov Kárové (2012), bychom neměli zapomínat na naplnění potřeb rodiny. Jelikož se zabýváme dětským klientem, který spadá neodlučitelně do příslušné rodiny, s kterou má úzké sociální vazby, měli bychom se zajímat o uspokojování psychosociálních potřeb nejen doprovázejících příslušníků, ale také sourozenců nemocného. Šárka Kárová ve své knize Skrytí hrdinové také uvádí, že často dochází k opomíjení psychosociálních potřeb zdravých sourozenců a poskytování nedostatečných informací. V této knize popisuje, jak dochází k vyčleňování zdravých sourozenců z procesu léčby a období hospitalizace zdravého sourozence.

K předejití a zmírnění dopadů, takto tíživé životní situace na sourozence, měli bychom se řídit následujícími pravidly (Bužgová, Durčková, 2015):

- Zapojovat sourozence do rodinných diskuzí a v rámci jeho možností s ním plánovat průběh péče.
- V rámci možností zapojit sourozence také do přímé péče. Zábava a radost, kterou spolu mohou prožít pozitivně.
- Umožnit dítěti kontakt s jiným dítětem s nevléčitelně nemocným sourozencem.
- Doporučit rodičům, aby informovali školu o jejich situaci, aby tak mohli společně monitorovat případné potřeby dítěte.
- Upřímnou komunikací zamezit pochybnostem, které mohou u zdravého sourozence nastat.

1.4.3 Komunikace s rodinou dítěte vyžadující paliativní péči

Správná komunikace je pro pracovníky pomáhajících profesí v paliativní péči základ, jelikož denně komunikují s mnoha lidmi například s pacienty a jejich příbuznými. Podle některých autorů chybí těmto pracovníkům v jednání s pacienty odpovídající výcvik, přesto že denně komunikují s desítkami pacientů a jejich příbuznými, což je psychicky velmi náročné (Světlák, Suchý, 2011). V následujících třech větách Špahnělová (2008) popisuje, že časové období kdy dítě prochází obtížnou léčbou, která je často dlouhodobá, je samozřejmě nesmírně zatěžující pro celou rodinu. A to po všech stránkách. Jankovský (2003) také uvádí že, obzvláště náročná může být komunikace s rodiči, kterým dítě umírá a nelze jej už léčit. Dle jeho slov v tu chvíli prožívají rodiče zármutek z budoucí ztráty a v této situaci se také může projevovat pocit

bezmoci. Dále doplňuje, že k tomu dochází jak u rodiny, tak u zdravotníků, kteří mohou prožívat smrtelnou prognózu dítěte s vyšší mírou osobní účasti. Plevová et al. (2010) dodávají že, hospitalizace nemocného dítěte se týká každého člena rodiny, proto je důležité, aby celý multidisciplinární tým chápal změny v jejich chování, konání, povzbuzovali je při aktivní účasti na léčbě a tím zajistili u rodičů pocit důvěry k celému ošetrovatelskému týmu.

1.4.4 Fáze přijetí smrti

Alexandrová et al. (2009) ve článku Péče o pozůstalé - možnosti a meze profesionální podpory popisuje proces truchlení ve čtyřech následujících bodech. Oproti tomu Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) popisuje fáze přijetí vlastní smrti v pěti bodech, které jsou aplikovatelné i na přijetí smrti blízké osoby popř. dítěte.

1. Hluboký zármutek a psychická bolest, opuštěnost a zoufalství. Tento proces se nazývá truchlení (Alexandrová et al., 2009).

Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) popisuje první fázi přijetí smrti jako Popírání (denial)- kdy člověk popírá, že by se to mohlo dít právě jemu. „To není pravda.“, „To je nějaký omyl.“ Popírání je dočasná obrana. Pozůstalý se nachází v šokové situaci, která může trvat různě dlouho. Těch, kterých se tato situace týká, se nechtějí s aktuální situací smířit.

2. Normální proces truchlení má tyto fáze:

Šok- tato fáze trvá minuty až týdny. U člověka dochází k protestování, nevěřícínosti a očekávání návratu zemřelého.

Období akutního dyskomfortu a sociální izolace - tato fáze trvá týdny až měsíce. Vzpomínky na zemřelého a izolace od okolního světa přecházejí v tělesné příznaky. Hněv, iritabilita, pocit viny, ztráta cílů a motivace.

Restituce až reorganizace - tato fáze trvá měsíce až roky. V této fázi, dochází k rozloučení s původní sociální rolí, vztahů a nalezení nové (Alexandrová et al., 2009).

Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) popisuje druhou fázi přijetí smrti jako Zlobu (anger) - zloba, že nemoc nepostihla někoho jiného, závist, že si ostatní užívají života, zatímco jejich dítě musí být v nemocnici. „Kdo za to

může?“ Pozůstalí si začínají uvědomovat realitu dané skutečnosti a v důsledku toho dochází k pocitům hněvu, vzteku, závisti i agresivity.

3. V případě, že mají pozůstalí potřebné zázemí, čas a podporu, dokáže většina v průběhu měsíců až zhruba dvou let zmobilizovat síly a s nastalou situací se vyrovnají (Alexandrová et al., 2009).

Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) popisuje třetí fázi přijetí smrti jako Vyjednávání (bargaining)- v této fázi pozůstalí smlouvají. „Uděláme cokoli, aby mohl žít.“, „Dáme vše, co máme za, ...“. Hledají možný způsob jak oddálit či odložit smrt. Pozůstalí smlouvají jak s lékaři, tak se obracejí i k vyšší moci (náboženství) s žádostí o delší život. V této fázi rodina zkouší hledat i různé alternativní způsoby léčby, zkouší jiné techniky pro záchranu potomka.

4. U části pozůstalých však může dojít k tzv. komplikovanému truchlení. Toto období se projevuje neobvykle intenzivní a dlouhou dobou silného smutku, kdy může dojít k rozvoji psychosomatických poruch (Alexandrová et al., 2009).

Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) popisuje čtvrtou fázi přijetí smrti jako Deprese (depression)- „Stejně ho ztratíme, už to nemá smysl.“ Zde nastává uvědomění blížící se smrti. Rodina se uzavírá do sebe, odmítá návštěvy, sociálně se izoluje. Toto období smutku je důležité a musí proběhnout.

5. Dále je dle Dr. Elisabeth Kübler-Rossová (2015) i pátá fáze, ve které dochází ke Smíření (acceptance)- „Nedá se proti tomu bojovat.“ Rodina se vyrovnává se smrtí milované osoby. Mimo jiné dochází také k psychickému uvolnění a spolupráce je efektivnější.

1.5 Role sociálního pracovníka v paliativní péči

1.5.1 Role a náplň práce sociálního pracovníka v dětské paliativní péči

V časopise Sociální práce se role sociálního pracovníka v paliativní péči popisuje, jako pomoc nevléčitelně nemocným lidem a jeho blízkým adaptovat se na život s nemocí, najít nový způsob fungování v této situaci, vyhledávat informace, regionální zdroje, navrhnout mu možné postupy a změny, které souvisí s adaptací, ale stejně tak

musí umět odhadnout chvíli, kdy je potřeba řešit pacientův pohřeb (Asociace vzdělavatelů v sociální práci, 2010).

Skála et al. (2011) dále popisuje náplň práce sociálního pracovníka v paliativní péči jako psychickou a odbornou podporu pro umírajícího a jeho blízké, kontroluje sociální situaci umírajícího, připravuje individuální plán sociální péče, vyřizuje finanční zdroje pro pečující, například příspěvek na péči a speciální kompenzační pomůcky, vyřizuje spirituální a duchovní péči pro pacienta, navrhuje využití dalších aktivit jako je muzikoterapie, arteterapie, canisterapie a v neposlední řadě napomáhá rodině (pozůstalým) v praktických záležitostech, jako je například zařízení pohřbu.

1.5.2 Multidisciplinární tým v paliativní péči

Marková (2010) popisuje multidisciplinární tým, jako tým složený z jednotlivců, kteří společně soustředí své síly ke stejnému cíli, poskytnout kvalitní život svým pacientům a jejich rodinám, se zmírněním celkového utrpení nemocného. Dále v následujících dvou větách uvádí, že v paliativní péči tým musí být vždy multidisciplinární s tím, že do týmu jsou cíleně řazeni i členové pacientovi rodiny a pacient sám.

Skála et al. (2011) uvádí, že multidisciplinární tým tvoří lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, koordinátor dobrovolníků, poradenský pracovník, osobní asistenti, ošetřovatelé, duchovní a další pracovníci dle potřeby.

National Institute of Nursing Research (2015) uvádí, že každá nemoc má vývoj a náplň práce multidisciplinárního týmu je snažit se v každé fázi pomáhat a připravovat dítě i rodinu na následující část progresivní nemoci a pracovníci tráví s rodinou tolik času, kolik je potřeba. Dále dodávají, že plánování zahrnuje flexibilitu pro budoucí změny, které jsou velmi časté a sociální pracovník se zde stává prostředníkem při vyřizování úředních záležitostí.

1.5.3 Specifika sociální práce v dětské paliativní péči

Tak jako je součástí života narození, je jeho součástí také smrt a sociální pracovník ve zdravotnictví by tedy realitu smrti měl přijmout. Kuzníková (2011) uvádí, že s umírajícím dítětem je zapotřebí mluvit, odpovídat na otázky a ze zásady nelhat. Dále

uvádí, že by sociální pracovník měl s rodinou probrat odchod ve svém prostředí a jestliže k tomu dojde, neměli by se rodiče ničemu bránit, klidně mohou i plakat. S tím vším by měl sociální pracovník počítat.

Pro sociálního pracovníka by to neměla být jen práce, ale měl by se dítěti stát společníkem. Bužgová a Durčková (2015) v následujících třech větách uvádějí, že veškerá péče, včetně té sociální, by měla být vykonávána ve prospěch dítěte a jeho nejbližších. Chambers et al. (2009) uvádí, že jednou z nejvíce zranitelných skupin v dětské paliativní péči jsou rodiče, jsou právními zástupci dítěte a z toho důvodu mají i velkou zodpovědnost za osobní a ošetrovatelskou péči. Bužgová a Durčková (2015) dále dodávají, že je nutné respektovat hodnoty, názory, přání, individualitu dítěte a jeho rodinu. Dále je důležité respektování hodnotového, kulturního a náboženského zázemí rodiny.

1.5.4 Krizová intervence

Vodáčková (2012) charakterizuje krizovou intervenci jako odbornou metodu práce s klientem v situacích, které osobně prožívá jako zátěžové, nepříznivé či ohrožující. Krizová intervence pomáhá zpřehlednit a strukturovat klientovo prožívání a zastavit ohrožující či jiné kontraproduktivní tendence v jeho chování. Krizová intervence je nezbytnou dovedností sociálního pracovníka. Každý sociální pracovník by měl tedy absolvovat tento kurz.

Krizová intervence může být poskytována například jako psychologická pomoc, ale stejně tak i jako sociální pomoc. V sociální práci je krizová intervence chápána jako činnost sloužící k okamžité sociální pomoci zaměřené na osoby, které se ocitly v akutní krizové situaci, nebo na osoby žijící v mimořádně obtížných podmínkách (Špatenková, 2011).

2 Cíl práce a výzkumná otázka

2.1 Cíl práce

Cílem práce je zjistit, jak ovlivňuje Subakutní sklerotizující encefalitida sociální fungování jedince a rodiny.

Na základě tohoto zvoleného cíle mé bakalářské práce, jsem chtěla zjistit, jak Subakutní sklerotizující encefalitida ovlivňuje běžný chod rodiny. Toto onemocnění je vzácné, ačkoli já paradoxně mohu čerpat ze zkušeností lidí v mém blízkém okolí. Z důvodu toho, že je tato nemoc tak ojedinělá, bych chtěla přiblížit, co obnáší život s dítětem trpící touto chorobou. Protože jako každé smrtelné onemocnění dítěte, obrátí život celé rodiny vzhůru nohama.

2.2 Výzkumná otázka

Na základě mého cíle jsem stanovila následující výzkumnou otázku.

Výzkumná otázka: Jak připravit rodinu a okolí na život s dítětem, které trpí smrtelným onemocněním?

3 Metodika

3.1 Metody a techniky sběru dat

V mé bakalářské práci jsem, s ohledem na cíl a vzhledem k ojedinělosti nemoci, zvolila kvalitativní výzkumnou strategii a jako metodu jsem použila dotazování s technikou biografického rozhovoru.

Biografickou metodu řadíme mezi kvalitativní výzkumné metody, někteří autoři ji považují za zvláštní verzi případové studie, jelikož se jedná o život jedné osoby nebo malého počtu lidí – případů. „*Biografií rozumíme napsanou historii života jedince. Jde o rekonstrukci a interpretaci průběhu života někým druhým*“ (Vévodová a Ivanová, 2015). Zounek, Šimáně (2014) uvádí, že biografický rozhovor lze chápat i jako určitou formu sondy, s jejíž pomocí se snažíme poznat a pochopit hlubší společenské vztahy či rozpory. K tomu dodávají, že průběh života jedince, skupiny či instituce se rekonstruuje druhou osobou a získané poznatky se sepisují a interpretují. Sepisuje se poslopně na základě faktických událostí, které jedinec zažil.

3.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor jsem určila na základě možností daných specifickou problematikou. A to, že na jeden milion obyvatel připadá jeden nemocný ročně (Seidl, Obenberger, 2004). Jak už jsem uvedla výše. Výzkumný soubor tedy tvoří čtyři mně blízcí lidé, kteří jsou členy rodiny, ve které vyrůstal chlapec trpící Subakutní sklerotizující encefalitidou. 3 ženy ve věku 65,45, 30 let a muž ve věku 70 let. Tento výzkumný soubor jsem vybrala, jelikož jsem od těchto lidí mnohokrát slyšela útržkovité informace o tomto chlapci a této nemoci a na základě tohoto, jsem chtěla o této nemoci a jejich tehdejší situaci zjistit více. Jak to vlastně vše bylo a jak to probíhalo. Jaké měla nemoc příznaky, kdy byla diagnostikována, jak rychlý byl průběh, jaký to mělo dopad na chlapce. Na jeho roli žáka, syna a kamaráda. Jak to ovlivnilo chod rodiny a jaké to mělo dopady na její sociální fungování.

Tyto tři ženy a muže jsem vyzvala a každému zvlášť a o samotě jsem pokládala otázky. Jsem si jistá, že mi všichni odpovídali pravdivě. Nebylo to pro ně, dle mého názoru snadné. Všichni rozhovory hluboce prožívali a byly chvíle, kdy plakali. V rámci stanoveného výzkumného souboru všichni s rozhovory souhlasili. Rozhovory jsem vedla v jejich domácím prostředí.

3.3 Etika

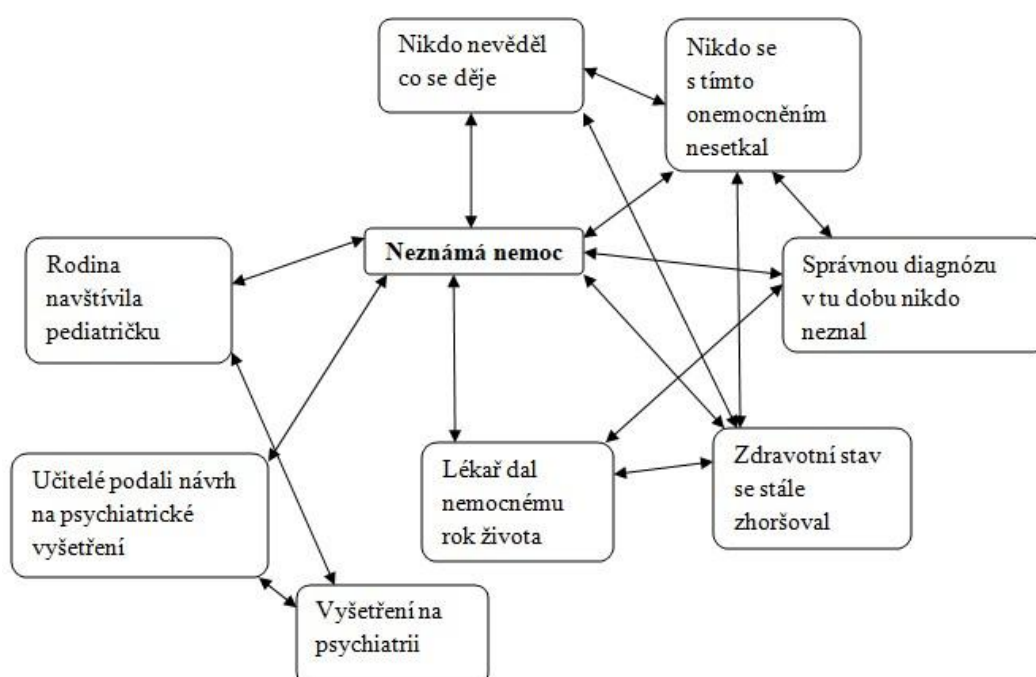
Před začátkem rozhovorů jsem každému sdělila, že veškeré informace budou podléhat mlčenlivosti a to i mezi informanty navzájem. Dále byli poučeni o využití informací k vypracování mé bakalářské práce. Informanti souhlasili s nahráváním rozhovorů.

4 Analýza dat a interpretace

V této kapitole budu analyzována data, která jsem získala z přepsaných a zakódovaných rozhovorů. Jedná se o myšlenkové mapy, které obsahují kategorie a k nim přiřazené kódy tedy informace, které informanti zmínili v průběhu rozhovoru.

4.1 Axiální kódování

4.1.1 Interpretace diagramu č.1 - Neznámá nemoc

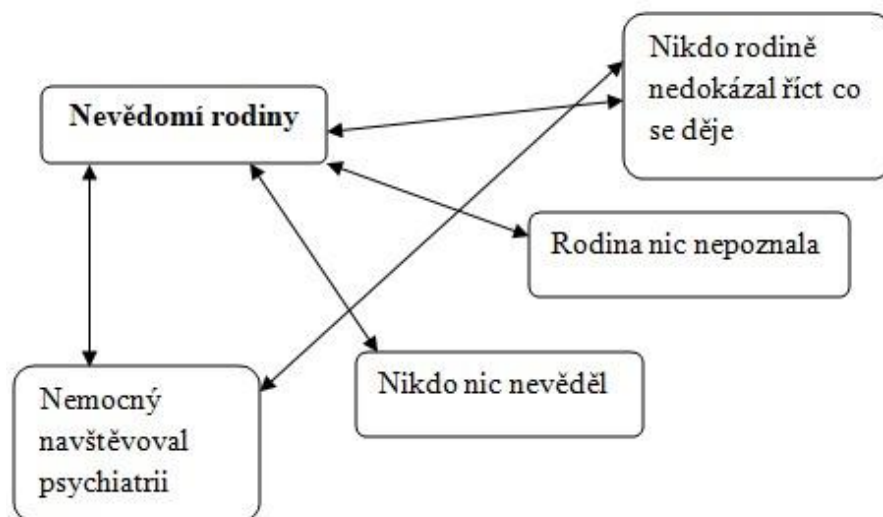


Zdroj: Vlastní zdroj

Tento diagram nám ukazuje, jak bylo toto onemocnění vzácné. Nikdo se s ním dříve nesetkal. Lékaři nevěděli co se s nemocným děje. Vše začalo na popud učitelů, kteří rodině doporučili navštívit s nemocným pediatra. „*No tak tenkrát i učitelé ve škole říkali, že to není možný, ať jde na tu dětskou psychiatrii.*“ (IN2) Ani pediatr nevěděl co nemocnému je, jelikož se s tímto onemocněním nikdy nesetkala. Pediatr doporučil vyšetření na psychiatrii. „*Nevěděla, tak nás poslala právě do Motola na speciální to, tam nás poslali na psychiatrii a na psychiatrii jsme rok dělali naprostý nesmysl.*“ „*Hospitalizovanej v Motle na té psychině dětské, pak nám ho dali i domů s tím, že co*

s ním máme dělat a chodili jsme na různé ty sezení s ostatními rodičama, který měli nějaký problémy psychický s dětma.“ (IN1) Mezitím se však zdravotní stav nemocného stále zhoršoval.

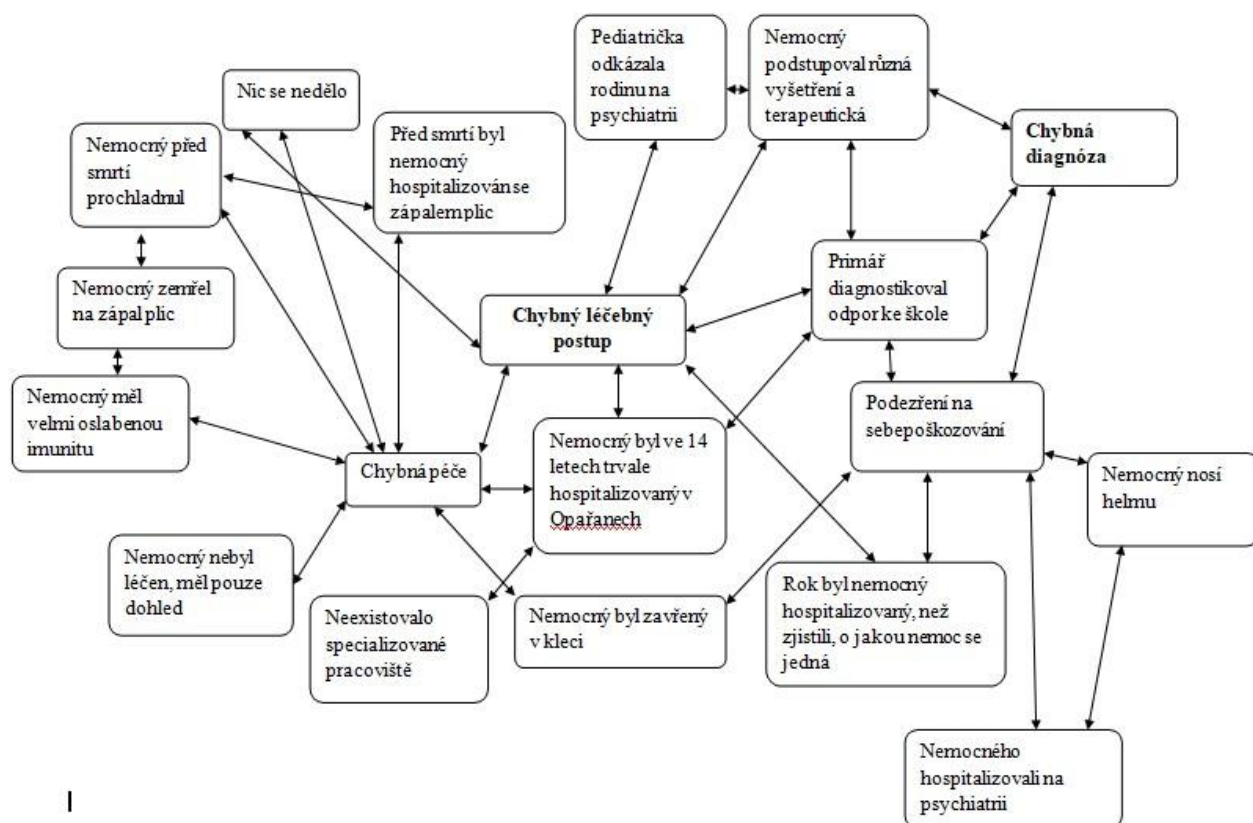
4.1.2 Interpretace diagramu č.2 - Nevědomí rodiny



Zdroj: Vlastní zdroj

Tento diagram nám ukazuje, že nic nepoznala ani rodina nemocného. „*To to já znám z vyprávění doktorů, to to já nepoznala nic.*“ (IN1) Ve chvíli, kdy už měli podezření, že se s nemocným něco děje nikdo jim nedokázal říct, o co se jedná. „*K dětské, ta nás poslala na dětskou psychiatrii. Do Motola jsme začali chodit.*“ „*Nevěděla, co to je.*“ (IN1)

4.1.3 Interpretace diagramu č.3 - Chybný léčebný postup

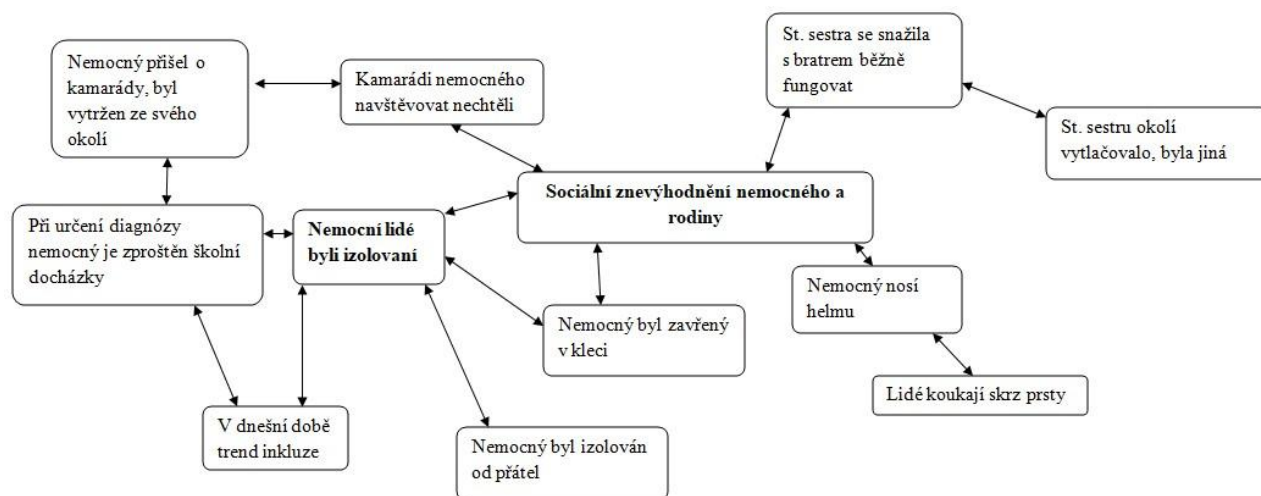


Zdroj: Vlastní zdroj

Z diagramu číslo tři vyplívá, že jsem během rozhovorů zjistila, že jelikož nikdo nevěděl co se děje, podstupovala rodina s nemocným spoustu různých zbytečných psychiatrických sezení. „*Dáša chodila na posezení, kam chodili rodiče těch dětí a radili jim, jak se k dětem chovat, co jsme pak zjistili, že pro nás bylo zbytečný.*“ (IN2) Nemocný byl hospitalizovaný na psychiatrii, kde primář pronesl, že se jeho zdravotní stav takto zhoršil, jelikož nechce chodit do školy. Nemocného i podezřívali z úmyslného sebepoškozování. „*Primář na psychiatrii nám řekl, že jeho odpor vůči škole je tak obrovské, že si úmyslně ubližuje, protože zakopávání dostalo takovou...*“ (IN1). Nemocný dostal i helmu, aby si více neubližoval. „*No, tak nám dokonce pan primář doporučil, aby nosil helmu, aby si tolik neubližoval, nějakou já nevím hokejstickou nebo jakou jsme mu to našli nebo na kolo, já už si to přesně nepamatuju. Tak chodil jak idiot v helmě, absolutně žádný zlepšení nebylo, až někoho napadlo, já už si přesně nepamatuju, koho.*“ (IN1) Když byl nemocný hospitalizován, tak byl pouze pod dohledem. Nikdo nevěděl co s ním dělat. Šlo jen o to, aby byl pod dohledem, kdyby

rodiny. Od chvíle kdy byla rodině sdělena správná diagnóza a verdikt, že je nemoc nevyléčitelná a smrtelná. Když matce sdělili diagnózu, netrvalo dlouho a musela to sdělit i starší sestře nemocného. Ta si v počátku vůbec nepřipouštěla, že by bratr mohl zemřít. „*Nevím, že bych si v tomhle věku vůbec připustila myšlenku, že na to mohl umřít. To přišlo až později až když jsem byla starší.*“ (IN4). Později se s faktem, že bratr zemře smířila. Starší sestra na toto období velice nerada vzpomíná, stejně jako celá rodina. „*To byla 7-8 třída na tu dobu strašně nerada vzpomínám.*“ (IN4) Starší sestra ani neměla příliš kamarádů. Ostatní ji považovali spíše za exota. „*Ani se spolužákama jsem si nerozuměla. Já jsem pro ně byla exot, protože jsem se přistěhovala z Ostravy. Mluvila jsem jinak, oblíkala jsem se jinak. Neměla jsem prostě to období ráda ani trochu. A navíc já jsem jezdila za tím Jirkou.*“ (IN4) Celé toto období se na rodině velmi odrazilo. Nejvíce na matce nemocného. Ta se zároveň snažila mít další dítě a v důsledku stresu několikrát potratila. „*On tam byl další problém, protože naši se snažili mít dítě. Takže se tam vlastně tloukly dvě věci v té rodině. Zaprvé starost o bráchu a za druhý máma, ani nevím, kolikrát byla těhotná, asi dvakrát nebo třikrát.*“ „*Mamka měla sklony potracet relativně často, co jsem pochopila. Měla problémy donosit dítě i tak. A tyhle nervy jí samozřejmě nepřidaly.*“ (IN4) Rodina nemocného pravidelně navštěvovala a na péči se podíleli všichni. „*Ale ještě v roce 92 na začátku do toho srpna, když jsme jezdili do toho Ledce s náma chodil ven a procházku. Šli jsme k lavičce, seděli, zase popošli k lavičce.*“ (IN2) Po smrti nemocného na tom matka byla velmi špatně. „*Dva roky jí trvalo, než se se smrtí syna dokázala srovnat. V momentě kdy zemřel, tak přestal existovat a my s ním. První dva roky to nestálo za nic. Pracovali jí strašně nervy.*“ (IN2) Otčím se jí snažil být oporou a možná i díky němu nikdy nebrala léky na nervy. Matka se se synem nikdy nedokázala rozloučit. Syn nikdy neměl pohřeb a neproběhlo rozloučení ani v kruhu rodinném. Matka měla mrtvého syna několik let doma zpopelněného. „*Žádný pohřeb nebyl. Máma řekla, že nikde nikomu šaškovat nebude. Takže ho nechala zpopelnit a vzala si ho domu.*“ (IN4) Dodnes je to pro matku těžké, jelikož její vnuk je synovi neuvěřitelně podobný a velmi často jí ho připomíná. „*No je to divný, Peťa bráchu nikdy neviděl, ale jsou situace a on přijde... A Jirka měl zvláštní způsob opírání se o věci a Peťa dělá to samý a navíc je mu extrémně podobnej. Stejně hubenej a vytáhlej. A máma musí celý život žít s pocitem, jaký by Jirka byl. Jakou by on měl rodinu.*“ (IN4)

4.1.5 Interpretace diagramu č.5 - Sociální znevýhodnění nemocného a rodiny

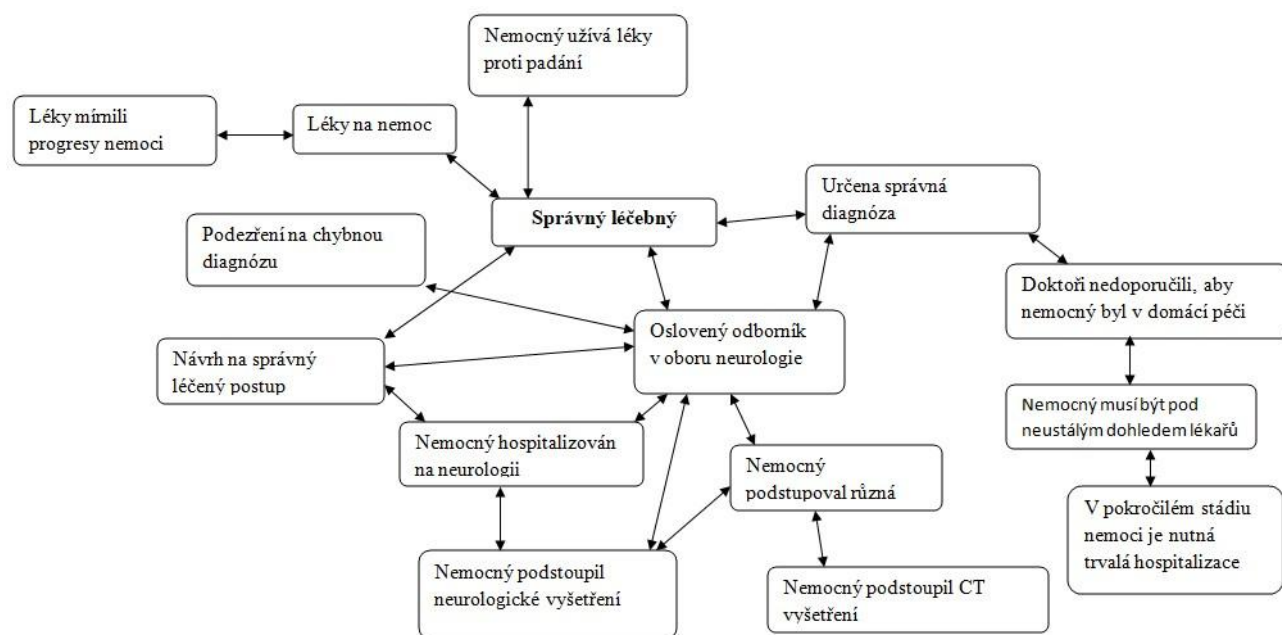


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo pět má název **Sociální znevýhodnění nemocného a rodiny**. Už jen kvůli tomu, že se jedná o případ starý 25 let, je jasné, že nemocný byl izolovaný od ostatních. „Před 25 lety byl opačný trend od nynější doby, tudíž nemocné spíše zavřít a absolutně izolovat. V té době to asi ani nebylo. V té době bylo mnohem víc různých ústavů a v té době byla taková ta tendence lidí s nějakými problémy spíš izolovat od společnosti. Dnes je to pravý opak, co nejvíce zařazovat.“ (IN1) Problém byl i to, že nikdo nevěděl co s ním. Specializované pracoviště neexistovalo. Tak ho umístili do psychiatrické léčebny, kde byl zavřený v kleci. „Ne to nevěděl nikdo. Ale už ta nemoc byla asi v relativně dost pokročilém stádiu, protože ho zavírali do klece. On byl ... Já jsem ho vždycky... jsem za ním přišla na pokoj a vyndávala jsem ho z takové té klece.“ (IN4) Nemocný přišel o veškeré kamarády. Jediný kdo mu zbyl, byla starší sestra, která se s ním snažila být co nejvíce času. Což způsobilo to, že i na ni okolí koukalo skrz prsty. „A navíc já jsem jezdila za tím Jirkou. Ne, ne, ne, hodně i sama, že jsem mu tam třeba hodku až dvě dělala společnost. Pak jsem jela domu. To jsme tam byli relativně často sami. Já jsem to v tu chvíli nebrala, tak, že by na to měl umřít hlavně jsem tomu nevěřila.“ (IN4) Nemocnému bylo doporučeno nosit helmu. To byla další věc, kvůli které ho lidé odsuzovali. A ukazovali si na něj. „No, tak nám dokonce pan primář doporučil, aby nosil helmu, aby si tolik neubližoval, nějakou já nevím hokejistickou nebo jakou jsme mu to našli nebo na kolo, já už si to přesně nepamatuju. Tak chodil jak idiot v helmě, absolutně žádný zlepšení nebylo až někoho napadlo já už si přesně

nepamatuju koho.“ (IN1) Další co mělo za následek úplné izolování nemocného bylo, že ho po určení diagnózy zprostiti školní docházky. „Požádali jsme o zhoštění nebo o to aby už nechodil do školy, že je nevzdělatelný. “ (IN1)

4.1.6 Interpretace diagramu č.6 - Správný léčebný postup

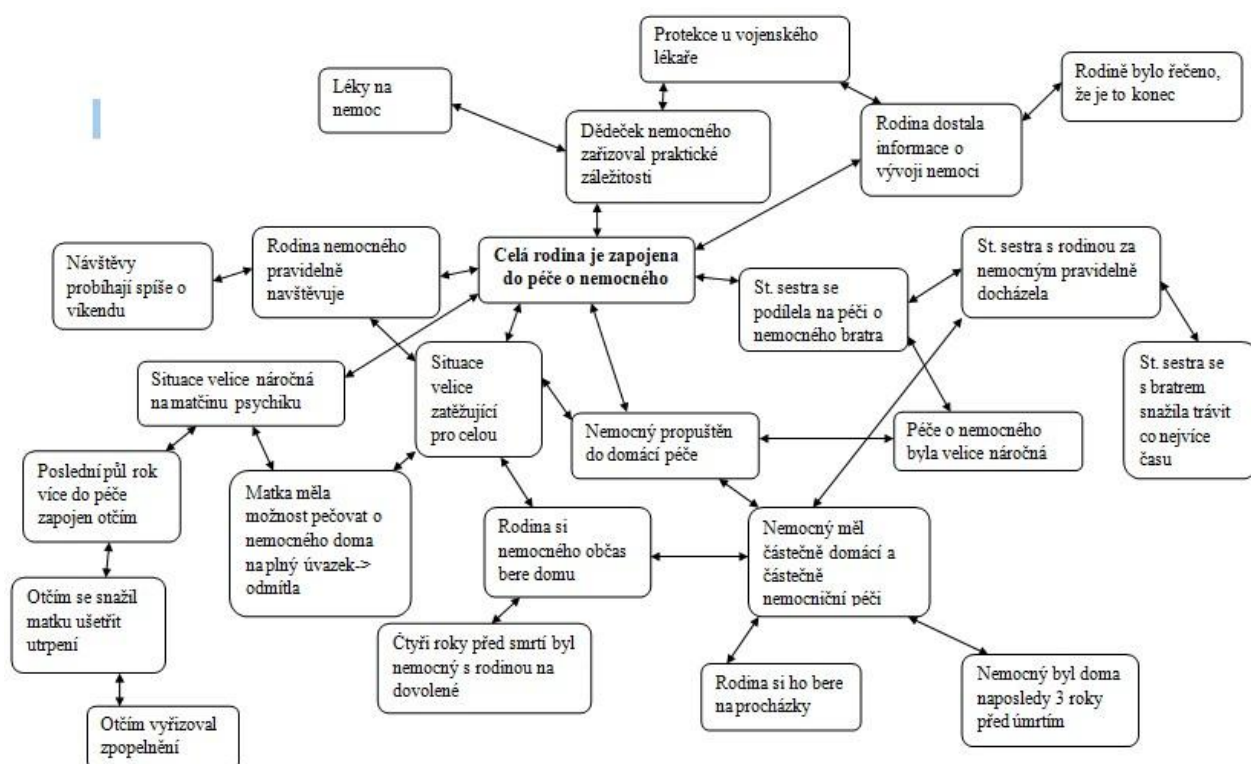


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo šest má název **Správný léčebný postup**. Pravdou je, že dlouho trvalo, než vůbec přišli na správnou diagnózu a dalo by se říct, že správnou léčbu nikdo nikdy ani neaplikoval. Nikdo nevěděl jak tuto nemoc léčit. Určit správnou diagnózu jim pomohl pan prof. Lehovský. Ten díky své vlastní zkušenosti z praxe dokázal určit správnou diagnózu. „Tenkrát se vrátil z Ameriky prof. Lehovský to byl neurolog a tak ho požádali na psychiatrii, jestli by se na Jirku podíval. No a třeba testama, lumbálkou, zjistili, že má tuhle chorobu. No a takže poslední den vlastně v říjnu 85 to sdělili.“ (IN2) Léky na léčbu nemoci neexistovali. Jediné co bylo možné, bylo mírnit projevy nemoci. Nemocný bral například léky proti padání a zakopávání. „Ne, když zjistili diagnózu, tak určili léčbu, dostali jsme léky, které zabraňovaly tomu, aby padal.“ (IN1) Poté co byla určená správná diagnóza, byl nemocný po čase na doporučení lékaře trvale hospitalizován v psychiatrické léčebně v Opařanech. „Byli jsme s ním doma střídali jsme se no a když to došlo do stádia, že mě táta vysvětlil, že ten Jirkův stav probírá

s doktorem no a, že doktor dospěl k závěru, že už by měl být pod dohledem lékařů, kdyby náhodou došlo k tomu, že bude mít nějaký větší problém, ať už srdce, ledviny, játra nebo cokoliv, oni nevědí co nastane, takže by měl být někde, kde je na dosah doktor, aby okamžitě zasáhl.“ (IN1)

4.1.7 Interpretace diagramu č.7 - Celá rodina je zapojena do péče o nemocného

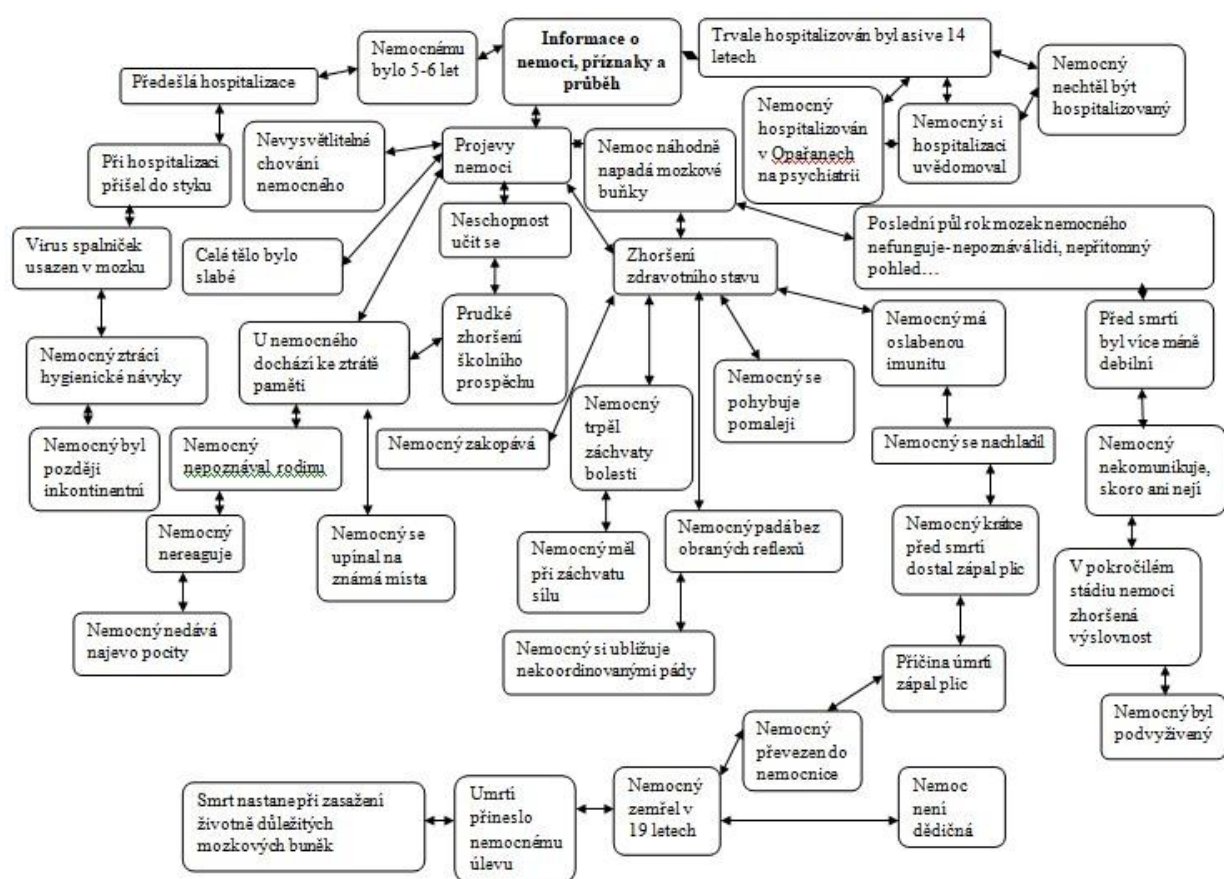


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo sedm jsem nazvala **Celá rodina je zapojena do péče o nemocného**. Jak napovídá název, do péče o nemocného byla zapojena celá rodina. Starší sestra se snažila s bratrem trávit co nejvíce času, pravidelně ho navštěvovala. Do péče byl zapojen i dědeček nemocného ten zařizoval spíše ty praktické věci, jako například koupi léků. Ty musel shánět v zahraničí. „Takže sehnal Jirkovi Opařany, sehnal Jirkovi přes vojenského doktora nějaký výhody sehnal léky, které u nás nebyly běžně k sehnání. Ty se vozily odněkud z Ameriky. No víceméně táta zajistil všechny ty praktický věci okolo.“ (IN1) Matka s otčímem syna navštěvovala spíše o víkendů, jelikož byla během synovi nemoci stále zaměstnaná na plný úvazek. Částečně matce práce pomáhala, aby neustále nemyslela jen na nemocného syna. Bylo to pro matku velice náročné. Polední půl rok

se do péče o nemocného více zapojil otčím. V léčebně mu sdělili, že se stav nemocného rychle zhoršuje a že by měl na návštěvy jezdit spíše bez ženy, když to jen trochu půjde. „Takže potom jsem tam jezdil jenom já a teď prostě byl to ležák bez vnímání okolí. Prostě nepřítomnej pohled, měl povadlý rysy. A přiblížili se Vánoce a Dáša, že pojedem za Jirkou mu odvést nějaké věci. Já jsem tam volal a oni mi řekli, ať jí tam neberu. Tak jsem si vymyslel nějaký věci, ať peče a já, že to tam vyřídím sám.“ (IN2) Po smrti nemocného otčím vyřizoval zpopelnění. „V momentě kdy zemřel, tak přestal existovat a my s ním. Akorát se musela oběhat vojenská správa... no běžný věci jako při pohřbu.“ (IN2)

4.1.8 Interpretace diagramu č.8 - Informace o nemoci, příznaky a průběh

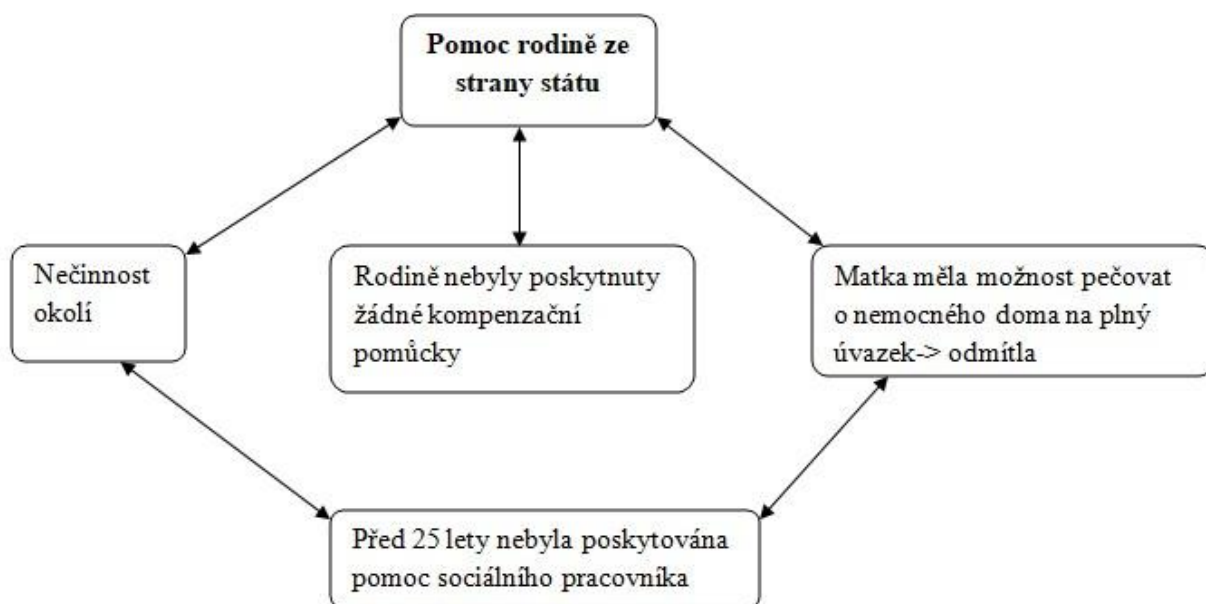


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo osm má název **Informace o nemoci, příznaky a průběh**. Do této kategorie jsem zařadila veškeré informace, které se týkaly této nemoci. Vše to začalo tím, že nemocný byl hospitalizován v 5 letech se zánětem mozkových blan.

V nemocnici přišel do styku s virem spalniček, který se mu usadil v mozku a o pár let později se probral. *„Tak v předškolním věku, dostal zánět mozkových blan. Odvezli ho do nemocnice na infekční, protože to byl virový zánět mozkovéjch blan a tam, údajně podle doktorů, přišel do styku se spalničkama a virus spalniček se mu dostal do mozku.“* (IN1) V počátku se nemoc projevovala tím, že se nemocnému rychle zhoršoval prospěch ve škole a začal zakopávat. *„Prudce se mu začal zhoršovat prospěch z jedniček, ze dvojek šel štvěrky, pětky, nebyl schopnej se naučit básničku nebo slovíčka z ruštiny to bylo ve třetí třídě. Jo, to začali mít ruštinu. Nenaučil se vůbec nic a pak začal zakopávat. Běžně při chůzi začal zakopávat.“* (IN1) S postupem času se nemocnému prudce zhoršila paměť a ztrácel hygienické návyky. *„To mu fungovalo normálně, jídlo přijímal normálně, akorát ztrácel časem hygienický návyky.“* (IN1) *„Takže starost o 17ti letého kluka, kterej je v plínách je taky takový jako...“* (IN4) Nepoznával ani vlastní rodinu. *„Jo, ale jako nějaký pocity nebo city nebyly, absolutně žádný. Všem říkal sestřičko, protože byl s nima denně. Muže neoslovoval, protože nevěděl, kdo jsou.“* (IN2) Už jen ležel a koukal do stropu. *„Jenomže potom, koncem toho září došlo k tak rapidnímu zhoršení stavu, že to byl, jak bych to řekl.... Byl to ležák, prostě nic. Nepřítomný pohled.“* (IN2)

4.1.9 Interpretace diagramu č.9 - Pomoc rodině ze strany státu

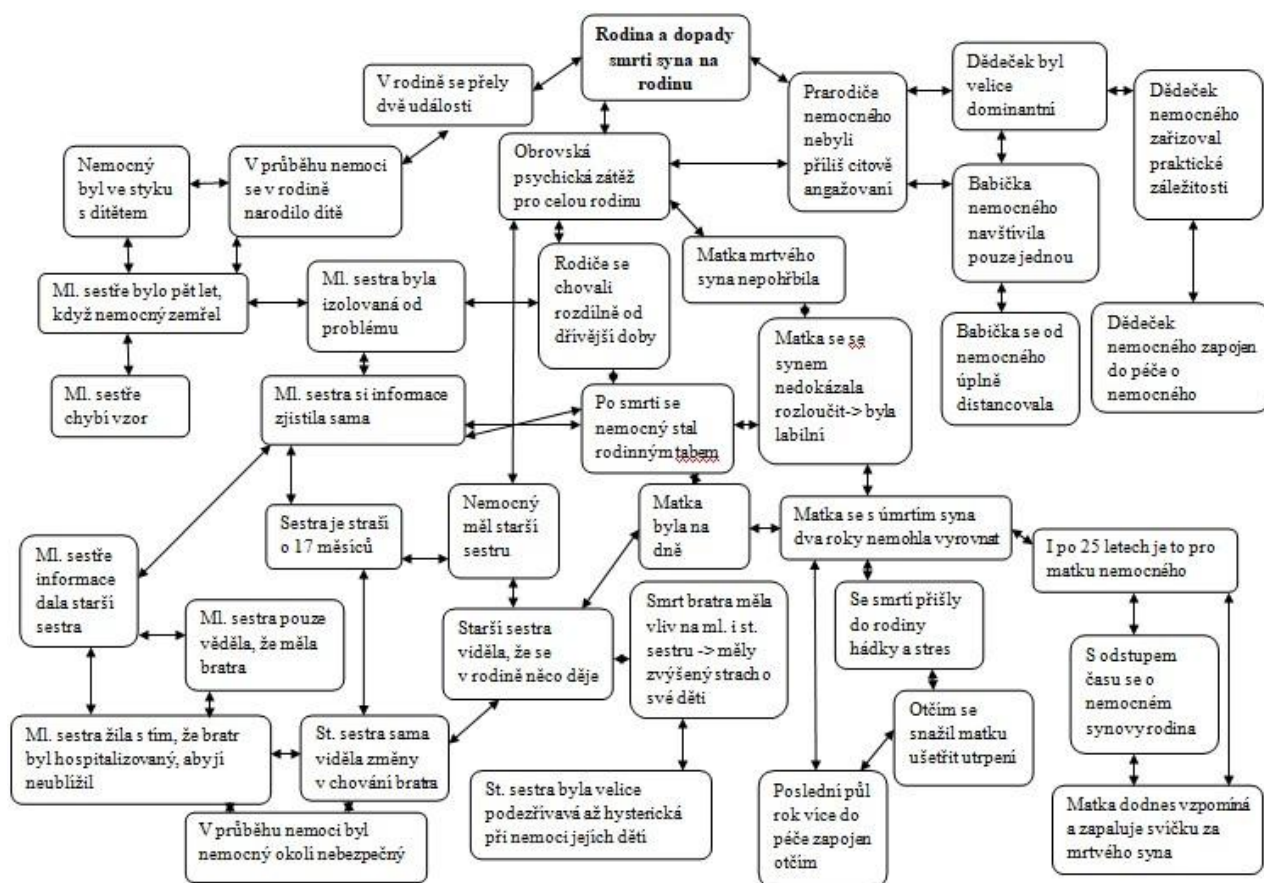


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo devět jsem nazvala **Pomoc rodině ze strany státu**. Během rozhovorů mě zajímalo, zda jim byla před 25 lety nabídnuta jakákoliv pomoc. Popřípadě, zda se obrátili na sociální pracovníci. Bohužel ne, jediné co matka mohla, bylo zůstat se synem doma a pečovat o něj sama na plný úvazek. V té době nebylo možné ani půjčení kompenzačních pomůcek. Nikdo rodině nepomohl.

- „Měli jste nějakou sociální pracovníci nebo někoho, na koho se obrátit?
 - Ne vůbec ne.
- Ani Vám to neřekli, že tu možnost máte?
 - Ne. V té době to asi ani nebylo. V té době bylo mnohem víc různých ústavů a v té době byla taková ta tendence lidí s nějakými problémy spíš izolovat od společnosti.“

4.1.10 Interpretace diagramu č.10 - Rodina a dopady smrti na rodinu

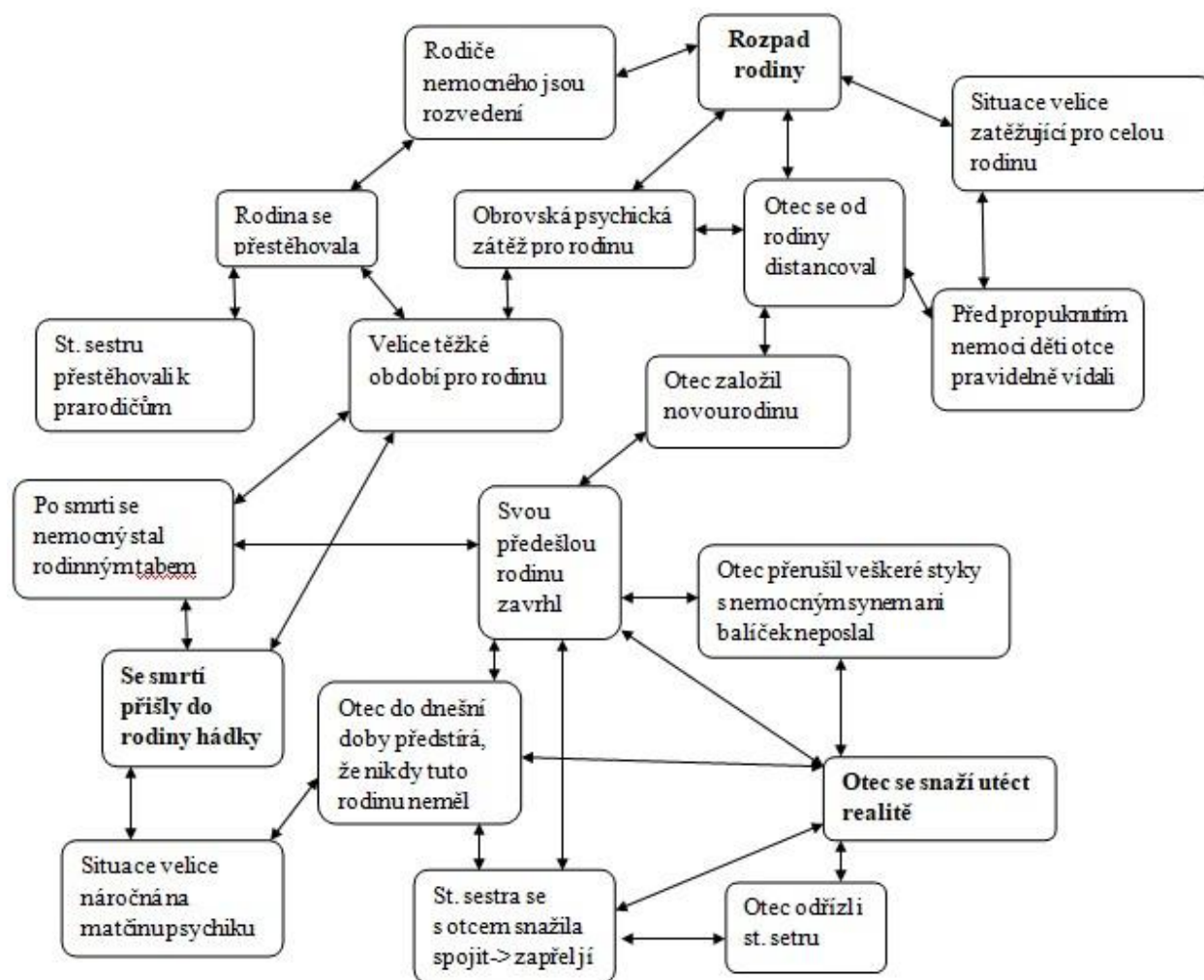


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo deset má název **Rodina a dopady smrti na rodinu**. Začala bych tím, že je velice zajímavé, že se během tohoto období rodina snažila mít další dítě. V důsledku velkého stresu a psychické zátěže matka několikrát potratila. „*On tam byl další problém, protože naši se snažili mít dítě. Zaprvé starost o bráčku a za druhý máma, ani nevím, kolikrát byla těhotná, asi dvakrát nebo třikrát.*“ (IN4) Po třech letech se narodila dcera. Mladší sestra o svém bratrovi nikdy nic nevěděla. Věděla pouze, že bratra měla, ale nic víc. Rodina mladší sestru úplně izolovala od problému a po smrti už o něm nikdo nikdy nemluvil. „*Spíš co jsem věděla a zaznamenala, bylo to, že to bylo zakázané téma. Vím, že když jsem o tom začala mluvit třeba před babičkou před dědou tak ne. To bylo prostě zakázané. Strašně dlouho jsem věděla jen, že jsem měla bratra.*“ (IN3) Mladší sestra si myslela, že byl zavřený v ústavu proto aby jí neublížil. „*Strašně dlouho jsem si myslela, že do ústavu šel kvůli mně. Tak mi to kdysi řekla babička. Řekla mi, že jsem byla maličká, že byl agresivní a že mě párkrát zranil a proto musel do špitálu.*“ (IN2) V pubertě si pak mladší sestra informace zjistila sama. Po smrti nemocného už rodina nikdy nebyla stejná jako dřív. Matka i po 25 letech na syna

vzpomíná a pravidelně mu zapaluje svíčku. A tato událost poznamenala i starší sestru nemocného, ta je od té doby daleko podezřívavější co se nemocí týče. Vždy přehnaně reaguje na jakoukoliv nemoc v rodině. Chvillemi je až hysterická. „*Myslím si, že já i ségra, no spíš já, než ségra... u tebe to ještě tolik vidět nebylo, ale u kluků jo. Jsem daleko víc podezřívavá, když jim něco bylo. Ale u těch kluků podvědomě má na paměti, že se může něco stát. Vidíš, že má rýmu a utřeš nos a nazdar. Ale já to mám někde v sobě, víš, že se jako může všechno svrhnout v horší onemocnění.*“ (IN4) Další zajímavá informace vyplynula, když jsme se bavili o prarodičích. Zjistila jsem, že dědeček zařizoval praktické věci, jako bylo shánění léků, ale babička se od nemocného absolutně distancovala. Nikdy matce nepomohla, nikdy vnuka nehlídala a podívat se v ústavu za nemocným byla pouze jednou a to až ve chvíli kdy se s dcerou pohádala. „*A moje maminka ... jedna věta řekne všechno: Ty s tím naděláš... Jednou se byla podívat za ním, když byl už v ústavu pro dospělé. A to více méně kvůli mně, protože jsem na ní byla nepříjemná. Ne, ne, když jsem něco jo potřebovala a nebyl po ruce Karel, tak spíš děda přišel nebo sousedka, ale babička ne. Ta se nezapojovala.*“ (IN1)

4.1.11 Interpretace diagramu č.11 - Rozpad rodiny

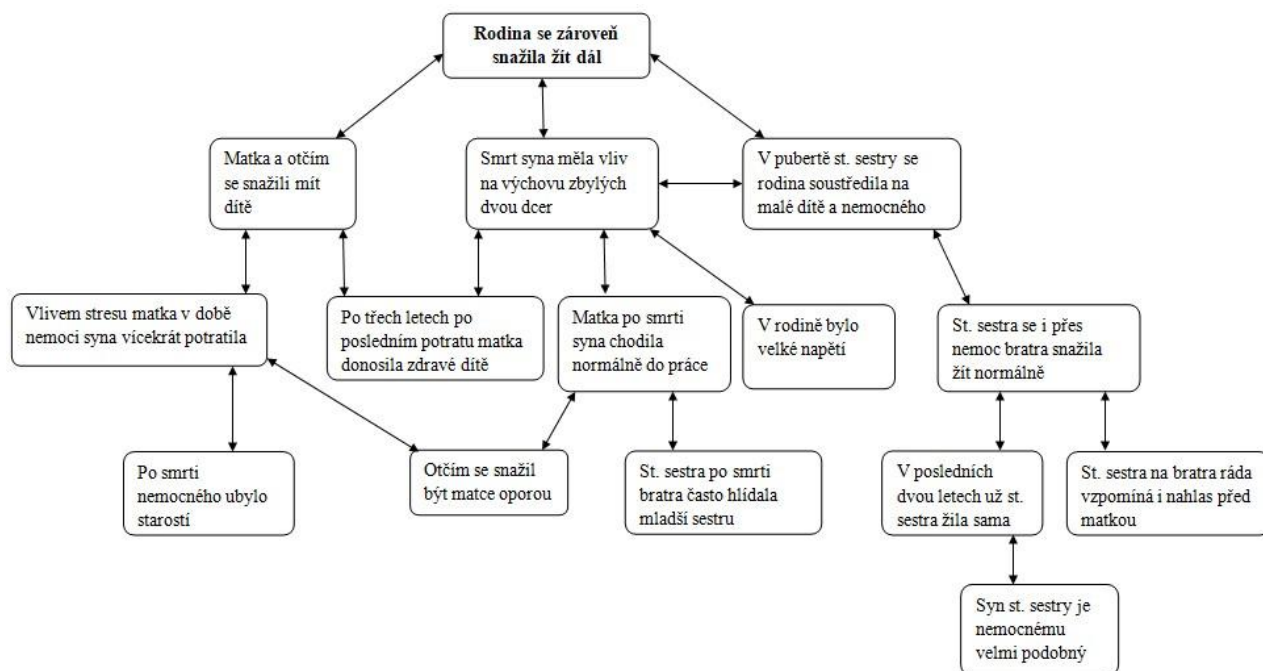


Zdroj: Vlastní zdroj

Diagram číslo 11, má název **Rozpad rodiny**. Ačkoliv byli rodiče nemocného rozvedeni už před onemocněním syna, tak se otec s dětmi běžně vídal. Ve chvíli kdy syn onemocněl, tak je otec absolutně odřízl. Přerušil veškeré styky jak se synem, tak s jeho starší sestrou. Za dobu nemoci se za synem nebyl podívat ani jednou. Ani balíček synovi neposlal. Jen matce vzkázal, že by to nezvládl. „Vzal to na vědomí a tím to končilo, nikdy se na něho nepřijel podívat. Zdůvodnil to, že nemá v pořádku nervy a že by nesnesl pohled na Jirku. Tak mu pro jistotu ani pomeranč neposlal.“ (IN1) Otec si mezitím pořídil novou rodinu a ke staré už se nikdy nepřihlásil. Starší sestra nemocného se v dospělosti snažila otce kontaktovat přes nevlastní bratry, ten jí však zapřel a pronesl, že je to pro něj uzavřená kapitola. „Udělal tlustou čáru, zamknul to v sobě a nekomunikuje. Udělal prostě tlustou čáru za celým životem. Odřízl mě, mámu, oni se rozvedli. Za Jirkou nikdy nebyl. Jakmile se dozvěděl co je to za nemoc. Tak prostě

udělal tlustou čáru a konec. On přestal komunikovat i se mnou. On prostě je přesně ten případ, že to v sobě zamknul. Navíc si našel ženskou s dvěma synama. Ty adoptoval. A prostě se snaží žít, jako by tu předešlou rodinu nikdy neměl.“ (IN4)

4.1.12 Interpretace diagramu č.12 - Rodina se zároveň snažila žít dál



Zdroj: Vlastní zdroj

Poslední diagram číslo 12 jsem nazvala **Rodina se zároveň snažila žít dál**. Jelikož, i když nám zemře někdo blízký, je nutné, aby ostatní svůj život žili dál. Musím říct, že z mého pohledu byla matka nemocného neuvěřitelně silná žena, jelikož nikdy nesáhla po antidepresivech, ani po alkoholu, což by mnohé svádělo, aby nemysleli na svou bolest ze ztráty. Možná jí v tomto případě pomohlo i to, že nadále chodila do práce a to ji nutilo žít život dál. Měla po svém boku manžela, který se snažil být jí oporou. Starší sestra nemocného měla svou vlastní rodinu a shodou náhod má syna, který je mrtvému bratrovi neuvěřitelně podobný. Ačkoli se nikdy neviděli má stejné grimasy, stejné pohyby a vyjadřování a je mu i velmi podobný. „No je to divný, Peťa bráčku nikdy neviděl, ale jsou situace a on přijde... A Jirka měl zvláštní způsob opírání se o věci a Peťa dělá to samý a navíc je mu extrémně podobnej. Stejně hubenej a vytáhlej. A máma musí celý život žít s pocitem, jaký by Jirka byl. Jakou by on měl rodinu.“ (IN4)

4.2 Selektivní kódování

Z výzkumu je jasně patrné, že centrální kategorií mého výzkumu je chybný léčebný postup, který pramení z neznalosti onemocnění. „*Nevěděli, hledali důvod toho padání a toho všeho.*“ Od toho se odvíjí veškeré problémy, které rodiny prožívala. Ani rodina nepoznala, že se se synem děje něco neobvyklého. Počátek onemocnění s prvními projevy nemoci začaly v době, kdy rodina měnila místo svého bydliště, a i když si mohli všimnout změn v chování dítěte a po čase si i všimli, vše přisuzovali stěhování. Jak si v počátku léčby mysleli i lékaři. „*Jo tak tam si ho nechali s tím, že je to patrně tím, že se přestěhovali z Ostravy do Prahy.*“ Chlapec přestěhováním přišel o své spolužáky, kamarády a kompletně vypadl ze svého přirozeného prostředí. Přišel i o svůj oblíbený sport, jelikož krátce před stěhováním nastoupil na fotbalový kroužek. „*Kdy on ztratil plno kamarádů, ztratil fotbal a tak dále.*“ Což by mohlo mít za následek změny chování i u zdravého dítěte, jak popisuje Světová zdravotnická organizace: „*Stavy subjektivních obtíží a emoční poruchy, které obvykle zasahují do sociální oblasti funkce i výkonu. Začínají v období adaptace na výraznou změnu životní situace nebo stresovou životní událost. Stresor může narušit integritu sociální sítě pacienta (úmrtí v rodině, bolestná ztráta drahé osoby, osamocení), široký systém sociálních opor a hodnot (stěhování, emigrace) nebo reprezentující velké vývojové přechody nebo krize (chození do školy, stát se rodiči, selhání v získání žádaného osobního postavení, důchod).*“ (WHO Definition of Palliative Care, 2018).

Poté co se zdravotní příznaky začaly stupňovat, škola doporučila matce, aby se synem podstoupila vyšetření, které by odhalilo důvod změn chování a problémů ve škole. „*No tak tenkrát i učitelé ve škole říkali, že to není možný, ať jde na tu dětskou psychiatrii.*“ Rok byl syn hospitalizovaný na dětské psychiatrii v Motole, než lékaři určili správnou diagnózu. Matka musela se synem podstoupovat desítky vyšetření, která jak se nakonec ukázalo, byla naprosto zbytečná. „*Nevěděla, tak nás poslala právě do Motola na speciální to, tam nás poslali na psychiatrii a na psychiatrii jsme rok dělali naprostý nesmysl. Blbosti, zatěžovali jsme sebe, zatěžovali jsme dítě.*“ „*Dáša chodila na posezení, kam chodili rodiče těch dětí a radili jim, jak se k dětem chovat, co jsme pak zjistili, že pro nás bylo zbytečný.*“ Primář dětské psychiatrie se domníval, že je vše způsobeno stěhováním a tvrdil, že si nemocný ubližuje sám a úmyslně. „*Primář na psychiatrii nám řekl, že jeho odpor vůči škole je tak obrovské, že si úmyslně ubližuje,*

protože zakopávání dostalo takovou... zakopával takovým způsobem, že si i ubližoval.“
A na základě toho doporučil rodině, aby nemocný chlapec nosil helmu. *„No, tak nám dokonce pan primář doporučil, aby nosil helmu, aby si tolik neubližoval, nějakou já nevím hokejistickou nebo jakou, jsme mu to našli nebo na kolo, já už si to přesně nepamatuju. Tak chodil jak idiot v helmě, absolutně žádný zlepšení nebylo, až někoho napadlo, já už si přesně nepamatuju, koho.“*

Ve chvíli kdy se stav chlapce stále nezlepšoval ba naopak jen zhoršoval, lékaři pojali podezření, že se nejedná pouze o dopady přestěhování. Nemocný padal a zakopával čím dál více a častěji, v důsledku toho si způsoboval tržné rány na těle. *„Jenom, že doktoři zjistili..to se jim přestalo líbit to padání, protože děcko, který padá si neubliží. Kdežto Jirka si ubližoval, že mu třeba museli sešívát bradu. Rozsekal si bradu.“*

Shodou okolností se ze své stáže vrátil tenkrát mladý pan doktor neurolog prof. Lehovský, který se během své praxe setkal se Subakutní sklerotizující encefalitidou a začal zjišťovat, zda se nejedná o toto onemocnění. Nemocný chlapec podstoupil potřebná vyšetření a dle výsledků byla stanovena správná diagnóza. Jedná se, o Subakutní sklerotizující encefalitidu. *„Tenkrát se vrátil z Ameriky prof. Lehovský to byl neurolog a tak ho požádali na psychiatrii, jestli by se na Jirku podíval. No a téma testama, lumbálkou, zjistili, že má tuhle chorobu. No a takže poslední den vlastně, v říjnu 85, to sdělili.“*

Známý otce, lékař, tenkrát matce nemocného dle tehdejší literatury vysvětlil, o jaké onemocnění se jedná a co takové onemocnění obnáší. A v neposlední řadě také to, že je Subakutní sklerotizující encefalitida smrtelné onemocnění. *Já teď nevím, jak to bylo... to je jedno důležité je, že prostě řekl, co obnáší tato diagnóza mě vysvětlil vojenskej doktor. Nějaký tatínkův známej, kterej nějak tak ohleduplně se mě snažil sdělit, vo co de. No a řekl mi, že Jirka umře. Jestli-že bude nemocný brát potřebné léky, může žít až osm let. „Do 18ti let, řekl, že předpokládaná délka života 8 let.“* V tu chvíli se matce „zastavil svět“. I během rozhovoru bylo znát, že je to pro ní velmi obtížné, i po 25 letech jí vzpomínka na mrtvého syna a tu situaci rozplakala.

Matka trvala na tom, že chce syna do domácí péče a bude se o něj s rodinou starat. Od lékařů dostala potřebné pokyny a vzala si syna domů. *„No a vzali jme si ho domu s tím, že nám vysvětlili co se bude dít, jak ta nemoc bude pokračovat.“* Diagnóza zasáhla do života téměř všech členů rodiny. Jediná osoba, která se do péče absolutně nezapojovala a od nemocného i od dcery se kompletně distancovala, byla babička nemocného.“A

moje maminka ... jedna věta řekne všechno: „Ty s tím naděláš...“. “ Za celých 25 let to dcera matce nikdy neodpustila. Otec matky díky konexím dokázal sehnat potřebné léky, které mírnily projevy onemocnění a vyřizoval veškeré praktické věci okolo. *„Tatínek byl člověk, kterej vše dělal tak, aby to mělo smysl a bylo to užitečný ve prospěch všem. Takže sehnal Jirkovi Opařany, sehnal Jirkovi přes vojenskýho doktora nějaký výhody, sehnal léky, které u nás nebyly běžně k sehnání. Ty se vozily odněkud z Ameriky. No víceméně, táta zajistil všechny ty praktický věci okolo.“* Také byl nemocný po stanovení diagnózy zproštěn školní docházky. Velice rychle ztrácel paměť a nedokázal do hlavičky dostat žádné nové informace. *„Požádali jsme o zhoštění nebo o to, aby už nechodil do školy, že je nevzdělavatelnej. V momentě, kdy jsme se dozvěděli diagnózu, že umře. A on už nebyl schopnej už žádný informace do mozku nový přijmat a ukládat jich tam. To, co uměl, tak se pomaličku vytrácelo a nový informace v mozku už údajně nemohl mít.“*

Stav nemocného se však stále zhoršoval, až to došlo do fáze, kdy nemocný musel být pod neustálým dozorem lékařů. *„Byli jsme s ním doma, střídali jsme se no a když to došlo do stádia, že mě táta vysvětlil, že ten Jirkův stav probírá s doktorem no a, že doktor dospěl k závěru, že už by měl být pod dohledem lékařů kdyby náhodou došlo k tomu, že bude mít nějaký větší problém, ať už srdce, ledviny, játra nebo cokoliv, oni nevědí, co nastane. Takže by měl být někde, kde je na dosah doktor, aby okamžitě zasáhl.“* Bohužel před 25 lety v České republice neexistovalo žádné specializované pracoviště pro jedince s tímto onemocněním. Popřípadě hospicové zařízení pro děti. Jak uvádím v teoretické části této práce, v České republice bylo první oddělení paliativní péče otevřeno v roce 1992 a první samostatný lůžkový hospic byl v České republice vybudován roku 1995 v Červeném Kostelci Hospic sv. Anežky České (Haškovcová, 2007). Z tohoto důvodu byl nemocný chlapec umístěn do psychiatrické léčebny v Opařanech. Zde nemocný měl sice neustálý dozor lékařů, ale nikdo mu v průběhu nemoci neměl jak pomoci. A dopadlo to tak, že nemocný byl s naprostou ztrátou lidské důstojnosti zavřený v kleci. Ven ho pouštěli například na procházku s návštěvou.

V tu chvíli se do péče úžasným způsobem zapojila i starší sestra nemocného, která nemocné bratra téměř denně navštěvovala. Rodiče museli chodit do zaměstnání a jezdili na návštěvy spíše o víkendu. Sestra za ním, ale docházela pravidelně i po škole. *„Já jsem za ním jezdila 1-2x týdně. A s rodičema o víkendu. A dělala jsem mu tam společnost.“* Sestra v rozhovoru uvádí, že na toto období velice nerada vzpomíná, jelikož pro ní situace po přestěhování z Ostravy do Prahy, také nebyla snadná. Do

kolektivu spolužáků nezapadla a posmívali se jí až kvůli bratrovi či třeba kvůli vzhledu. Nic méně o to více času měla na bratra, kterého navštěvovala. Při návštěvě ho pustila z klece a šli například do herny. *„Ale už ta nemoc byla asi v relativně dost pokročilém stádiu, protože ho zavírali do klece. On byl ... Já jsem ho vždycky... jsem za ním přišla na pokoj a vyndávala jsem ho z takové té klece. To byla postel, která je zavíratelná až nahoru.“* *„Já jsem s ním chodila do nějaké herny, to byla místnost, byl tam koberec, televize a já jsem s ním vždycky něco hrála.“*

Kdo k nemoci syna zaujal zajímavý postoj, byl jeho vlastní otec. Otec s matkou byli rozvedeni. V době kdy matce sdělili správnou diagnózu, sdělila tuto skutečnost otci. Ten se však do péče o syna nikdy nezapojoval. Nikdy nemocného syna ani nenavštívil.. *„Vzal to na vědomí a tím to končilo, nikdy se na něho nepřijel podívat. Zdůvodnil to, že nemá v pořádku nervy a že by nesnesl pohled na Jirku. Tak mu pro jistotu ani pomeranč neposlal.“* Otec už v té době žil s novou ženou a adoptoval i její dva syny. *„V tu dobu si vzal paní, která měla vlastní děti. Přiřazen je. Dva kluky. O svou rodinu, bývalou rodinu, nejevil zájem.“*

Nemocnému stále hůř sloužila paměť. *„Když nastoupil do Opařan, tak si ještě jakš takš něco uvědomoval a když jsme ta pak jeli na návštěvu, tak už nám říkal jen sestřičko.“*

Další zátěžovou situací pro rodinu bylo, že matka nemocného se s otčímem snažili mít dítě. *„On tam byl další problém, protože naši se snažili mít dítě. Takže se tam vlastně tloukly dvě věci, v té rodině. Zaprvé starost o bráchu a za druhý máma, ani nevím, kolikrát byla těhotná, asi dvakrát nebo třikrát.“* Matka však v důsledku stresu už v pokročilém stádiu těhotenství několikrát potratila. *„O dvojčata přišla hodně pozdě, až okolo 6. měsíce.“* Po třech letech se matce podařilo donosit zdravé dítě. Mladší sestru nemocného. V době narození mladší sestry bylo nemocnému asi 16 let. Starší sestra za ním v této době stále jezdila, i když už v delších intervalech. Bylo jí asi 17 let, a ačkoli měla nemocného bratra, snažila se žít dál. *„Když mi bylo těch 16 a když jsem potom byla starší, tak se ta rodina věnovala úplně něčemu jinému a pak už byla Venda. Tak mi to více méně vyhovovalo. Rozumíš mi? Oni se zabývali Vendou a Jirkou a já jsem si mohla dělat, skoro, co jsem chtěla.“*

V rodině bylo obrovské napětí. Starší sestru se rodina snažila izolovat od řešení problému s nemocným bratrem. *„Vnímala jsem to napětí v rodině. Často jsem viděla rodiče, že s babičkou a dědou, jak něco řeší v kuchyni. Jak se o tom baví.“* *„A právě si hodně pamatuju, že často seděli u stolu a něco řešili. Povídal, ale co nevím, mě nikdo*

mě k těm rozhovorům nezval. Spíš mě vždycky někam poslali. Běž do pokojíčku nebo běž se dívat na televizi nebo takhle.“

V době, kdy nemocný dosáhl plnoletosti byl přeložen do Ledce u Kladna, kde byli hospitalizováni dospělí. *„Jo no a v roce 91 ho převedli do ústavu u Ledce u Kladna, to už byli dospělí.“* V té době se nemocnému zdravotní stav začal dramaticky zhoršovat. Nemocný nepřijímal potravu a jen ležel. Byl podvyživený. *„Jenomže potom, koncem toho září, došlo k tak rapidnímu zhoršení stavu, že to byl, jak bych to řekl.... Byl to ležák, prostě nic. Nepřítomný pohled.“* V této fázi se do péče o nemocného ve větší míře zapojil otčím nemocného. V Ledci mu bylo řečeno, že nemocnému dávají asi půl roku života a že musí být manželce oporou. Otčím se snažil být matce oporou, ačkoli to bylo velmi náročné pro oba dva. *„Takže potom jsem tam jezdil jenom já a teď prostě byl to ležák bez vnímání okolí.“* O Vánocích roku 1992 dostal nemocný zápal plic. Po Novém roce v lednu 1993 volali rodině, že by měli za nemocným přijet. *„No takže to potom, nějak po Vánocích došlo k úplnému zhoršení, protože dostal zápal plic, tak ho poslali do Slaného do nemocnice, kde potom 5.1. umřel. „ „Tak jsme za ním jeli a tam nám řekli, že je to konec. A pár dní na to telefonovali, že zemřel.“*

Tato celá kapitola přesně popisuje a jak Subakutní sklerotizující encefalitida, popřípadě jiné smrtelné onemocnění, ovlivní celé fungování rodiny. Nemocný byl s přibývajícím časem absolutně izolovaný od ostatních. *„V té době bylo mnohem víc různých ústavů a v té době byla taková ta tendence lidí s nějakými problémy spíš izolovat od společnosti. Dnes je to pravý opak, co nejvíce zařazovat.“* A poskytnuta mu byla pouze nejzákladnější pomoc.

A rodina? Smrt nemocného měla obrovský dopad na celou rodinu. Otčím se po smrti nemocného postaral o zařízení kremace. A vyřizoval úřední záležitosti. Poté už se snažil být jen ženě oporou. *„Snažil se být, si myslím, mámě oporou. Hlavně zařizoval praktický věci.“*

Matku smrt syna zasáhla ze vše nejvíce. *„No a tu rodinu to poznamenalo hrozně moc. Dáša byla mimo.“ „ V momentě kdy zemřel, tak přestal existovat a my s ním.“ „První dva roky to nestálo za nic. Pracovali jí strašně nervy.“ „Velmi zajímavým faktem je, že matka synovi nikdy nevystrojila pohřeb. Mně přišlo, že se máma chovala hodně dlouho potom divně.“ „To bylo furt, nedáme Jirku na hřbitov, chci ho mít u sebe, pak volala Karlovi, že má deprese, že s ním sama doma nebude. Takhle spíš. Pak, když jsme se přestěhovali, tak ho měla v ložnici a to samý.“* Matka na tom s nervy byla jeden čas špatně. Co jí ale, dle mého ctí je, že nikdy nehledala pomoc v alkoholu či lécích.

Matka nikdy nepřestala chodit do zaměstnání a to bude jedna z věcí co jí, také pomohla vyrovnat se se ztrátou. Fakt je, že i po 25 letech je to pro matku stále velmi citlivé téma. Jsou situace, kdy tráví čas s rodinou na syna si vzpomene a rozpláče se.

Na starší sestru měla smrt bratra také velký dopad. V té době už s rodiči nežila. O smrti bratra jí po telefonu informoval otčím. Faktem je, že si nikdy nepřipustila, že by bratr mohl skutečně zemřít. *„Já jsem to v tu chvíli nebrala, tak že by na to měl umřít, hlavně jsem tomu nevěřila. Asi každý si to nějak v podvědomí myslí.“* Sestra po smrti bratra probřečela dva dny a rozloučila se s ním po svém. Každé narozeniny a výročí mu matka i dcera zapalují svíčku.

Na dceru to však mělo i dopad ze strany otce. Ten se nedistancoval pouze od nemocného syna, ale po jeho úmrtí odřízl i dceru. Kompletně celou tuto životní kapitolu smazal. Dcera otce už 25 let neviděla. *„Udělal tlustou čáru, zamknul to v sobě a nekomunikuje. Udělal prostě tlustou čáru za celým životem.“* „On přestal komunikovat i se mnou. On prostě je přesně ten případ, že to v sobě zamknul.“ Dcera se s otcem přes sociální síť snažila několikrát spojit. Komunikovala i s přiženěnými bratry, otec jí však zapřel. *„Já jsem se s ním snažila spojit přes jednoho toho syna na facebooku. A on mi napsal, že se o tom táta bavít nechce, že je to pro něj uzavřená kapitola.“*

Po smrti se nemocný stal rodinným tabu. On byla uzavřená kapitola. *„Spíš co jsem věděla a zaznamenala bylo to, že to bylo zakázané téma. Víím, že když jsem o tom začala mluvit třeba před babičkou před dědou, tak ne. To bylo prostě zakázané.“* Ani mladší sestra nemocného nikdy nevěděla co se stalo. Věděla pouze, že měla bratra. *„Nikdo mi nechtěl říct, kdy umřel, jak umřel, na co umřel. Věděla jsem jen, ano měla jsi bratra, jmenoval se Jirka a umřel. Tečka, nic víc.“* „Bylo to hrozně blbý, všichni se o něm bavili a všichni věděli, o co jde, jen já jsem nic nevěděla.“

A odpověď na mou výzkumnou otázku? Jak připravit rodinu a okolí na život s dítětem, které trpí smrtelným onemocněním?

Jste rodina, která zažila úmrtí dítěte. Řekni mi jakou by si dala radu rodině ve které je dítě se smrtelnou diagnózou. Na co by ses snažila je připravit? Co si myslíš, že by pro ně byla zásadní informace. *„Ať se nehádají. Zapojit celou rodinu. Protože sdílená bolest je poloviční bolest. Protože jsou rodiny, kdy se něco takový stane a buď to tu rodinu semkne a drží při sobě a posílí je to ve finále a když ten človíček není, tak na něj rádi vzpomínají a takhle. A nebo je to obráceně a tu rodinu to úplně rozbije.“*

5 Diskuse

Cílem této bakalářské práce bylo seznámit veřejnost se Subakutní sklerotizující encefalitidou, s jejím průběhem, jejími příznaky, s péčí o umírající, ale v neposlední řadě také s tím, jaké má tato nemoc dopady na sociální fungování rodiny a jakou roli má v paliativní péči sociální pracovník. Zajímalo mne, jak tato nemoc probíhá, jakým způsobem graduje, ale také co z této situace vyplynulo pro rodinu nemocného dítěte. Důležitým faktorem je fakt, že se tento případ odehrál před 25 lety.

Před 25 lety v České republice neexistovalo zařízení poskytující paliativní péči pro dospělé, natož pro malé děti. Jak jsem uváděla, v teoretické části bakalářské práce Haškovcová (2007) ve své knize Thanatologie: Nauka o umírání a smrti uvádí, že v České republice bylo první oddělení paliativní péče otevřeno v roce 1992 v rámci nemocnice Tuberkulózy a respiračních onemocnění a samotný lůžkový hospic byl v České republice vybudován roku 1995. Vorlíček, Sláma (2005) ve svém článku uvádí, že v České republice se zájem o paliativní medicínu rozvinul až po roce 1989 poté, co mnoho našich lékařů a sester mělo možnost navštívit zahraniční pracoviště.

Tato skutečnost je pro můj výzkum velice důležitá, jelikož 25 let je v rámci medicíny dlouhá doba a pokrok v této oblasti je opravdu značný. Z výzkumu je jasné patrné, že se vše odvíjí od vzácnosti onemocnění a v neposlední řadě také od toho, že nemocného neměli kam umístit. *„Ne, ne, ale na tuto diagnózu ho neměli kam dát, protože u nás nic takovýho neexistovalo. Tak ho dali do Opařan, s tím ale že prostě tam měl jen opatrování a to a nic s ním nedělali. Neléčili ho nic, prostě....“* Jak uvádí informant č. 1 nemocného umístili do dětské psychiatrické nemocnice do Opařan, ačkoli mu nebyla poskytována žádná léčba. Byl tam pouze pod dohledem zavřený v kleci. *„On byl ... Já jsem ho vždycky... jsem za ním přišla na pokoj a vyndávala jsem ho z takové té klece.“*

To mě přivádí k další důležité kapitole, kterou je kvalita života v paliativní péči. *„Kvalita života je základním mottem paliativní péče. Nejenom pacienta, ale i jeho rodiny. Velmi často si neuvědomujeme, co pacient ztrácí, a naopak čeho přibývá. Pacient díky opakovaným hospitalizacím ztrácí kontakt s rodinou, velmi často má dlouho dobou pracovní neschopnost, která potažmo může končit invaliditou.“*

Je tam ekonomická sociální nestabilita, pacient ztrácí postavení. Je narušeno jeho soukromí, je narušená funkce rodiny a životní rytmus. Naopak přibývá u pacientů bolesti, přibývají obavy, strach, nevolnost, neschopnost, ztráta soběstačnosti, ztráta

smysluplnosti, smyslupotřebnosti a někdy je i pacient bohužel osamocen. Je zapotřebí uvědomit si, že pacient je jedinečná bytost a tak bysme k němu měli přistupovat. To znamená, skutečně přistupovat individuálním přístupem. Paliativní péče garantuje jednak mírnění symptomů, tišení bolesti, zachovává lidskou důstojnost až do konce života a garantuje, že pacient nezůstane osamocen. Hlavním cílem tedy není vyléčení nebo prodloužení života, ale prevence a zmírnění bolesti, tělesného, duševního strádání a zachování pacientovi důstojnosti. Zároveň zahrnuje i podporu blízkých.“ (Švecová, © 2018). V tomto odstavci paní Mgr. Švecová mluví o kvalitě života v paliativní péči a popisuje její hlavní cíl. Především bych chtěla vypíchnout zachování pacientovy důstojnosti. Ta tedy zachována nebyla. Ačkoli si to v pokročilém stádiu nemoci nemocný asi neuvědomoval, jeho rodina si to uvědomovala a o to těžší to pro celou rodinu bylo. Po dovršení plnoletosti ho převezli do Ledce u Prahy, což byl dokonce ústav pro mentálně postižené.

Ačkoli je tento případ starý 25 let, je třeba poukázat na fakt, že i v dnešní době se dětská paliativní péče v České Republice zatím nachází na svém začátku. V České republice zemře ročně až 320 pacientů mladších osmnácti let s potřebou paliativní péče. Jak uvádím v teoretické části práce, v současné době je zde celkem pět dětských mobilních hospiců, které se ve většině případů nachází na Moravě. Z toho vyplývá, že péče o umírající děti je opravdu nedostačující. Většina dětí umírá v nemocnici na jednotce intenzivní péče a to bohužel bez přítomnosti rodičů.

Může však nastat i to, že se rodině podaří získat služby dětského mobilního hospicu, kdy pak dítě může být v domácím prostředí a dochází za ním pracovníci paliativního týmu. Dětský hospic pak rodině poskytuje komplexní služby, kam spadá doktor, zdravotní sestra, psycholog, terapeut a sociální pracovník. Nic takového však jako služba před 25 lety, bohužel, neexistovalo. Byla tu však možnost, že se matka o nemocného syna bude starat sama doma a bude jí poskytnut příspěvek. To však matka nemocného odmítla, jelikož příspěvek zdaleka nevynahradí jeden ze zdrojů příjmů rodiny, ale i z důvodu toho, že jí lékaři neustále kladli na srdce, že by syn měl být trvale hospitalizovaný. „*Ano ano, mohla jsem s ní být doma s tím, že by mi dávali nějakou částku. Nevím kolik. Já si o to nikdy nežádala. Protože doktoři nás pořád varovali, že by jsme ho neměli mít doma.*“

Podobnou otázku musí řešit i rodina v dnešní době, i když jim služby mobilního hospicu budou poskytnuty, vyplyne zde poté otázka, který z rodičů zanechá zaměstnání, protože péče o umírající dítě, je intenzivní po celý den. S tím nastává první finanční

úskalí, rodina přijde o jednu měsíční výplatu, což může být pro spoustu rodin téměř likvidační. Ačkoli stát nabízí příspěvek na péči, bohužel finanční pomoc není okamžitá. Vyřízení dokumentů může trvat až půl roku, proto se rodina může obrátit na sociálního pracovníka z dětského hospice. Ten zastává roli informační, poradenskou a stává se prostředníkem mezi rodinou a ostatními institucemi. Je naprosto jasné, že práce sociálního pracovníka je v dětském hospicu velice náročná, a to především na psychiku jedince. Proto by měl vždy dbát na svoji osobní psychohygienu a aktivně trávit svůj volný čas. Pracovník, který zvládá takto náročnou profesi, musí být vnitřně velmi silný, odolný a měl by být přesvědčený o svém konání.

Tačík (2017) ve své diplomové práci velmi výstižně a přehledně popisuje osobnostní předpoklady pro sociálního pracovníka v paliativní péči, jelikož dle mého názoru nestačí jen příslušné vzdělání. Také by to měl být člověk, který přijímá smrt jako součást života, je vnitřně odolný a silný, psychicky odolný, umí naslouchat a je empatický. Metody, které sociální pracovník využije, jsou efektivní komunikace, komunikace v krizi, aktivní naslouchání, vedení rozhovoru, odborné poradenství, sociální práce s rodinou a individuální plánování. Role sociálního pracovníka však v dětském hospici není jasně stanovená, neexistuje pro ni žádná definice.

V teoretické části práce také zmiňuji multidisciplinární tým. Ten může rodina v rámci dětského hospicu také využít. Výhodou takového týmu je, že má rodina všechny odborníky, které potřebuje, na jednom místě a může se na jeho členy vždy obrátit. Tím, že se rodina připojí k týmu dětského hospicu, může rodina pečovat o své dítě do konce jeho života a být s ním.

V mnou popisovaném případě rodina v posledních chvílích s nemocným být nemohla. Nemocný syn zemřel a poté rodině jen zavolali. *„No a potom zápalu plic nám řekli, že má. Tak jsme za ním jeli a tam nám řekli, že je to konec. A pár dní na to telefonovali, že zemřel.“*

Dále bych chtěla ještě jednou zmínit, že se jedná o 25 let starý případ a jak uvádím i ve svém výzkumu rodina spoustu vzpomínek potlačila. Především tedy matka nemocného. Je to patrné například v otázce zda nemocný trpěl záchvaty. Matka nemocného uvádí, že ne, že měl pouze dva záchvaty za celou dobu nemoci. *„Záchvaty měl, ale to nebyly záchvaty, jako že by řádil nebo tak něco. No on měl třeba záchvat a brečel a křičel, že ho strašně bolí zuby. Takovýhle byly ty záchvaty, kdy prostě v tý hlavince se prostě něco pokazilo. Ale takový ty padoucníkový záchvaty moc neměl. To měl asi jednou nebo dvakrát.“* Starší sestra však v rozhovoru uvádí, že nemocný trpěl

záchvaty velmi často a měl záchvaty, při kterých padal a ubližoval si. „A on měl mezitím ty záchvaty typu, že se začal třást. Ne to vůbec ne, někdy u toho padnul, že neudržel rovnováhu a trásl se a strašně mu pomáhalo, když se mohl něčeho chytnout a obejmout. Jenže v tu chvíli měl relativně hodně velkou sílu. Jako kdyby potřeboval přenést tu sílu toho třesu.“

6 Závěr

V rámci mé bakalářské práce na téma Subakutní sklerotizující encefalitida, její dopady na jedince a rodinu, jsem uskutečnila kvalitativní výzkum. Cílem výzkumu bylo zjistit, jak toto onemocnění ovlivňuje sociální fungování jedince a rodiny.

Chtěla jsem veřejnosti toto onemocnění přiblížit a seznámit je s okolnostmi, které tuto nemoc provázejí. Myslím si, že z mých rozhovorů s informanty je vše jasně patrné.

Jedná se o nemoc, která se projevuje mezi 7-10 rokem věku. Vyznačuje se postupným zhoršováním, kdy nemocný prochází několika fázemi od nenápadných, jako je například ztráta stability, nepozornost ve škole či neschopnost zapamatovat si učivo. Další fází, již závažnější je částečná až úplná ztráta sociálních návyků. Mimo jiné dochází i k občasnému nepoznávání okolí. Nemocný nepoznával své rodiče, sourozence ani místo bydliště. V těchto fázích byl nemocný zproštěn školní docházky. Výše uvedené příznaky se postupně zhoršovaly až do té míry, že nemocný musel být pod nepřetržitým dohledem lékařů. V konečné fázi byl nemocný téměř nepohyblivý a mentálně na úrovni ročního dítěte.

Jak uvádí odborná literatura toto onemocnění je vždy smrtelné a z toho důvodu jsem v rámci výzkumu chtěla porovnat i možnosti dětské paliativní péče v České republice před 25 lety, se situací dnes.

Na základě odborné literatury jsem zjistila, že v současné době je institucí poskytujících paliativní péči dětem v České republice nedostatek. Na celou Českou republiku je jen pět těchto zařízení, což je, pochopitelně pro rodiny potřebující tuto službu, problém. A to nejen z kapacitních důvodů zařízení, ale také z hlediska vzdálenosti. Mohu to poukázat například na případě, že by taková rodina žila v Jižních Čechách. Nejbližší takové zařízení by měla ve vzdálenosti cca 175 kilometrů. V tu chvíli je to pochopitelně pro rodinu problém i z finančního hlediska.

Z mého pohledu je dětská paliativní péče v České republice na počátku a rozsah těchto služeb je, dle mého názoru, nedostačující. Ačkoli díky odborníkům spjatých s touto problematikou je na velmi dobré úrovni.

Byla bych ráda, kdyby výsledky mého výzkumu pomohly i byt' jen jedné rodině. Doufám, že v případě výskytu tohoto onemocnění poskytne rodině nemocného základní informace a poslouží k bližšímu seznámení jak s touto nemocí, tak i s možnostmi péče o dítě, trpící smrtelným onemocněním.

Seznam literatury

1. Lékařská fakulta Universita Karlova, 2017. [online]. *Dětská paliativní péče v Čechách* [online]. Praha: Universita Karlova [cit.2017-12-29]. Dostupné z : www.lf1.cuni.cz/detska-paliativni-pecce-v-cechach
2. ALEXANDROVÁ, R. et al., 2009. [online]. *Péče o pozůstalé – možnosti a meze profesionální podpory*. Paliativna medicína a liečba bolesti. [cit.2017-12-4]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/a790fc73c766b4b3239d94f1aa81a150.pdf>
3. AMBLER, Z., 2011. *Základy neurologie*. Praha: Galén. 352s. ISBN 978-80-7262-707-3.
4. American Academy of Pediatrics , 2000. [online]. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. [cit.2017-11-23]. Dostupné z: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>
5. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168s. ISBN 978-80-247-5402-4.
6. BUŽGOVÁ, R., DURAČKOVÁ, V., 2015. [online]. *Psychosociální pomoc rodině s nevyléčitelně nemocným dítětem*. [cit.2017-12-14]. Dostupné z: https://is.muni.cz/el/1423/jaro2015/SPR220/um/Zaklady_psychosocialni_pomoci_rodine_s_nevylecitelne_nemocnym_ditetem.pdf
7. CAMPBELL, H., ANDREWS, N., BROWN, K. E., MILLER, E., 2007. Review of the effect of measles vaccination on the epidemiology of SSPE. *International Journal of Epidemiology*. Ther. 36 (6), 1334-1348, doi:10.1093/ije/dym207.
8. Co je to hospicová péče?, 2018. [online]. [cit.2018-04-19]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>
9. Česká vakcinologická společnost, 2012. [online]. [cit.2017-11-23]. Dostupné z: http://www.vakcinace.eu/ockovani-v-cr_stud
10. GORAYA, J., MARKS, H., KHURANA, D. et al., 2009. Subacute Sclerosing Panencephalitis (SSPE) Presenting as Acute Disseminated Encephalomyelitis in a Child. *Sage journals*. Ther.24(7), 899-903, doi:10.1177/0883073808330184.
11. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Praha: Galén. 244 s. ISBN 987-80-7262-471-3.
12. HAŠKOVCOVÁ, H., 2010. *Fenomén stáří*. 2. vydání. Praha: Havlíček Brain Team. 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.

13. HENDL, J., 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vydání. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
14. HILL, K., COYNE, I., 2012. Palliative care nursing for children in UK and Ireland. *British Journal of Nursing*. Ther.21(5), 276-281, doi:10.12968/bjon.2012.21.5.276.
15. HOSOYA, M., 2011. Subacute sclerosing panencephalitis (SSPE), *Clinical Neurology*. Ther.51(11), 1047-1050, doi:10.5692/clinicalneuro.51.104.
16. CHAMBERS, L. et al., 2009. [online]. *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, third edition*. [cit. 2018-01-06]. Dostupné z:
17. http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430_a_guide_to_the_development_of_childrens_palliative_care_services
18. CHANG, E., ABBU-SAAD, H. H., 2012. Palliative Care in Children, *Contemporary and Innovative Practice in Palliative Care*. [cit. 2018-03-14]. Dostupné z: <https://www.intechopen.com/books/contemporary-and-innovative-practice-in-palliative-care/palliative-care-in-children>
19. JANKOVSKÝ, J., 2003. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 224s. ISBN 80-7254-329-6.
20. KABELKA, L., SLÁMA, O., LOUČKA, M., 2016. *Paliativní péče v České Republice 2016*. [online]. Praha: Centrum paliativní péče [cit.2018-1-2]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>
21. KÁROVÁ, Š., 2012. *Skrytí hrdinové: průvodce pro rodiče: jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí*. Masarykova Univerzita. 26 s. ISBN 978-80-210-6074-6.
22. KOSINA, P., 2009. *Neuroinfekce v dětském věku*. Hradec Králové. Disertační práce. LFHK.
23. KUZNÍKOVÁ, I. et al., 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada. 148s. ISBN 978-80-247-3676-1.
24. KÜBLER-ROSS, E. et al., 2015. *O smrti a umírání*. Praha: Portál, s. 320. ISBN 978-80-262-0911-9.
25. LEXOVÁ, P., 2011. *Spalničky- význam onemocnění a jeho výskyt v Evropě*. [online]. SZÚ. [cit.2018-01-24]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/uploads/Spalnicky.pdf>

26. LIMBERKOVÁ, R., 2014. Spalničky: odběr, skladování a transport klinického materiálu, laboratorní diagnostika, historie očkování. [online]. [cit. 2018-01-24]. Dostupné z: http://www.szu.cz/uploads/documents/CeM/NRLs/zard_spal_parotitida/ockovani/historie_ockovani.pdf
27. MATOUŠEK, O., 2008. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-7367-368-0.
28. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
29. MUNZAROVÁ, M., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., 2008. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?: principy, proces, metody*. Kostelní Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství: Psyché. ISBN 978-80-7195-304-3.
30. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
31. NOUZA, K., NOUZA, M., 2007. [online]. *Medicína pro praxi*. [cit.2017-11-23]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2007/10/05.pdf>
32. National Institute of Nursing Research, 2015. [online]. *Palliative Care for Children: Support for the Whole Family When Your Child Is Living with a Serious Illness*. [cit.2017-1-2]. Dostupné z: https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/NINR_508cBrochure_2015-7-7.pdf
33. OHYA, T., YAMASHITA, Y. at al., 2014. A serial FDG-PET study of a patient with SSPE who had good prognosis by combination therapy with interferon alpha and ribavirin. *European Journal of Paediatric Neurology*. Ther.18(4), 536-539, doi:10.1016/j.ejpn.2014.03.001.
34. Očkování proti spalničkám, 2018. [online]. [cit.2018-01-24]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/prevence/ockovani-proti-spalnickam>
35. Očkování proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám, 2017 [online]. [cit.2017-11-23]. Dostupné z: http://www.vakciny.net/pravidelne_ockovani/MMR.htm

36. PFEIFFER, J., 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. Praha: Grada. 313 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
37. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. 256s. ISBN 978-80-247-2968-8.
38. POVÝŠIL, C., ŠTEINER, I. et al., 2007. *Speciální patologie*. 2. vydání. Praha: Galén. 298 s. ISBN 978-80-7262-494-2.
39. PRITCHARD, S., CUVELIER, G., HARLOS, M., & BARR, B. 2011. Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer. Ther.*117(10),2323-2328, doi: 10.1002/cncr.26044
40. RADBRUCH, L., PAYNE, S. et al., 2010.[online] *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny. [cit. 2018-01-24]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/11/standardy-a-normy-eapc.pdf>
41. RAVINDRA, K, G., ANURADHA, H, K., VARMA, R. et al., 2011. Initial clinical and radiological findings in patients with SSPE: are they predictive of neurological outcome after 6 months of follow-up? *Journal of clinical neuroscience. Ther.*18(11),1458-1462, doi:10.1016/j.jocn.2011.02.027.
42. RAVINDRA, K, G., 2008. *Jurnal of Neurology*. Vol. 255, Issue 12, pp 1861–1871 ISSN World Health Organization, 2017 [online]. WHO Definition of Palliative Care. [2017-11-02]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
43. ŘIHÁČEK, T., ČERMÁK, I., HYTYCH, R. et. al., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.
44. SEIDL, Z., OBENBERGER, J., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2.vydání. Praha: Grada. 234 s. ISBN 978-80-247-5247-1.
45. SKÁLA, B. et al., 2011. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. In: SLÁMA, O., VORLÍČEK, J., KABELKA, L., *Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 3 s. ISBN 978-80-86998-51-0.
46. Stěhování, 2018. [online]. [cit.2018-04-08]. Dostupné z: http://www.odrogach.cz/rodice/rizikove-situace/stehovani.html?section_id=62
47. SVĚTLÁK, M., SUCHÝ, A., 2011. *Psychologická péče o zdravotníky v onkologii: současná teorie a praxe v podmínkách českého zdravotnictví*. Brno: Klinická onkologie. 24(4), 302 - 307. ISSN 0862 -495X.

48. *Sociální práce- sociální práce s umírajícími*, 2010. [online]. Asociace vzdělavatelů v sociální práci na vydávání se podílí ZSF JU v Českých Budějovicích. [cit.2017-12-5].
49. Dostupné z: http://www.socialniproce.cz/soubory/socprac0210komplet_web-100624191633-140219132801.pdf
50. ŠPAŇHELOVÁ, I., 2017. [on-line]. *Rodina po ztrátě dítěte*. [cit.2017-12-4]. Dostupné z: <http://www.dlouhacesta.cz/brozury-a-navody/>
51. ŠPATENKOVÁ, N., 2011. *Krizová intervence pro praxi*. 2.vydání. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-2624-3.
52. ŠVECOVÁ, D., 2012. *Kvalita života pacientů v paliativní péči*. [on-line]. Klinika onkologie a radioterapie Fakultní nemocnice Hradec Králové. [cit.2018-04-11]. Dostupné z: https://www.mojemedicina.cz/cs_cz/akce-vzdelavani/psychologie-a-komunikace/kvalita-zivota-pacientu-v-paliativni-peci.html
53. TAČÍK, M., 2017. Paliativní péče o děti. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova Husitská teologická fakulta. HTF UK.
54. VÉVODOVÁ, Š., IVANOVÁ, K., 2015. *Základy metodologie výzkumu pro nelékařské zdravotnické profese*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 103-104 s. ISBN 978-80-244-4770-4.
55. VODÁČKOVÁ, D. et al., 2012. *Krizová intervence*. 3.vydání. Praha: Portál. 60 s. ISBN 978-80-262- 0212-7.
56. VORLÍČEK, J., SLÁMA, O., 2005. *Paliativní medicína - historie a současnost*. Sanquis. Ther.41,34,ISSN: 1212-6535.
57. ZOUNEK, J., ŠIMÁNĚ, M., 2014. *Úvod do studia dějin pedagogiky a školství: kapitoly z metodologie historicko-pedagogického výzkumu*. [on-line]. [cit. 2018-04-15]. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-6944-2. Dostupné z: <https://munispace.muni.cz/index.php/munispace/catalog/book/451>

