

Spíše než dobré rady je třeba dopřát dost času a prostoru na hojení bolesti



Nadační fond Klíček

Redakce | 15.10.2015

Malejovice – Nadační Fond Klíček slaví letos 24. narozeniny. Mimo jiné provozuje dětský hospic v Malejovicích nedaleko Uhlířských Janovic. Nejen o něm poskytla Deníku rozhovor zakladatelka a ředitelka nadačního fondu Markéta Královcová.

Co vlastně je Nadace Klíček, nyní Nadační fond Klíček?

Nadaci Klíček jsme založili s pár přáteli na podzim v roce 1991 – plni rozčarování z toho, co jsme viděli během svých návštěv vážně nemocných dětí v nemocnici – a také plni optimismu a energie s tím něco udělat. Byli jsme mladí, naplnění vděkem za tu neuvěřitelnou proměnu, která se ve společnosti udála v roce 1989 – a věřili jsme v rychlé změny k lepšímu i v dalších oblastech života, tedy i ve zdravotnictví. Otevřely se hranice, začali přes ně proudit lidé i informace. Lidé se zbavovali strachu říkat, co si myslí – a začali brát věci do svých rukou. Tedy alespoň někteří. Změny ovšem nakonec nešly tak rychle a nejrůznější překážky se objevovaly i tam, kde by je člověk nečekal...

Když prošlapáváte nové cesty, můžete si i ve vlastní zemi někdy připadat tak trochu jako cizinci, kteří mluví nesrozumitelným jazykem – okolí jakoby někdy nechápalo, co se nám zdá v nepořádku, co bychom vlastně chtěli měnit. Zvláště neradi mění navykly způsob práce zaměstnanci různých institucí, nemocnice nevyjímaje, neradi mění své zažitě přístupy, často jsou sami se sebou spokojení a může se stát, že jim přes všechny cetrifikáty kvality, kterými může být jejich pracoviště ověřené, unikne, co si myslí a co potřebují jejich pacienti.

Určitě znáte filmovou pohádku o pyšné princezně a vzpomenete si na ševce, který si prostě musel čas od času zaběhnout přes hranici oddělující jeho zemi, Půlnoční království, od svobodné země krále Miroslava – aby si zazpíval, což bylo v Půlnočním království zakázané. Velice často jsme si na tenhle moment ze známé pohádky vzpomněli, když jsme se měli možnost doslova nadechnout v prostředí, které sdílelo náš přístup k vážně nemocným a hospitalizovaným dětem a jejich rodinám – a to bylo nejčastěji právě ve Velké Británii.

V počátcích své práce jsme zažili nemocniční oddělení, kde nebyli s dětmi běžně jejich rodiče – a pokud, tak jen ve vymezených návštěvních hodinách a ještě v dosti podřízené roli. Děti, často hospitalizované daleko od domova, doslova uvadaly před očima. Naše prvotní laická představa, že je to proto, že jsou nemocné a musejí se léčit, vzala brzy za své: když zjistíte a na vlastní oči se o tom přesvědčíte, jak děti pookřejí, když s nimi začnete trávit čas, když jim věnujete svou soustředěnou pozornost a když z toho, co od nich vyslechnete, taky něco praktického vyvodíte, nestačíte se divit, jaká proměna nastává! A když si představíte, kolik takových dětí v nemocnicích po celé zemi je a jak vlastně málo stačí na to, aby se jejich dny o tolik změnily k lepšímu, nenechá vás to prostě v klidu. Musíte s tím začít něco dělat. Proto Klíček vznikl – abychom vytvořili prostor pro změny k lepšímu: aby pobyt v nemocnici pokud možno na dětech nezanechával bolestné stopy, aby rodiče mohli být svým hospitalizovaným dětem stále nablízku a aby jejich hlas měl dostatečnou sílu a váhu, aby i vážně a nevléčitelně nemocné děti nebyly odloučené od svých blízkých a aby svůj každodenní život, ať už své dny tráví kdekoli, mohly naplnit smysluplně a s radostí, a aby péče o ně nepředstavovala pro jejich nejbližší nevladatelnou zátěž. A toho nelze dosáhnout beze změny systému, což je nakonec to nejtěžší mnohem těžší, než zavalit děti hračkami nebo organizovat pro ně atraktivní jednorázové a mediálně zajímavé akce. Smysl a způsob naší práce se za celé ty roky nijak nezměnily, měnily se jen podmínky, za jakých svou práci můžeme dělat. Stále pracujeme ve skromných podmínkách – i když už máme mnohem lepší zázemí, než když jsme před dvaceti čtyřmi lety začínali.

Co Vás vedlo k tomu, že jste rozhodli **otevřít dětský hospic?**

V nemocnici jsme se setkali s vážně nemocnými dětmi, některé z nich se neuzdravily a umřely. To, co všem dětem, se kterými jsme se v nemocnici setkali, chybělo nejvíc, byla neomezovaná přítomnost mámy nebo táty – a proto jsme jako jeden z prvních kroků ke zlepšení života vážně nemocných dětí, které zrovna musejí být v nemocnici, zřídili při motolské nemocnici v Praze malou rodičovskou ubytovnu. Mohli jsme tak zblízka a v průběhu poměrně dlouhého času sledovat příběhy mnoha rodin s vážně nemocnými dětmi a viděli jsme, s čím vším se celá rodina musela potýkat, viděli jsme, jak se během léčení a během všech různých peripetií a zvrátů, kdy nemoc ustupovala a zase se vracela, měnily starosti, kterým rodina čelila – s něčím jsme se pokoušeli něco udělat, na mnohé jsme byli krátkí. V mnoha případech rodiče čelili úplně zbytečným byrokratickým překážkám, což jim bralo sílu a otravovalo cenný čas, kdy ještě mohli být se svým vážně nemocným dítětem. Tohle všechno nás velice silně zasáhlo. Doslova jsme hltali všechny dostupné informace a sbírali zkušenosti, kde se dalo. Vyrazili jsme do zahraničí na mnoho odborných seminářů, přivezli si cennou literaturu, některé materiály jsme překládali a něco se podařilo i vydat. Velice povzbudivé pro nás vždycky bylo, když jsme mohli srovnávat své zkušenosti se zkušenostmi lidí ve Velké Británii, kde v této oblasti pracují už dlouhé roky – a to jak v oblasti komplexní péče o děti v nemocnici, tak v oblasti dětských hospiců – vždyť první dětský hospic na světě byl založený právě tam, v Oxfordu.

Myšlenka zřídit na vesnici dům, kam by mohly jezdit nemocné děti se svými blízkými, je ovšem staršího data, než se datuje naše osobní návštěva prvního dětského hospice. Už dlouho předtím jsme si přáli vytvořit přátelské místo, kde by bylo nemocným dětem hezky, kde by našly pestrou nabídku toho, co se dá

podniknout a kde by nebylo na překážku to, že jsou vážně nemocné. Teprve později se tento náš prvotní nápad rozšířil o myšlenku hospicové péče – když jsme se měli možnost seznámit se Sestrou Frances Dominikou a viděli jsme, v čem spočívá její práce a myšlenka dětského hospice a pochopili jsme, že to není žádné morbidní místo, kde se shromažďují umírající děti, ale že je to místo plné života – "plného života až do konce", jak se někdy charakterizuje dětská hospicová péče. Mimochodem: ten konec nemusí přijít v době, kdy je dítě zrovna v hospici – i v tom se třeba liší hospic pro děti od hospice pro dospělé: děti přijíždějí do dětského hospice v naprosté většině na opakované pobyty a často jsou v kontaktu s hospicem i několik let. Vhodný dům jsme hledali několik let – až jsme v roce 1997 dostali darem od uhlířskojanovického zastupitelstva polorozpadlou školu v Malejovicích. Po kompletní a z velké části svépomocné rekonstrukci jsme ji v roce 2004 mohli zkolaudovat a ona od té doby slouží jako první dům dětského hospice. Zázemí je v domě sice velice skromné a náš tým je zatím spíš miniaturní, ale dům i lidé slouží výborně! Už roky navíc opatrujeme plány na vybudování novostavby dětského hospice – měla by vyrůst na pozemku za bývalou malejovickou školou. Před pár dny jsme na webu zveřejnili číslo transparentního účtu, zřízeného v rámci naší veřejné sbírky právě pro účel postavení plánované novostavby. A teď tedy jen doufáme, že se podaří shromáždit dostatek **financí**, abychom mohli dům postavit.

U dětského hospice zůstaňme, funguje, pokud jsem si správně přečetla, 11 let. V čem spatřujete největší pomoc rodičům a jejich těžce nemocným nebo umírajícím dětem?

Ta "největší pomoc" může mít v různou dobu různou podobu. Ono záleží na tom, kde zrovna nemocné dítě je a jak se mu zrovna daří. Stejně tak záleží na tom, jak se zrovna daří jeho rodičům a co zrovna řeší. Život vážně nemocných dětí se skládá z jednotlivých dnů, a každý den je poskládán a utká z mnoha vjemů a situací, každý den může přinést něco nového – a nejen smutného a těžkého, ale i dobrého, radostného a nadějného. Nejde jen o konkrétní kondici a **zdravotní** stav dítěte, ale i o to, co dítě vnitřně prožívá a co prožívají jeho blízcí: z čeho mají strach, na co se těší, co musejí zvládat.

Od zdravotníků rodiče vítají upřímnou a otevřenou komunikaci, jasné sdělování informací – ovšem takové, které nebere naději i v sebesložitější situaci – a naděje se nemusí pojít jen s uzdravením, i když to bývá samozřejmě přání největší. A musím říci, že jsme za ta léta své práce už nejedno takové zázračné uzdravení v situaci, kdy medicína už žádnou naději nedávala, zažili. Rodiče velice oceňují, když se s nimi jedná na rovinu a když je jejich názor brán vážně.

Těžko navíc zobecňovat u tak pestré a široké skupiny lidí – například mezi hosty našeho domu jsou jak třeba rodiče, kterým zemřelo právě narozené dítě, tak například mladý vážně nemocný chlapec, jehož zdravotní stav se postupně během let pomalu zhoršuje, nebo holčička, které umřel její bráška dvojče – do dětského hospice jezdí i pozůstalí rodinní příslušníci. Potřeby nemocných dětí i jejich blízkých se v průběhu času a dní mění – tak, jak se mění celá situace a zdravotní stav dítěte a jak také často ubývá sil těm, kdo o nemocné dítě pečují, jak se vynořují nové problémy a nové otázky. Nemocný člověk nechce zůstat sám a neměl by zůstat sám, na druhou stranu by nabízená pomoc lidí okolo neměla rodinu dusit, vždy by měla mít podobu **nabídky**, ze které si rodiče a samozřejmě i jejich dítě mohou vybrat, a nebo také mohou nabízenou pomoc odmítnout.

Víte, zní to možná divně, ale rodiče jsou schopni se o své vážně nemocné a umírající dítě moc dobře postarat, cítí, co je pro jejich dítě dobré, dokonce jsou to právě rodiče, kdo to mohou vědět nejlépe – jenže si mnohdy nevěří a svěřují do rukou odborníků i to, v čem je žádný odborník nahradit nemůže. Pro velké množství rodičů pak představovalo největší pomoc právě to, že jsme je povzbudili k tomu, aby pro své dítě začali zařizovat věci tak, jak jim samotným to připadalo dobré – aby se prostě nebáli naslouchat tomu, co cítí a co si myslí, že je dobré udělat. A aby to podle toho udělali. Měli by k tomu dostat prostor, povzbuzení i praktickou pomoc, a to všechno mohou dostat jak v dětském hospici, tak třeba doma s podporou širší rodiny nebo zaměstnanců hospice, kteří je mohou přijet domů navštívit – ale to všechno by mohli dostat třeba i v nemocnici, pokud tam dítě z nějakého důvodu zrovna je. Velkou službu pro vážně nemocné děti představuje například u nás nový **obor**, jehož rozvoji se věnujeme, a to je herní práce – tzv. playwork.

On dětský hospic je taková docela zvláštní instituce – která vlastně instituci v dnešním slova smyslu svým způsobem popírá, protože především posiluje roli rodiny a vyvažuje nepoměr mezi rodinou a všemi těmi institucemi plnými odborníků, se kterými se rodina mnohdy po celé roky, co se o nemocné dítě stará, setkává. Rodiče bývají v prostředí institucí často postaveni do role pouhých pasivních příjemců informací, rad a rozhodnutí jiných lidí. My se naopak snažíme přizpůsobovat rodině – ptáme se rodičů, co má jejich dítě rádo, co by je samotné potěšilo, snažíme se rodičům prostě vrátit aktivní rodičovskou roli a důvěru ve své schopnosti. Mnohokrát jsme v minulosti slyšeli vzpomínat rodiče, kteří neměli odvahu udělat pro své nevyléčitelně nemocné dítě to, co cítili jako dobré nebo co po nich samo dítě chtělo – ale oni pro to třeba nedostali dostatečné povzbuzení a podporu od svého okolí – a zpátky si to pak vyčítali, bylo jim to líto.

Je dětský hospic vždy nutně jen zařízení s terminální péčí?

Určitě ne, i v tom se liší hospic pro děti od hospice pro dospělé: děti přijíždějí do dětského hospice v naprosté většině na opakované pobyty a často jsou v kontaktu s hospicem i několik let.

Dětský hospic má těžiště své práce v péči respitní, tedy odlehčovací. Rodiče, kteří pečují v domácím prostředí o vážně nemocné dítě, si potřebují odpočinout, potřebují v péči alespoň na čas vystřídat – a pokud nemají nikoho ve svém okolí, kdo by je v péči o dítě zastoupil, těžko "dobíjejí vlastní baterie". Řešením pro ně není někam své dítě poslat, vítají, když mu mohou být na blízku, ale zároveň se mohou v péči o ně s někým střídat. V hospici také nemusejí vařit a řešit další starosti, spojené s péčí o domácnost.

Dětský hospic není modifikace nemocnice, je to daleko spíš modifikace širší rodiny – ovšem se vším potřebným zázemím, které je třeba, aby se nemocnému dítěti a jeho blízkým dobře žilo.

Jak se rodiče vyrovnávají se ztrátou svého dítěte? Je vůbec něco takového možné?

V této souvislosti mě napadá jeden příměr od Indiánů: traduje se, že příslušníci jednoho indiánského kmene se vyrovnávají se ztrátou milovaného člověka tak, že zatnou sekeru do stromu a pak pozorují, jak se jizva postupně hojí – ta jizva už nikdy nezmizí, zůstane napořád. Zažít obrovskou bolest člověka změnit, přivede ho to někam, kam by se asi jinak nevydal. Rodiče jsou se svým dítětem takovým tajemným způsobem spojeni, takže když jejich dítě zemře, jakoby s ním odešlo i něco z nich. Jde ale o intimní zkušenost, kterou každý člověk po svém prožívá

v nitru své bytosti. My, kdo se ocitneme nablízku truchlícímu člověku, se musíme snažit, abychom spíše než dobré rady dopřáli dost času a prostoru jak pro slzy těch, kdo se trápí, tak pro hojení jejich velké bolesti. Mnohdy truchlícím rodičům přijde vhod nabídnutá praktická pomoc – zvláště, pokud má rodina další děti a musí zastat mnoho každodenních praktických povinností. Mnoho rodičů vyhledává odbornou literaturu, mnoho rodičů si klade otázku, zda jejich dítě potom, co opustí tenhle svět, žije někde dál a mnozí rodiče se začínou zabývat myšlenkou, zda se se svým milovaným dítětem zase jednou setkají – a tyhle otázky si kladou rodiče bez ohledu na to, zda se považují za tzv. věřící nebo nevěřící.

Ke Dni hospiců jste se i Vy připojili, a to symbolicky odkazem na Vaši táborovou písničku "Tělo jsou šaty z prachu utkaný...", kde text refrénu pokračuje: "...a všechny šaty stejně jednou svlečem, v tom tajemství je života, i naděje, i jistota, a zrátko něco, čemu neutečem." O čem vlastně vypovídá?

Tahle písnička je jednou z mnoha našich autorských písniček, které vznikají během letních táborů. Text k nim píše můj manžel a melodii vždy někdo z hudebně nadaných kolegů. Tahle písnička odráží to, co všichni víme, ale ona není jen o pomíjivosti pozemského života, ona je v ní i naděje a odkaz na tajemství, které nás přesahuje, je možná i tak trochu kompasem pro naše pozemské putování...

Sama mám dvě malé děti a myšlenka, že moje dítě onemocní tak, že bude potřebovat hospicovou péči, je pro mě naprosto nepřijatelná. Jak se s tím vyrovnáváte Vy, jak vlastně jde vést takového zařízení a nezbláznit se z toho?

Práce v dětském hospici skutečně klade na všechny zaměstnance velké nároky a musí to být práce v týmu, kde jsou ideálně dobré vztahy a hodní lidé. Ona jedna věc je profesionalita jednotlivých profesí, a druhou věcí jsou morální hodnoty, které se tak těžko měří, a přitom na nich záleží nejvíc. Naše cesta k této práci byla postupná a v počátcích nás nikdy nenapadlo, kam až nás zavede. Tak, jak jsme se setkávali s novými a novými nemocnými dětmi a jejich rodiči, tak přibývalo našich zkušeností. A podle toho, co děti a jejich rodiče potřebovali a co jim v jejich situaci přišlo vhod, se utvářela a utváří naše práce. Pravda je, že čím hlubší má člověk svou kotvu, tím větší poryvy vydrží. Ta naše kotva je v rodinném životě i v naší víře, díky které si můžeme být jisti, že na všechnu tu nekonečnou práci nejsme sami a že není ani naším úkolem ani v našich silách popasovat se se vším tím trápením, které kolem nás je – můžeme si jen přát, abychom byli podle svých sil k užitku a pokud možno nikomu neublížili.

Vysvětlila byste našim čtenářům pojem respic?

Toto slovo se někdy používá pro označení respitních hospicových domů, které slouží zejména mladým dospělým. Jeden čas byla snaha označovat tímto slovem i dětské hospice, ale neujala se.

Jak by měli postupovat rodiče, kteří by chtěli služeb vašeho hospice využít?

Rodiny se na nás obracejí nejčastěji telefonicky, někdy také e-mailem, část služeb domlouvají rodiče přímo s kolegy z našeho týmu, se kterými se osobně setkají. Vždy se snažíme zjistit, co bychom pro nemocné dítě mohli udělat, co je v našich silách, a podle toho se pak domlouváme dál. Zatím jsme ale v tom, co nabízíme, limitovaní skromným zázemím a velikostí našeho týmu. Pokud by tedy měl někdo pocit, že mu můžeme být nějak užiteční, stačí zavolat nebo napsat.

Povězte mi něco o svépomocné ubytovně ve FN Motol.

Naše návštěvy vážně nemocných dětí v motolské nemocnici začaly už na podzim v roce 1988, když jsem sbírala materiál pro svou diplomovou práci. Tehdy nebyli v nemocnici s dětmi skoro žádní rodiče. Když pak po revoluci začalo rodičů v nemocnici přibývat a my s nimi byli v osobním kontaktu, viděli jsme, jak je pro ně těžké najít v nemocnici dostatečné zázemí. Když trávíte daleko od domova dlouhé týdny, potřebujete nejen střechu nad hlavou, ale musíte si taky někde vyprat, usušit a vyžehlit své prádlo, potřebujete si uvařit, potřebujete někde nabrat sílu a odpočinout si. Nemocnice nabízela a stále nabízí jen velmi omezené možnosti ubytování s minimálním zázemím – a tak jsme se v létě v roce 1993 rozhodli zařídit pár volných pokojů jako rodičovskou ubytovnu, kam jsme postupně nanosili a pořídili všechno, co tak člověk daleko od domova může potřebovat. Ubytovna funguje dodnes, využilo ji už mnoho tisíc lidí z celé republiky – maminky, tátové, sourozenci a další blízcí lidé nemocných dětí. Těch příběhů by bylo na několik knih. Ubytovna často praská ve švech – přes všechny naše snahy se nám její kapacitu zatím nepodařilo rozšířit, ale stále doufáme, že nám vedení FN Motol jednou vyjde vstříc...

Něco málo o vaší knížce, kterou jste napsala spolu s manželem, a jmenuje se Putování spokojeného člověka. A dá se ještě někde sehnat?

Tematické scénky, které provázely mnohé z našich letních táborů a sledovaly příběh tu spokojeného, tu nespokojeného člověka, konfrontovaného s různými nástrahami a lákadly dnešního světa, se díky Asociaci turistických oddílů mládeže, se kterou léta spolupracujeme, dočkaly v letošním roce už druhého vydání. Máme z toho velkou radost. Tahle malá neprodejná knížečka je svébytnou stopou, kterou za sebou naše práce zanechává. Malou část nákladu ještě máme a pečlivě ji opatrujeme, vážným zájemcům knížečku případně darujeme nebo zapůjčíme...

Co je pro vás na práci s dětmi, kteří už nemají šanci na vyléčení, nejtěžší? A můžou vůbec rodiče tuto bolestnou zkušenost překonat do té míry, aby byli schopni ještě žít relativně „šťastný život“, případně přivést na svět ještě jiné dítě?

Setkávání s nevyléčitelně nemocnými dětmi vás zákonitě vede k přehodnocení životních priorit, jinak vnímáte čas a snažíte se podstatné věci neodkládat – ne snad jen proto, že byste je už nemuseli stihnout, ale hlavně proto, že si zřetelněji uvědomíte, jak moc je vlastně důležité, jak se svým časem a energií nakládáte. Svou práci snadněji vnímáte jako službu, jste asi snáze připraveni pro ni něco obětovat, protože pokud od tohoto tématu hned neutečete, spojíte s ním pravděpodobně nějak svůj život a chcete, aby vaše práce byla smysluplná a nesla dobré plody. Změní vás to samozřejmě i ve vztahu ke zdravým dětem. Co se rodičů týká, to je samozřejmě různé – v každém případě rodiče s touto bolestnou zkušeností citlivěji vnímají, jaké dary každý den nezaslouženě dostáváme, jaká je to milost, když jsou děti zdravé. Několik let jsme v kontaktu s rodinou, které postupně umřeli dva chlapečkové – oba měli stejnou dědičnou nevyléčitelnou nemoc, která se dá diagnostikovat až nějakou dobu po narození. V této rodině jsme vždy našli vřelou, láskyplnou a radostnou atmosféru, jakou jsme mnohdy nezažili v rodinách, kde byli všichni zdraví jako řípy. Když maminka těch dvou zesnulých chlapečků potřetí otěhotněla, nechtěli oba rodiče o tom, že znovu čekají děťátko, nikomu říkat. Chtěli co nejvíce oddálit dobu, kdy lidé z jejich okolí začnou řešit jejich situaci, případně jim dávat dobré rady nebo říkat, že nemají rozum.

Narodila se jim zdravá holčička. Jak jsme s nimi prožívali bolest, když se postupně starali o malinké a nevléčitelně nemocné chlapečky, tak se teď s nimi radujeme nad jejich zdravou holčičkou.

Zakončeme rozhovor optimisticky – vaše plány, vize přání, případně, jak mohou pomoci ti, kteří by vašemu fondu a hospici nějakým způsobem pomoc chtěli...

Kolem Klíčku se za ty dlouhé roky vytvořilo společenství lidí, kteří na nás myslí, mnozí nám drží palce, mnozí se za naši práci modlí, mnoho lidí nám různým způsobem pomáhá. To všechno nás drží nad vodou, to všechno udržuje Klíček při životě, aby neuvadl. Samozřejmě potřebujeme svou práci finančně zajistit, takže potřebujeme a vítáme jakýkoli finanční dar. Vítáme ale i každou praktickou pomoc – během roku organizujeme různé akce a brigády, při kterých se každá ruka hodí. A také zveme každého zájemce, aby se k nám do Malejovic přijel podívat během tradičního Dne otevřených dveří: letos jej pořádáme v době Adventu, 12. prosince.

Nadační fond Klíček (po přeregistraci podle nového nadačního zákona v roce 2000 plný právní nástupce Nadace Klíček), je nezisková organizace, mezi jejíž hlavní cíle patří podpora rodin s nemocnými a hospitalizovanými dětmi, provoz hospicového domu pro děti a budování jeho ošetřovatelské jednotky, příprava herních specialistů a podpora herní práce (nejen) s dětmi (nejen) v nemocnicích, pořádání letních táborů pro děti ve složité životní situaci, podpora práv rodičů a dětí, publikační a osvětové aktivity, snaha o návrat obyčejných a přirozených věcí do života nemocných a hospitalizovaných dětí a jejich blízkých.