Náš Adam

Filip & Markéta Debefovi

XVIII. Konference AKUTNĚ.CZ

21.11.2026
Brno




KRYŠTOF OS

Adam

*14.5.2007

Rodiče: manželé 9 a partneři 17 let

V 1. roce zjištěna “nějaká vývojová porucha”

Retardace především motorického vývoje

Intelekt v normě

Žil s námi v rodině, 2 sourozenci

Zůstali jsme plně zaměstnaní ve vlastní firmě

Pomoc s péčí nejprve chůvy, později asistentky

Chodil do školy v Sokolnicích

Asistentky (osobní, pedagogické)



Status dystonicus I

26.4.2019

Nekontrolovatelné svalové pohyby - život ohrožující

Farmakologicky neovlivnitelné

Jediné experimentální řešení DBS - hluboká mozková stimulace

ZABRALO, uf...

3 měsíce na KDAR

Zjištěna genetická mutace GNAO1



2019
2024



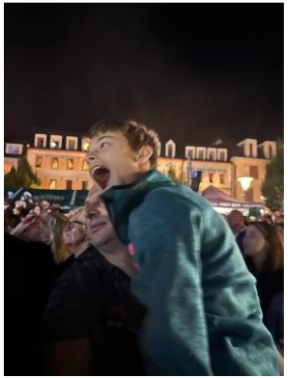




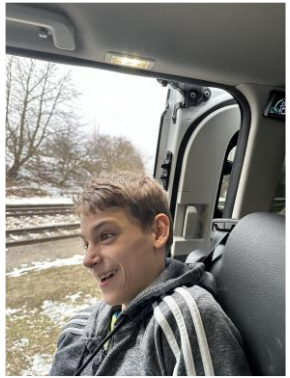














Status dystonicus II

14.11.2024

Stejný průběh jako v roce 2019

Jen DBS už měl a ta nepomáhala...

- 14. listopadu 2024 jsme ho přinesli na KDAR
- **25. prosince 2024 Adam zemřel**



14.11.2024 - 25.12.2024

Na začátku nás nenapadlo, že už se domů nevrátí

Trávili jsme s ním 6 - 8 hodin denně, střídali jsme se s manželkou a dcerou

Soustavné křečovité pohyby, bolesti, vysoké dávky sedativ

Ani ne po měsíci mi bylo jasné, že nemáme řešení



Byl jsem v tom sám
Ani rodina, ani lékaři o tom nemluvili

Den D a rozhovor R
S MUDr. Kratochvílem

Rozhovor přišel v pravý čas...

11.12.2024

MUDr. Milan Kratochvíl

Mimořádně empatický člověk, Adama znal už od roku 2019

Byl mimořádně otevřený a ukázal mi cestu

Smutnou, náročnou, poslední - ale cestu

Cestu bez utrpení a bez bolesti



… a začal otázkou

11.12.2024

„Jak tu situaci vnímáte vy?“

…a jak se v ní cítíte?

Citlivá

Já tušil, jak to s Adamem je.
Markéta ale věřila, že Adam bude brzy doma.

Osvobozující

Mohl jsem říct všechno co jsem nosil několik dní v hlavě

Bezpečná

Neexistovala špatná odpověď



11.12.2024 - 24.12.2024

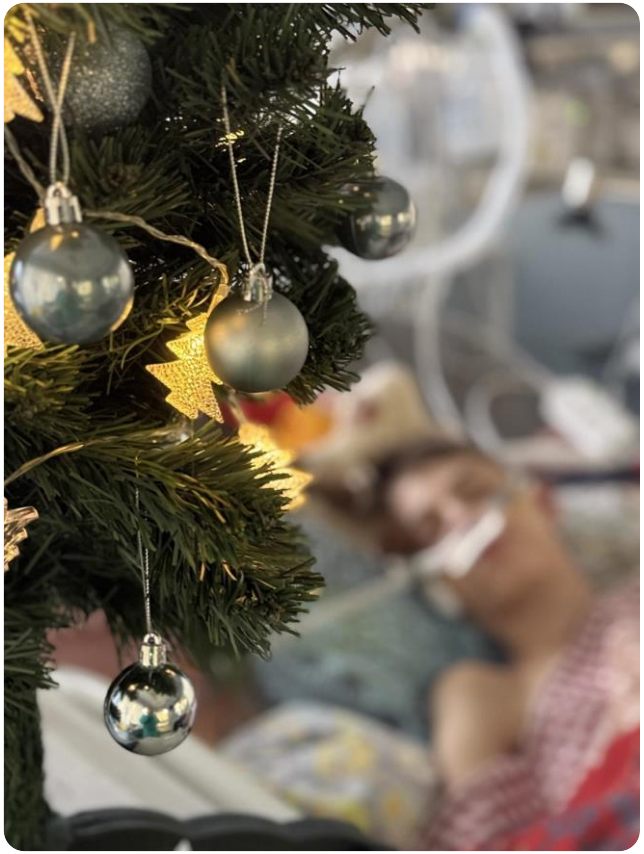
Byli jsme s Adou každý den, i když už moc nevnímal

Dívali jsme se na pohádky

Poslouchali jestli neletí vrtulník

Vyprávěli jsme mu co je nového

Chystali jsme se na vánoce



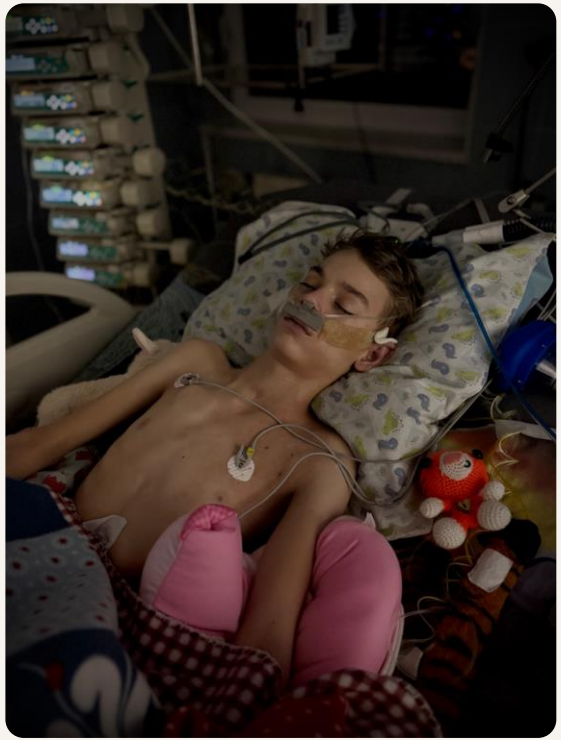
25.12.2024

Viděli jsme, že se trápí, těžké dýchání

Rozhodli jsme o zastavení podpůrné léčby (HFNO)

Věděli jsme, že je konec blízko

Bylo hrozně důležité, že slouží
MUDr. Dagmar Krejčí - naše “rodinná paliativní lékařka”
a sestřička Katarína



25.12.2024

O Adamovu konci už jsme mohli otevřeně mluvit

Mohli jsme říct, že chceme být u něj

A měli jsme důvěru, že nám to KDAR tým umožní

Naposledy jsme do nemocnice ten den jeli ve 20:00 hodin



Adam zemřel 25.12.2024 ve 22:35 v našem obětí...

25.12.2024

Obvolali jsme rodiče

Mohli jsme s ním být ještě několik hodin po úmrtí

Na jeho posteli jsem mu udělal parte

Udělali jsme otisky prstů, nechali si pár vlasů

Od sestřičky dostal pleteného andílka se srdíčkem

Oblékli jsme ho a připravili na pohřeb



Co pro nás bylo důležité?

Byli jsme v týmu, který známe

...a byli jsme jeho součástí

Nikdy jsme neřešili možnost přístupu k Adamovi

Měli jsme podporu ve všem, co jsme pro Adama chtěli udělat - pohádky, stromeček, hudba,...

Mohli jsme se ptát, i na velmi citlivé věci, opakovaně,...

Rozhovor o řešení bezvýchodné situace přišel ve správný čas

S blížícím se koncem jsme věděli, že jsou s námi lidé, kteří už si podobnou situací prošli



Z čeho jsme měli obavu

Aby

Adam netrpěl

Abychom

nezaměnili Adamovo a svoje trápení

Aby

s námi byli “naši” lékaři

Aby

naše snaha dozvědět se víc o tom, co bude s Adamem nevypadala jako netrpělivost



S čím žijeme?

Se spoustou vzpomínek, fotek, zážitků

Zvlášť fotek a videí máme pocit, že máme hrozně málo

S tíhou vlastních rozhodnutí

S obavou, co to udělalo s našimi dětmi (15,11)

S potřebou vracet se na místo Adamova úmrtí

S chutí pomáhat ostatním

S touhou být v kontaktu s lidmi, kteří při tom byli s námi

Pro nás velmi důležitá součást post-traumatické péče

Jaký je modus operandi našich návštěv na KDAR, komunikace s lékaři?

Jaká je potřeba lékařů vědět o svých pacientech a jejich rodině?

Všichni jsou milí a vstřícní - je to skutečný zájem nebo jen profesionální přístup?

Když odešel lékař z KDAR, máme s tím něco společného?

?






DSA
OK-DSA



