

Ani na smrt nemocné dítě není jen tělo, říká šéfka dětského hospice



Pavla Matějů
9. května 2016 0:27

I rodina s vážně nemocným dítětem má právo žít po svém, myslí si Markéta Královcová, zakladatelka dětského hospice. „Naše práce má nevтіravou podobu. Svou službu vnímáme jako servis, podobně, jako když jste v restauraci a nechcete být obtěžovaná. Ale ve chvíli, kdy něco potřebujete, jen zvednete hlavu a už k vám přijde obsluha.“



Markéta Královcová vyhrála kategorii EY Sociálně prospěšný podnikatel roku | (4:58) | video: EY

Vzpomínáte si na své bezprostřední pocity, když jste přišla v roce 1988 poprvé na dětskou onkologii?

Propocený bílý plášť a velké nervy. První nápor je vždycky strašný, protože vám je těch dětí hrozně líto. Přijde vlna altruismu a vy je chcete něčím obdarovat. Chvíli

trvá, než zjistíte, že děti, které vás hned obklopí a chtějí něco vytvářet a dělat, mají i nějakou sílu a vitalitu. Ale daleko větší průšvih jsou ty, které leží otočené ke zdi a nekomunikují nebo jen hledí z okna. A když se s nimi bavíte, řeknou vám, že čekají na sobotu, až přijede máma. To vám rve srdce. Postupně zjistíte, že děti hluboce žijí po něčem normálním. Že jsou mezi nimi různé vazby, že oddělení žije svým životem, jenž zůstává skrytý lidem, kteří tam přicházejí jen na skok, a někdy i těm, kteří tam pracují.

Kdy jste si řekla, že u pomoci nemocným dětem zůstanete?

Takhle jsme si to s manželem vlastně nikdy neřekli, ono to časem spontánně vyplynulo.

Měla jste na studiích jinou představu o své budoucnosti?

Určitě. Zajímal mě středověk i výtvarné umění, ale devět měsíců strávených kvůli diplomové práci na oddělení dětské onkologie v Motole nám nedalo spát. Manžel po revoluci dostal stáž v britských novinách. Odjeli jsme tam spolu, ale protože jsme na ty děti pořád mysleli, domluvili jsme si tam návštěvu několika nemocnic, abychom viděli, jak funguje péče o vážně nemocné děti tam. A tehdy nám došlo, že největší průšvih je, že u nás v nemocnicích s dětmi nejsou jejich rodiče. Až svět venku nám otevřel oči. Natočili jsme film, v němž jsme srovnávali situaci dětí při hospitalizaci v Británii a u nás a ukázali ten obrovský rozdíl. Zatímco tam byly děti automaticky s rodiči, věnovali se jim herní specialisté a i komunikace s lékaři byla vstřícná a partnerská, u nás byli rodiče rádi,

Markéta Královcová

- Narodila se 10.9. 1967 v Kutné Hoře a vyrůstala ve Zruči nad Sázavou
- Vystudovala estetiku a dějiny umění na FF UK v Praze.
- 9 měsíců sbírala v motolské nemocnici na Klinice dětské onkologie materiál pro diplomovou práci na téma: Možnosti uplatnění estetické výchovy u dítěte ve vyhraněné životní situaci.
- V roce 1991 založili s manželem Jiřím Nadací Klíček.
- 23 let provozují ve FN Motol malou svépomocnou ubytovnu pro rodiče a další blízké nemocných dětí, z níž nyní Klíček dostal ke konci července výpověď s odůvodněním, že nemocnice potřebuje prostory, ve kterých

Když se na oddělení vůbec dostali. Byli prakticky bez informací a čekali, co jim personál sdělí a dovolí.

S manželem jste tandem už od prvních návštěv Motola?

Známe se od 14 let, manžel je z Mariánských Lázní, já z Posázaví a dlouho jsme se mohli vídat jen sem tam v roce. Až od dob našich studií na FF UK jsme konečně mohli být spolu každý den. Ve volném čase jsme tou dobou vedli pionýrský oddíl, a měli jsme tedy dost zkušeností se zdravými dětmi. Když jsem pak po své první návštěvě

onkologického oddělení, o němž jsem do té doby téměř nic nevěděla, začala uvažovat, s čím se tam mám vrátit a co můžu nemocným dětem vlastně nabídnout, začal mě manžel do Motola doprovázet. Chodili jsme tam pak ve dvou, a to už se to přece jenom lépe táhne.

Přišli jste na to, co jim můžete nabídnout?

Postupně myslím ano, a bylo pro nás překvapivé, že se u dětí s největším nadšením setkávaly „sváteční všednosti“, jak jsem je v diplomové práci pojmenovala: třeba možnost vzít si civilní šaty a vyrazit z nemocnice ven hledat čtyřlístky. Člověk si jasněji uvědomí, jak cenné jsou pro nemocné dítě úplně všední a obyčejné věci, o které ho pobyt v nemocnici často úplně připraví. Nosili jsme tenkrát s sebou do nemocnice v krosně deky, aby si venku bylo na co sednout, a spoustu her a hraček. Snažili jsme se do toho prostředí plného strachu, smutku, stýskání a nejistoty vnést trochu normálního života. Po dokončení studií a obhájení diplomové práce jsme pak čtyři roky pracovali jako novináři, nejprve v Přítomnosti a pak ve Zdravotnických novinách – ve volném čase jsme ale dál docházeli za dětmi do nemocnice a paralelně jsme pracovali v Nadaci Klíček, kterou jsme založili.

To bylo v roce 1991...

V tu dobu jsme si ještě vůbec nemysleli, že by něco takového mohlo být náplní

ubytovna Klíčku sídlí, využít jinak

- Roku 2001 obdržela stipendium a status Ashoka Fellow americké organizace Ashoka, vyhledávající a podporující sociální inovátory na celém světě
- 2004 zahájil provoz dětský hospic v Malejovích, který Klíček svépomocí zrekonstruoval.
- Letos získala ocenění EY Společensky prospěšný podnikatel roku 2015.
- S manželem mají dvě děti.

našeho života a naší profesí, ale chtěli jsme mít pro pomoc dětem a jejich blízkým nějaké institucionální zázemí. Od začátku jsme měli plány, které vycházely z toho, co všechno jsme s dětmi už zažili. A to bylo: ochraňovat normální přirozené věci – i v prostředí nemocnice a i u dětí velmi vážně nemocných, pomáhat tomu, aby s dětmi mohli být v nemocnici rodiče a aby dětem mohli něco nabízet i dobrovolníci a herní specialisté. A chtěli jsme také zařídit dům na vesnici, kam by mohly děti jezdit nabírat sílu.



Bez hlubší stability by vás takové prostředí a tragédie musely dříve či později zdrtit. Zeptám se přímo: jste věřící?

Musím říct, že zpočátku nás v tom nechal Pán Bůh jakoby pěkně plácát. To, že nějaký Bůh existuje, to jsem asi od dětství nějak cítila, ostatně jsem z katolické rodiny, ale do kostela chodily jen babičky a Bible pro mě v dospívání byla na čtení moc těžká. Byla jsem slušně vychované dítě, které dostane do vínku to, že špatné věci se nedělají – ne proto, že by vás u toho někdo mohl vidět, ale proto, že je to špatné pro druhé a že se špatné věci každému vždycky vrátí. Zpočátku jsem se Spíš já osobně na Pána Boha zlobila: k čemu to je, že nám ukázal tak strašné trápení, když těm dětem nedokážeme pomoci? Viděli jsme tolik bolesti a zároveň šlendriánu, slyšeli jsme spousty příběhů a ono vám to prostě nedá a pořád se vracíte, abyste s tím něco udělali.

Proměnily se vaše životní hodnoty za ta léta mezi nemocnými dětmi?

Soukolí všeho toho trápení, kterému jste vystavena i se všemi těmi nepříjemnostmi, jimž čelíte od okolí, vás někam tlačí a vede, přináší vám to spousty i nečekaných otázek, na které ale musíte hledat odpovědi, což nás

přivedlo až k žité katolické víře. Takže čerpáme ze svátostí a náš pozemský život se nám začal vyjevovat jako poměrně dramatický příběh, v jehož dobrý konec nepřestáváme věřit.



5

Vás osobně podobná rána, jako rodiny, jimž pomáháte, nestihla?

Zpětně člověk může ve svém životě vystopovat momenty, které ho formovaly, aniž si to v té době uvědomoval. Umřeli mi dva bráškové, které jsem nikdy ani neviděla, protože zemřeli v nemocnici krátce po narození. Byly mi čtyři roky a věděla jsem jen, že maminka odjela do porodnice, kde se narodila dvojčata, ale domů přijela bez nich. Pak mě potkala jedna smutná událost, která mě hodně zasáhla v dětství a po letech se mi připomněla znovu, v úplně nových souvislostech: na základní škole zahynula moje velmi blízká kamarádka. Přejelo ji auto. Tenkrát se v mém okolí ta tragédie velmi rozebírala, protože řidič z místa činu ujel a ještě Ivanku dlouho vláčel po zemi. Vyprávělo se, jak její babička podél silnice sbírala vlásky... a my jako děti jsme to slyšely a musely jsme na ni pořád myslet. Po letech se její osud propojil s naším, když jsme dostali pro účely nadace bývalou školu v Malejovicích. Došlo mi, že to je ta vesnice, kde Ivanku tehdy přejelo auto. A že její babička bydlela a učila v té škole, kterou jsme přestavěli na dětský hospic.

Máte pocit, že vás život připravoval k tomu, co dneska děláte?

Určitě to byla škola života, včetně těch pocitů bezmoci, kdy máte prázdné ruce, a přesto cítíte, že i v tu chvíli je možné a důležité něco nabídnout. Když je nemocnému dítěti alespoň natolik dobře, že má chuť něco podnikat – hrát si, povídat si, něco vyrábět –, otvírá se pro lidi zvenčí velký prostor pro krásnou a naplňující práci. Děti většinou vděčně přijímají příležitost k rozptýlení. Mezi největší životní lekce ale patřila setkání s dětmi, které byly smutkem tak uzavřené, nebo jim bylo tak špatně, že žádné rozptylování nebylo namístě. V takovou chvíli jsme cítili, že všechny do té doby osvědčené prostředky selhávají – začali jsme si

uvědomovat, jak málo toho víme o životním příběhu dítěte a jeho rodiny, a že není dobré, když si do situace, kterou před sebou vidíme, promítáme nějaké své vlastní představy, očekávání a interpretace, že podstatná je právě rodina – a náš prostor je daný hranicemi, které nám vymezí. Nebyli jsme lékaři – v tu dobu ještě ani sestry –, ani psychologové, ani třeba fyzioterapeuti, takže jsme se nemohli ukrýt za žádnou profesní roli, nemohli jsme nabídnout pomoc z titulu nějaké své odbornosti. Mohli jsme ale dávat podporu, jakou nabízí jeden člověk druhému – jako bližní bližnímu. A pak jsme s překvapením zjistili, že to vlastně vůbec není málo. Že z upřímné lidské účasti a zájmu může vyrůst něco, oč se ten druhý může opřít.

Myslíte, že psychická pohoda pomáhá léčit?

Určitě je diametrální rozdíl, je-li dítě v léčbě izolované a osamocené, nebo prožívá-li denní starosti a radosti se svými nejbližšími a má vedle sebe základní podporu a ochranu. Maminka není u dítěte v nemocnici od toho, aby je činila povolnějším a říkala mu, že musí všechno vydržet, protože se zkrátka nedá nic dělat. Rodič má být vždycky na straně svého dítěte.

Po vzoru Británie a USA propagujete také v nemocnicích přítomnost herních specialistů. Co si pod tím představíte?

Jsou to lidé vyškolení k tomu, aby pomáhali mírnit stres z nemocnice, usnadňovali komunikaci a třeba také připravovali dítě na zákroky. To se pak vyplácí úplně všem, dítě není zapotřebí přemáhat silou.

Odkud čerpáte sílu k opakované podpoře nemocných dětí, pozitivní náboj, který vám osobně pomůže najít vnitřní harmonii?

Velmi povzbuzující je vědomí, že děláte smysluplnou práci – je radost vidět, jak málo někdy stačí k tomu, aby byl život nemocných dětí snazší. Křesťanská víra navíc naší práci dává jiný rozměr a jinou perspektivu, jakoby člověku připnula

křídla, aby se mohl přenést přes údolí, která se jen lidskými silami překonat nedají. Víím, že mám ve své práci někoho, kdo mi jde naproti a je daleko silnější než já. Že se po mně nechce víc než unesu a než musím, a že mám poctivě a s pokorou dělat to, na co stačím, jak nejlépe jsem schopná. To ostatní tam bude přidáno.

V materiálním světě sílu nenacházíte?

Samozřejmě, že ano, vždyť se podívejte na těch mých 20 kilo nadváhy. Ráda vařím, jím, chodím do lesa, jsem ráda se svými dětmi, mám úžasného manžela... Třeba teď na jaře ráda voním k rozkvetlým jabloním a žasnu nad všemi těmi barvami a tvary a nad krásou pozemského stvoření.

Jak vaši práci vnímají vaše dvě děti?

To byste se musela zeptat jich samotných. Myslím, že teď, když jsou starší, nás a naši pozornost svým způsobem potřebují skoro víc, než když jsme je jako klokany nosili úplně všude, kam nás naše práce zavedla. Jsou to opečovávané, dlouho kojené a okolím milované děti, které byly pořád s rodiči, což jim dávalo klid a bezpečí. A teď díky nim cítíme, že je sice dobře dělat svou práci s nasazením a obětavě, ale zároveň je třeba se ptát, která oběť je Bohu milá. Protože ďábel světem obchází a na nás, kdo jsme připraveni Pánu Bohu sloužit, má namířeno velice chytře a ostře. Naše děti nám připomínají, abychom nezapomínali na sebe, a také, že by lidi měli spoustu věcí brát do vlastních rukou a nenechávat je na druhých. Ani na těch, kteří jsou připraveni a ochotni se pro jiné obětovat.

Rozumím tomu tak, že vám vaše děti vyčítají, že věnujete všechn čas nemocným dětem a jejich rodičům a na ně už vám ho moc nezbyvá?

V poslední době cítíme, že nás víc potřebují, a že se občas musíme od práce úplně odstříhnout, sebrat se a na chvíli se vzdálit. I k tomu je potřeba určité disciplíny, protože práce je tolik a je do našeho života vetkána takovým způsobem, že na odpočinek a regeneraci příliš prostoru nezbyvá.



Foceno pro dubnový magazín City Life.



Proč vznikl název Klíček?

Chtěli jsme se původně jmenovat Králíček. Mělo to svůj zvláštní důvod: jako dítě jsem trávila hodně času na vesnici, kde babička chovala králíky. Když řádila nemoc myxomatóza a hrozilo, že by nemocní králíci nakazili ty zdravé, babička ty nemocné vyhodila na hnůj a oni tam dožívali. Připadalo mi to drsné. Jednou jsem v Králíkárně našla jednoho, který za nožičku uvízl v pletivu. Byl dost vyčerpaný a zdálo se, že nepřežije. Přesto se mi ho podařilo vyplat a já si díky tomu uvědomila, že i ve chvílích, kdy už zdánlivě není naděje, je důležité naději neztrácet, opatrovat ji a něco podniknout. Proto Králíček. Jenže Králíček tehdy ztroskotal na grafickém ztvárnění, a nás potom napadl klíček - rostlinka, která je nejdřív křehká a zranitelná, ale už od počátku v sobě ukrývá všechno, co jí dovolí vyrůst třeba v silný strom.

Je pravda, že syndromem vyhoření jsou nejvíc postiženi právě lidé, kteří pomáhají jiným?

Jak říkala známá thanatoložka Elisabeth Kübler-Rossová – když vůči sobě ani vůči svému okolí nemáte nerealistická očekávání, nic jako syndrom vyhoření neexistuje. Hodně důležité je, jakou má člověk motivaci, v čem vidí smysl své práce a jaký pro ni dostává prostor. Není také dobré, když člověk od lidí, kterým chce pomáhat, čeká vděk a uznání.

Proč vás napadlo otevřít dětský hospic?

Už na začátku své práce jsme chtěli nemocným dětem a jejich blízkým nabízet pobyty v útulném, zajímavém a podnětném domě – říkali jsme mu „otevřený dům“

– někde na venkově; v přírodě si totiž navíc můžete daleko líp srovnat myšlenky, máte tam blíž k přirozenému řádu světa. Když jsme se pak v roce 1991 seznámili se zakladatelkou dětského hospicového hnutí, Sestrou Frances Dominicou z Oxfordu, s velkým překvapením jsme zjistili, jak moc se její koncept dětského hospice kryje s naší představou otevřeného domu: ona i my jsme mluvili o tomtéž, jen jinými slovy. Pro svůj plán jsme dlouho hledali vhodný objekt – až v roce 1997 jsme dostali polorozpadlou školu v posázavské vesničce Malejovice. Peníze na rekonstrukci jsme sháněli díky nejrozličnějším sbírkám a všechna nekvalifikovaná práce se dělala svépomocí. V roce 2004 jsme dům zkolaudovali. Aby byl ale náš projekt dětského hospice kompletní, čeká nás stavba ještě jedné budovy, mluvíme o ní jako o „ošetřovatelské jednotce“ – díky ní budeme schopni nabízet opravdu plné spektrum dětské hospicové péče, ne jen jeho část, jako je tomu doposud. Ještě předtím, než jsme dostali malejovickou školu, jsme ale začali pro děti, rodiče a jejich kamarády pořádát stanové tábory – a pokračujeme v tom dodnes.

Podle čeho vybíráte děti, které k vám pojedou?

K pobytu se rodiny hlásí různě – někdo se o nás dozví přes internet, někdo třeba od známých... Dětský hospic, na rozdíl od hospice pro dospělé, neslouží převážně pacientům v terminálním stádiu: k nám jezdí rodiny s dětmi, jejichž nemoc je ohrožuje na životě, ale prognózu mívají různou. Naši hosté k nám přijíždějí opakovaně na jakousi „asistovanou rodinnou rekreaci“, my se za nimi, pokud o to stojí, vydáváme i k nim domů, půjčujeme jim pomůcky, které jim péči o dítě usnadní, býváme s nimi v kontaktu po telefonu i po e-mailu. Pokud dítě umře, zůstáváme s rodinou ve spojení dál, často i po mnoho let. A vždycky se snažíme reagovat na to, co kdo zrovna v daném okamžiku potřebuje. Sestra Frances Dominica říká, že podstatou dětského hospice je „rozšířené přátelství“. A to je přesně to, co našim malým i velkým hostům nabízíme.

Co pobyt u vás rodiny stojí?

Za pobyt dítěte se neplatí nic, u dospělého je příspěvek dobrovolný. Finanční situace se rozhodně nesmí stát překážkou pro to, aby k nám rodina mohla přijet.

Mluvíte s dětmi o smrti, znají svoji diagnózu?

Máme zkušenost, že děti většinou vědí víc –

a jinak – než si dospělí myslí. Téma nemoci a smrti ale s žádnými našimi hosty nikdy sami neotvíráme – je to citlivé a hluboce osobní téma a do soukromí druhých lidí se nemáme právo vlamovat. Naši hosté by se u nás měli cítit v bezpečí. Kromě bezpečí by ale měli pociťovat i svobodu a upřímnost – takže když nějaké téma sami nadnesou, neutíkáme před ním.

Příběhy, které vás obklopují, jsou těžké. Pláčete často?

To víte, že pláčeme. Je dobře, když se člověk stále nehroutí, ale ani není jako z betonu. O tu rovnováhu ale musíte pořád usilovat, nemůžete se prostě uzavřít před bolestí. Protože když se obrníte tak, že už vás to nebolí, přestanete být citlivá a nebudete vnímat, co lidé kolem vás potřebují. Je to jako s péčí o malé dítě – když maminka nechá malé dítě plakat a jeho pláč s ní už vůbec nepohne, není to v pořádku. Jsme normálně cítící lidé, které každá smrt vždycky zasáhne – i když je to třeba „jen“ umírající kočka v náručí.

Nechybí ve vaší práci smích?

Řeknu vám to na příkladu: byla u nás rodina s těžce nemocným synem, onkologická léčba byla ukončena, protože nezabrala. Byli to uprchlíci z vybombardovaného Grozného a ta rodina prožívala strašné období. Nemocnému synovi a jeho staršímu bratrovi se v pokoji nahoře věnoval náš kolega – nevím, o čem si zrovna povídali, ale přes dveře na chodbu zazníval hlasitý smích. Rodiče s námi seděli dole u krbu. Byl tam ještě jeden tatínek, který v našem domě také pobýval s nemocným synem. A ti dva tatínci spolu najednou začali hrát takový ten stolní fotbal – máme podobný, jaký někdy bývá v hospodách. Ten čečenský tatínek byl vždycky hodně zasmušilý a vážný, ale v zápalu boje se najednou úplně proměnil. Ze všech v tu chvíli spadla tíseň, celá místnost, a vlastně celý dům byl plný hlaholu a smíchu, bylo to osvěžující. Žít s vážnou nemocí neznamena pochmurně a s pietou čekat na konec: lidé prostě potřebují prostředí, kde nejsou sami a kde mohou být v každou chvíli sami sebou.