

A tak jsme od prvního července mohli s velkou radostí přijmout do pracovního poměru Pavlu Šamajovou z Ostravy a Romana Zelenáka z Brna. Měli by se stát základem budoucího širšího týmu, který bude mimo jiné schopen pomáhat rodinám s vážně nemocnými dětmi při domácím ošetřování.

Pro práci, jako je naše, je velice důležité najít podporu a pochopení u lidí, kteří si dostatečně uvědomují potřebnost systémových změn. Ty jsou totiž z našeho pohledu nejdůležitější. Jsme proto panu Psíkovi a panu Kubovi velice vděční za pomoc, kterou našemu průkopnickému úsilí poskytli.

Pro rodiče, kteří se starají o své vážně nemocné dítě doma, jsme letos zavedli novou službu – půjčování pomůcek a vybavení, které mohou péči v domácnosti usnadnit. Postupně, tak, jak se nám daří shromažďovat příspěvky od našich dárců, pořizujeme další vybavení naší zatím velmi skromné „půjčovny“. Veliké ulehčení rodičům při péči o nepohyblivé děti přináší kupříkladu speciální mělká nafukovací vana, která umožňuje mytí dítěte přímo na lůžku. První rodina, která si ji od nás na jaře letošního roku půjčila, se doma stará o velmi vážně nemocnou dceru Nicolu. Zvláště v době, kdy měla Nicola veliké bolesti při jakékoli manipulaci, takže přenést ji v náručí do vany, bylo prakticky nemožné, uvítali rodiče možnost bezplatně si od nás zapůjčit vanu nafukovací. Když se nám podařilo zakoupit a Nicole domů zapůjčit také elektrickou polohovací postel s antidekubitní matrací, poslali nám Nicolini rodiče hned následujícího rána tuto zprávu:

Dobrý den, tak je vše v pořádku, Niki spala po delší době na boku, takže je to definitivně pro ni pohodlnější, než předtím. Už jen to zdraví a je to jak předtím. Dokonce spala i se svým psíkem, což je velmi pozitivní. Ještě jednou děkujem.

A na závěr dnešního psaní pro Vás mám ještě dvě pozvání: v sobotu 1. září 2007 pořádáme v hospicovém domě v Malejovicích Den otevřených dveří. Podrobnější pozvánku přikládáme do obálky jako samostatný lísteček. Druhé pozvání platí po celý rok a týká se návštěvy našich webových stránek www.klicek.org – najdete na nich mimo jiné fotografie z našeho letošního tábora, informaci o novém čtyřnohém obyvateli našeho malého malejovického hospodářství, a vůbec všechno to, co se ani při nejlepší vůli do jednoho Svižníka vtěsnat nedá.



Jsem velmi vděčná Vám všem, kdo si na přečtení našeho Svižníka vždy najdete čas. Myslím si totiž, že jedině z osobnějšího poznání naší práce může vyrůst důvěra v to, co a jak děláme, a také případná Vaše podpora, bez které se neobejdeme. Skutečně: můžeme dělat jenom to, na co s Vaší podporou stačíme. Také k dnešnímu zpravodaji si dovoluujeme přiložit předtištěnou složenku – podle Vašich ohlasů víme, že to je pro mnohé z Vás stále nejjednodušší způsob, jak nám poslat svůj finanční dar. I tentokrát Vám budeme vděční za jakoukoli finanční pomoc.

Z Malejovic Vás zdraví a krásné slunečné dny Vám přeje

Markéta Královcová
Markéta Královcová

V Malejovicích dne 28. srpna 2007



Vydal © Nadační fond a Sdružení Klíček a Energeia, o.p.s., 2007.

Adresa: Malejovice 22, 285 04 Uhlířské Janovice, tel. 775 204 109,

tel./fax: 327 544 043, e-mail: klicek@klicek.org

Bankovní spojení: KB, pobočka Praha-východ, číslo účtu 21130111/0100

www.klicek.org; www.ditivnemocnici.cz; www.energeia.cz

V textu byla použita fotografie z vědeckého filmu Jamese Robertsona "Dvouletá jde do nemocnice" (A Two-year-old Goes to Hospital, 1952), a dále snímky z archivu Nadačního fondu Klíček.

Hygienic dříve zapsaná
energeia o.p.s.

SVIŽNÍK / LÉTO 2007

Zpravodaj Nadačního fondu a Sdružení Klíček



Milí přátelé,

posíláme Vám srdečný pozdrav ze slunečných Malejovic. Po více než půl roce si Vám opět formou našeho malého zpravodaje dovoluji napsat pár řádek o tom, co je u nás nového a kudy se naše práce ubírá.

Před pár dny mi při úklidu přišel do ruky dopis, který jsem jako malá dostala od své maminky. Na obálce je adresa: Holčička Marketka Slavičková, odd. ušní, nosní, krční, nemocnice Kolín. V dopise mimo jiné stojí:

"Moc Tě všichni pozdravujeme. Marketko, buď hodná holčička. Já na Tebe moc vzpomínám. Už máš určitě všechno za sebou Včera jsem upletla Tvoji panence bílé kalhoty, dnes jí udělám z červené kůže botičky. ... Marketko, zítra za Tebou přijedu. Moc se na Tebe těším. Jestlipak Ti tatínek dovezl pastelky? ... Moje malá Marketko, musím už končit. Pusu posílá maminka." Dopis je datovaný 9. 9. 1975. Den nato jsem slavila své osmé narozeniny.

Byla jsem tenkrát v nemocnici na trháni krčních mandlí, a na co si stále velice živě vzpomínám, je bolestivý zákrok, který pro mě byl k nevydržení. Před očima mám bílou omyvatelnou zástěru lékaře, který ke mně vlídně a s pochopením přistoupil, a pak, zatímco mě jiní dva zdravotníci drželi, mně působil v krku strašnou bolest a jeho zástěra se postupně barvila mojí krví. Na celý zákrok mě maminka i zdravotnický personál dopředu připravovali: ujist'ovali mne, že budu během trháni mandlí spát, takže neucítím žádnou bolest, a až se probudím, bude všechno za mnou. Takže jsem byla překvapená, že mě nakonec neuspali a že to tak bolelo. Před zákrokem mi sice sestřička vystříkala ústa sprejem a uklidňovala mne, že nebudu nic cítit, jenže bolest to pak byla ukrutná. Vzpomínám si, jak moc mě mrzelo, že mi lhali: jak moje maminka, tak sestřičky a lékaři. Já i moje maminka jsme měly ke zdravotnické instituci takový respekt, že nás asi ani nenapadlo, že by něco z toho, co jsme prožily, mohlo být jinak.



V Londýně v roce 1952...



...a v Ostravě 1. června 2007 (naše celorepubliková kampaň začala symbolicky za pět minut dvanáct).

Skoro čtvrtstoletí před tím, než jsem v nemocnici pobývala já, se ve Velké Británii odehrála nenápadná, ale přesto zásadní událost, která později ovlivnila podobu pediatrické péče i daleko za hranicemi Británie a Evropy. Bylo to v roce 1952. V londýnské nemocnici podstoupila plánovaný malý chirurgický zákrok dvouletá holčička Laura, která šla do nemocnice, jak bylo tehdy běžné, bez doprovodu svých rodičů. V Anglii ovšem už v té době mnoho lidí vnímalo velmi citlivě a s velkým znepokojením zavedenou praxi bolestného oddělování hospitalizovaných

děti od jejich rodičů. Jedním z nich byl psychoterapeut James Robertson; ten se rozhodl hospitalizaci malé Laury natočit na filmovou kameru a na záznamu pak názorně ukázat, jak veliké negativní dopady oddělování dětí od rodičů má. Film tenkrát vzbudil veliký ohlas a jak se dočtete v letáčku, který k dnešnímu Svižníku přikládáme, dokonce odstartoval potřebné změny k lepšímu v tehdy běžné pediatrické praxi. Snahy mnoha lidí tehdy vedly i ke zformulování principů tzv. *“family-centred care”*, tedy péče zaměřené na celou rodinu dětského pacienta.

Pokud by se Vám zdálo, že vracet se v otázce péče o děti v nemocnici k roku 1975 nebo dokonce k roku 1952 je poněkud přehnané, věřte, že v České republice je stále možné najít nemocniční oddělení, kam nemají rodiče za svými dětmi volný přístup, přesto, že jim jej, mimo jiné, zaručuje zákon.

Na přelomu loňského a letošního roku jsme byli nablízku několika rodinám, které se staraly o své nevléčitelně nemocné děti. Bylo pro nás skoro neúnosné vidět, kolik zbytečného trápení museli nemocné děti a jejich rodiče nést jenom proto, že narazili na zdravotníky, pro které je stále normální, a zřejmě jednodušší, nepřijímat rodiče nemocných dětí jako rovnocenné partnery. Dnes mi jedna maminka, jejíž ani ne dvouletá holčička vloni náhle vážně onemocněla, napsala o svých pocitech při vzpomínkách na onu těžkou dobu velikého trápení:

“Je pro mě těžké jim to odpustit, připadá mi to tak nesmyslné, že odezenou matku od tak těžce nemocného dítěte, že Milenka kromě toho, co se nedalo změnit, musela prožít ještě strach a úzkost z odloučení, když jí bylo tak špatně. Citila jsem se tak bezmocná vůči zdravotníkům, ale někdy si vyčítám, že jsem to neměla dovolit, že jsem si ní prostě měla zůstat a nenechat se vyhodit.” Ve svých poznámkách z té těžké doby má Milenčina maminka zapsáno: *“Nevím, co bylo správné udělat, mám strach, že mi malá podvědomě nikdy neodpustí, že jsem ji tam nechala uprostřed cizích lidí, kteří ji jen ubližují, ona samozřejmě není schopná pochopit, že se jí snaží pomoci. Na druhé straně mi šlo hlavou, že zdraví a život mojí holčičky je v rukou těch lidí a že v péči o ní mohou být ovlivněni, třeba podvědomě, tím, že tohle je dítě těch potížistů, kteří se tady pořád něčeho domáhali.”*

Vždycky je pro nás velice smutné vidět vzájemné neporozumění a neshodu mezi lidmi, kteří by měli spojit své síly a dělat společně všechno pro to, aby se nemocnému dítěti dařilo co nejlépe. Rodiče, což jsou pro dítě zpravidla ti nejbližší, a tedy nenahraditelní lidé, by měli mít možnost se na všem, co se s dítětem i v nemocnici děje, aktivně podílet. K tomu samozřejmě potřebují prostor a často také účinnou podporu, pomoc a povzbuzení – těch se jim ovšem kromě opravdových přátel může dostat jen od opravdových odborníků, kteří jsou patřičně vzděláni v principech péče o celou rodinu dětského pacienta.



Možná někteří z Vás zaznamenali, že jsme 1. června, symbolicky na Den dětí, zahájili celorepublikovou informační a osvětovou kampaň "Nezůstat sám". Rozhodli jsme se využít všech zkušeností a informací, které jsme za léta své práce nashromáždili. Součástí naší kampaně je mimo jiné šířit principy *family-centred care* do českého prostředí, a to jak mezi rodiče, tak mezi zdravotníky a členy dalších pomáhajících profesí. Logem kampaně je medvídek se zavazanou levou packou.

Jako přílohu dnešního Svižníka Vám posíláme naše první dva letáčky, od každého dva výtisky, a prosíme Vás o pomoc s jejich rozšířením mezi lidi kolem Vás. Chceme informace obsažené v letáčcích přiblížit co možná největšímu počtu lidí, aby o nich mohli přemýšlet a aby se i díky tomu začal měnit způsob, jakým se stále ještě mnoho dospělých dívá na potřeby dětí v nemocnici. Letáčky i medvídek s ovázanou packou dnes už můžete najít na několika desítkách míst v celé republice: v ordinacích dětských lékařů, v lékárnách, v mateřských centrech, v knihovnách. Budeme také rádi za každého nového pomocníka, ochotného se k naší kampani přidat. Pokud by nám někdo z Vás chtěl začít pomáhat, ozvěte se nám a my Vám pošleme větší množství letáčků, třeba i s medvídkem.

Na sklonku letošního roku, jako svým způsobem dárek pod stromeček české veřejnosti, chystáme knižní vydání Průvodce po dětských nemocničních odděleních ČR. Během pár dní se na našich nových webových stránkách www.detivnemocnici.cz objeví jeho elektronická verze; na těchto postupně doplňovaných stránkách se v průběhu celé kampaně budete moci dozvědět všechno potřebné.

Ty z Vás, kdo znáte naši malou svépomocnou rodičovskou ubytovnu v motolské nemocnici, určitě potěší, že se nám podařilo získat jednorázovou finanční podporu na její dovybavení: mohli jsme zakoupit nový nábytek, a především krásný nový sporák se sklokeramickou deskou. Finanční podporu jsme dostali jednak od Ministerstva práce a sociálních věcí, jednak od Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové. Z pořízeného vybavení máme velkou radost nejen my, kdo se o ubytovnu staráme, ale především rodiče, pro něž se těch pár pokojíků, které zatím máme k dispozici, stává důležitým místem a zázemím v době, kdy musejí trávit náročný čas daleko od domova. Stále opatrujeme myšlenku zařídit někde v blízkosti motolské nemocnice větší ubytovnu s lepším zázemím. V loňském roce jsme se znovu obrátili na vedení motolské nemocnice se svým projektem rodičovského střediska, dokonce se zdá, že by se v areálu nemocnice našel vhodný pozemek, kde bychom mohli ubytovnu postavit, ovšem už více než půl roku čekáme na bližší informace, abychom mohli začít podnikat další kroky.

Jak většina z Vás ví, v malé posázavské vesničce Malejovice náš Nadační fond Klíček zrekonstruoval bývalou vesnickou školu na první dům budoucího dětského hospice. Plánovaná novostavba ošetřovatelské jednotky, která by měla vyrůst na zahradě za objektem zrekonstruované školy a která by měla do budoucna nabízet pohodlnější a kapacitně větší zázemí pro rodiče s dětmi, které mají život ohrožující nebo život vážně omezující onemocnění, je zatím v nedohlednu. Na přípravách celého projektu novostavby se naprosto zásadním způsobem podílí naše partnerská organizace, obecně prospěšná společnost Energiea, o.p.s.: díky ní byla vypracována projektová dokumentace a čeká se na vydání stavebního povolení. Zdá se však, že se budeme muset pokoušet intenzivně hledat podporu pro stavbu ošetřovatelské jednotky i z dalších zdrojů, protože příslib finančních prostředků, díky němuž se původně plánovalo začít se stavbou v Malejovicích už letos v létě, je vážně ohrožen. Jsme však velice rádi, že stále trvá podpora o.p.s. Energiea v podobě účasti na společných projektech. V současné době Energiea zaměstnává čtyři lidi, kteří se podílejí na naší společné práci, a to jak v Praze na rodičovské ubytovně, tak také zde, v respitním hospicovém domě v Malejovicích.



Krásné letní dny umožňují hostům našeho malejovického hospicového domu trávit značnou část dne venku. Na levé fotografii vidíte Katku, která před pár týdny skončila náročnou protinádorovou terapií a teď se pomalu učí chodit s novou protézou. Do Malejovic vždy přijíždí spolu se svou maminkou a pěti sourozenci. Na zahradě se Katce podařilo během chvilky najít hned několik čtyřlístků. Na snímku vpravo je vidět nově zařízený dvorek za domem – od letošního léta tak můžeme za příznivého počasí pohodlně stolovat venku. Ve své nové podobě je dvorek natolik malebným zákoutím, že se stal nevyhledávanějším místem, kde naši hosté tráví svůj čas (samozřejmě s výjimkou nedalekého lesa – už totiž začaly růst houby!).

Další převratnou novinou v naší práci je možnost zřídit kontaktní místo, jakousi malou pobočku Klíčku na Moravě. Už dlouho jsme uvažovali o tom, jak praktické by bylo mít pro oblast Moravy samostatné spolupracovníky, ovšem v situaci, kdy zatím nemáme dostatek finančních prostředků ani na posílení našeho základního pracovního týmu v hospicovém domě v Malejovicích, jsme tuto myšlenku nerozvíjeli. Objevili se však dva štědrí dárci z Moravy, pan Petr Psík z Uherského Hradiště a pan František Kuba z Buchlovic, a ti projevíli přání podpořit právě rozvoj naší práce na Moravě.