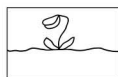


Helen House, vůbec první dětský hospic na světě, vznikl roku 1982 v Oxfordu. Založila jej zdravotní a řádová sestra Frances Dominica, která je od té doby považována za iniciátorku a vůdčí osobnost dětského hospicového hnutí.

V květnu roku 1992 přijala Sestra Frances Dominica naše pozvání k návštěvě tehdy ještě čerstvě postsocialistického Československa a spolu s prvním provozním ředitelem Helen House, panem Michaelem Garsidem, přijela přednášet na 1. mezinárodní konferenci o hospicích, která se konala ve Zlenicích na Sázavě.

Text její přednášky jsme se po letech rozhodli znovu vydat – je totiž cenným svědectvím o myšlenkách, jež stály v pozadí celého konceptu dětského hospice, o pohnutkách, které vedly k jeho vzniku, o principech, na nichž je založen, a o účelu, jemuž by měl dětský hospic sloužit.

Od chvíle, kdy se “velké červené dveře” dětského hospice Helen House poprvé otevřely rodinám s nemocnými dětmi, zanedlouho uplyne čtyřicet let. Za tu dobu se v oblasti paliativní péče o děti mnohé změnilo: téma vážné nemoci už dávno přestalo být tabu a dětská hospicová péče začala nabývat různých podob, z nichž některé se svému původnímu předobrazu v mnohém vzdalují. I proto je dnes dobré se zastavit, zamyslet a pokorně ohlédnout zpátky ke kořenům.



ISBN: 978-80-905881-3-4
V roce 2019 vydal Nadační fond Klíček

Helen House

Sister Frances Dominica



*Text přednášky pronesené na I. mezinárodní konferenci o hospicích,
konané 19. a 20. května 1992 ve Zlenicích*

Helen House

*přednáška zakladatelky prvního dětského hospice,
Sestry Frances Dominiky*



Toto vydání je věnováno Sestře Frances Dominice
a Michaelu Garsideovi s velkými díky za jejich
požehnané průkopnické dílo, i za přátelství a podporu,
jichž se nám od nich dostává.



Ediční poznámka:

*Přepis a překlad přednášky původně vznikl na žádost účastníků
konference a obsahuje i autorčiny komentáře k diapozitivům,
jimiž své vystoupení ve Zlenicích doprovázela. Text ponecháváme
v jeho autentické podobě – ukázalo se, že je dostatečně sdělný
i bez svého původního obrazového doprovodu.*

Překlad: Jiří Královec

Fotografie na obálce a kresby: Markéta Královcová

V roce 2019 vydal Nadační fond Klíček
klicek@klicek.org, www.klicek.org, 775 204 109

ISBN: 978-80-905881-3-4

HELEN HOUSE

Sestra Frances Dominica je zakladatelkou prvního dětského hospice v Británii i ve světě vůbec, Helen House v Oxfordu. Dům dostal své jméno podle holčičky Helenky, s níž – a s jejímiž rodiči –, se Sestra Frances Dominica před lety seznámila. Svou přednášku, pronesenou na I. mezinárodní konferenci o hospicích (Zlenice 19. – 20. 5. 1992), začala vzpomínáním na to, jak celá myšlenka na vybudování hospice pro děti vlastně vznikla:

Týdny Helenčiny nemoci ubíhaly, a já jsem začala být znepokojena tím, jak jsou její rodiče vyčerpaní: byly noci, kdy vůbec nešli spát. Tatínek začal znovu chodit do práce a maminka měla kromě Helenky ještě malé miminko, o něž se musela starat. Jednoho dne jsem si tedy dodala odvahy a zeptala se jich, zda mi důvěřují natolik, aby mi dokázali Helenku čas od času svěřit – a tak to vlastně všechno začalo.

Její postýlku jsme vždycky dali do mého pokoje v konventu a ona k nám občas přicházivala na pár nocí – její rodiče se tak mohli trochu vyspat, mohli se víc věnovat i svému miminku a vůbec dělat věci, které se dělat nedaly, když se bez ustání museli starat o Helenku; mohli si, jak se říká, dobít své vlastní baterie. Říkali mi, že nebudou potřebovat, aby se mnou Helenka zůstávala nějak často – ale bylo pro ně důležité vědět, že je někdo, kdo má Helenku také rád, kdo ji má rád jako člověka – a to jim pomáhalo přestát ty dlouhé týdny a měsíce, kdy se o ni starali, kdy ji opečovávali.

Jednou, když byla Helenka zrovna u mne, mě napadlo, jestli by něco takového nepřišlo vhod také jiným rodinám s vážně nemocnými dětmi. Když jsme o tom přemýšleli, cítili jsme, že to, co děláme, je jen věci přátelství, upřímného přátelství nabídnutého vážně nemocné holčičce a její rodině, a zajímalo nás, jestli by se takové zvláštní přátelství dalo rozšířit i na jiné nemocné děti a jejich rodiny. A dnešní Helen House není ničím jiným, než právě tímhle. Helenčini rodiče byli při plánování domu velmi důležití – právě oni velmi trvali na tom, aby Helen House

byl malý: říkali, že bychom tam nikdy neměli mít víc než osm nemocných dětí naráz, že by dům měl připomínat domov, ne nemocnici, a že by měl vycházet dětem vstříc, být přátelský a vlastně obyčejný.

Není třeba, abych tu vykládala historii "hospice movement", hnutí za vznik hospiců. Ráda bych ale promluvila o samotném slově "hospic". V původním významu jde o "místo nabízející odpočinek a osvěžení těm, kdo jsou na cestě". Samozřejmě, že tím tenkrát byli míněni poutníci – ale myslím, že to lze vztáhnout i na všechny, jimž slouží hospice dnešní. I tito lidé jsou na cestě a to, co jim nabízíme, je, jak doufám, právě odpočinek a osvěžení. A chtěla bych zmínit ještě jinou důležitou věc – budova, dům, může být jistě velice užitečná, ale mnohem důležitější je filosofie v pozadí toho domu, filosofie, kterou můžeme naplňovat kdekoli, kde je nemocné dítě a jeho rodina. Takže je svým způsobem jedno, zda je to v nemocnici, v nějaké speciální škole, doma – kdekoli jsou nemocné děti, může tahle filosofie péče najít své místo.

Jakmile vstoupíme do kontaktu s nějakým dítětem, které pobývá doma, a s jeho rodinou, snažíme se, aby využívali všechny užitečné a dostupné místní služby – pokud jim vyhovují. Často jsme se setkali s rodinami, které pečovaly o nemocné dítě, či děti, po velice dlouhou dobu – aniž si přitom uvědomili, že existují služby, které jim třeba umožní něco z toho, co by si přáli. A takovým rodinám pak říkáme: "Jsme tady, v Oxfordu. Kdybyste k nám někdy chtěli na čas přijet, dejte nám vědět."

Rozdíl mezi Helenčinými tehdejšími návštěvami u mne a mezi Helen House je hlavně v tom, že do Helen House může, pokud chce, přijet celá rodina. Pro mnoho rodin je to naprosto zásadní. Někteří rodiče nám říkali, že když jim předtím někdo jiný nabízel, že se o jejich nemocné dítě postará, vždy to bylo pod tou podmínkou, že do jeho péče přejde samotné děcko – to pro ně bylo nepřijatelné, a proto podobné nabídky odmítli. Někteří rodiče své dítě nedoprovázejí – je to ale jejich svobodné rozhodnutí; a pokud s nemocným dítětem chtějí přijít zdraví sourozenci, mohou. Pobyť v našem domě se tedy může stát téměř rodinnou dovolenou.

Když jsme začínali, domnívali jsme se, že o tom, kdo k nám přijde nebo nepřijde, budou vždy rozhodovat rodiče. V několika případech tomu ovšem bylo docela jinak. Jeden jedenáctiletý chlapec s cystickou fibrózou u nás dvakrát pobýval se svými rodiči. Pak jednou zatelefonoval z domova a povídá: "Promiňte, velmi se omlouvám, že vás obtěžuji, ale pohádal jsem se s rodiči a doma se nudím. Mohli byste mi na příští týden zamluvit jeden pokoj v Helen House, prosím? Rodiče s sebou mít nebudu." Po domluvě s jeho rodiči jsme to tak opravdu udělali. Oni sice trochu váhali, ale chlapec trval na svém. Když rodiče chlapce přivezli, řekli nám, že syn toho o své nemoci moc neví a že nic netuší ani o budoucnosti, již má před sebou. "Chceme, aby nic nevěděl," řekli. Odpověděli jsme jim: "Slibujeme vám, že tu na sebe nenavlečeme sesterské uniformy, neodvedeme ho do pokoje a nebudeme mu říkat "Tak, a teď ti musíme povědět něco velice vážného." Ale pokud se nás bude sám na něco ptát, pak máme v Helen House jedno pravidlo – a je to jediné pravidlo, které nikdo nesmí porušit – neříkáme lež, nic nepředstíráme a neklameme; a to ať mluvíme s dítětem, s dospělým, s kýmkoli." Chlapec tedy zamával rodičům na rozloučenou (na náš vkus až příliš radostně) a pak se přidružil k jedné ženě z našeho týmu a řekl jí: "Mám cystickou fibrózu a nevypadá to se mnou nijak dobře. Příští rok touhle dobou už nejspíš budu mrtvý. Jaké to bude?" Rodiče o něčem takovém neměli ani ponětí. A přitom v jejich vzájemném vztahu nebylo nic vážnějšího v nepořádku. Chlapec chtěl v Helen House být sám, protože doma viděl, jak se jeho bratr i kamarádi pomalu osamostatňují, jak jsou čím dál nezávislejší, zatímco její jeho nemoc naopak činí stále více závislým. A tak k nám tedy chtěl přijít sám, chtěl alespoň v něčem projevit svou samostatnost. Ale myslím, že si zároveň chtěl také promluvit s lidmi, kteří jsou mu vzdálenější než jeho rodiče a sourozenci, promluvit si s nimi o věcech, které ho opravdu zajímaly a trápily. Řekl: "Když o své nemoci začnu mluvit s mámou nebo s tátou, buďto se rozpláčou, nebo naštvou." Potřeboval někoho, kdo by věděl o tom, co mu je, a kdo by zároveň ve vztahu k němu byl zcela upřímný. Chtěl slyšet stručnou a jasnou odpověď – a nevadilo mu, jako ostatně žádnému jinému dítěti, které znám, když jediná poctivá odpověď zněla: "Nevím." "Nerozumím tomu." Právě tady,

právě v tomhle bývá tak často ukryto jádro věci. I takováhle odpověď skrývá ujištění o tom, že jsme přátelé, ujištění o tom, že když nadejde čas umřít, uděláme všechno, aby mohla být celá rodina pohromadě a aby zbývající čas byl pokud možno prost bolesti a úzkostí.

Mezi jednotlivými návštěvami hodně spoléháme i na kontakt po telefonu. Naši "spádovou oblastí" je oficiálně celá Velká Británie, takže by bylo dost obtížné nějak pravidelně navštěvovat rodiny doma: některé děti k nám jezdí ze vzdálenosti dvou set až tří set mil. Myslím ale, že je důležité, aby někdo z našeho týmu alespoň občas nějakou rodinu navštívil, aby přijímal nabízenou pohostinnost. I když jde o jediný šálek kávy, myslím si, že to promění celý vzájemný vztah – protože teď zase my viditelně přijímáme něco od nich.



Na tomhle diapozitivu jsou nejdůležitější slova napsaná dole: "*... uznat odbornost a kompetentnost rodiny v péči o vlastní dítě a podporovat ji v její přirozené roli*". Čas od času mívám tu čest přednášet na setkáních různých svépomocných skupin – a při každém takovém setkání vždycky vyjdou najevo pocity určité zloby, rozhořčení. Rodiče, jeden jako druhý, říkávají: "Mne nikdo neposlouchá." Je velice, velice důležité, abychom si my všichni, kdo nějak pracujeme s nemocnými lidmi a jejich rodinami, uvědomovali, že skutečným odborníkem na péči o vlastní dítě je právě rodina, ne my. A my rodině musíme naslouchat. Jedné rodiny, která k nám přišla poprvé, jsme se zeptali, s kolika různými službami přišli během doby, kdy byly jejich děti nemocné, do styku. Neboť – jak vysvětlím později – jenom asi 29 procent dětí, které přicházejí do Helen House, trpí rakovinou nebo leukémií. Řada ostatních mívá třeba relativně vzácná genetická onemocnění, a tak se stává, že v mnoha rodinách mají třeba dvě, tři i čtyři děti zasažené nemocí, každé v jiném stádiu. Proto se takové rodiny ptáme, s kolika podpůrnými službami přišli během let do kontaktu. Ona maminka, o níž chci mluvit, jich napočítala asi dvacet, potom toho nechala. Bylo jich víc, ale u dvacítky přestala počítat. A nakonec – aniž by si přitom nějak stěžovala – řekla, že si myslí, že ani v jedné z těch služeb jí doopravdy ne-

naslouchali. A v centru naší péče je právě uznání faktu, že rodina je tím nejlepším odborníkem na péči o své děti. Nikdo nezná nemocné dítě tak, jako jeho rodiče. Nikdo ho nemá tak rád, jako jeho rodiče. Nikdo jiný nevidí ony drobné, nepatrné známky toho, že je něco v nepořádku, nikdo jiný neví, jak to špatné zase napravit. A my jsme pořád, pořád, pořád, po všechen zbývající čas, jen žáky. Pořád se od nich můžeme učit, ba dokonce se učit musíme, máme-li být schopni něco užitečného rodině nabídnout. A cíle našeho snažení v péči o vážně nemocné děti musejí jít bok po boku se snažením rodiny. Velice mě potěšilo, když zde dnes ráno padlo slovo "companion", společník. Toto anglické slovo pochází z latinského *com panis*, dělit se o chléb. Být po boku, nablízku – prostě a obyčejně –, nemusíme na to být žádnými odborníky, ba ani nemusíme předstírat, že jsme odborníky. Jdeme prostě po boku jiného člověka, po boku svého bližního. Když jsme do Helen House vybírali původní personál, zajímaly nás takové věci, jako vzdělání, kvalifikace či zkušenosti, teprve až na druhém místě. Byly podružné v porovnání s tím, zda jde o někoho, kdo je v pravém slova smyslu člověkem, kdo se nebojí dát najevo, co cítí, a koho nepoplaší, když před ním také nemocný člověk nebo jeho rodina vyjádří své pocity – aby jim opravdu mohl být po boku a nabízet jim přátelství, podporu, a také praktickou pomoc v průběhu chronické fáze nemoci. U mnoha našich rodin se nejednalo o záležitost několika dní, týdnů či měsíců, ale o nemoci, jež sice ohrožují život, ale zvolna postupují celá léta.



Je důležité, abychom mysleli na to, že rodina začíná prožívat ztrátu a zármutek okamžikem sdělení diagnózy. V té chvíli je jakoby ztracena jejich společná budoucnost v té podobě, v jaké ji plánovali, jak si ji představovali. Různí členové rodiny prožívají svůj zármutek různě, různě jej i dávají najevo. A rovněž dítě – pokud si situaci uvědomuje – prožívá smutek z blížící se smrti. Snažíme se být v této době rodinám nablízku: v čase smrti – i pak, během následujících dnů. Snažíme se jim pomoci také v tom, aby se rozhodli, kde chtějí strávit poslední dny života dítěte. Častokrát to bývá doma – někdy jsme schopni vyslat člověka z našeho týmu, aby ony poslední dny a poslední noci žil společně

s rodinou v jejich domácnosti, pakliže to je to, co by si přáli. Někdy dítě umře v nemocnici nebo ve speciální škole, kterou navštěvuje. Ale někdy se rodina rozhodne pro návrat do Helen House, a zase – nejsou to vždycky rodiče, kdo takové rozhodnutí učiní. Poměrně často se setkáváme s tím, že o místě své smrti rozhodne samo dítě. Vzpomínám si na jedno sedmileté děvčátko s neuroblastomem – to tři týdny před koncem svého života řeklo: "Už je čas, abychom se vrátili do Helen House." A tak přijeli – ona, její rodiče, její bratr-dvojče, a ještě úplně malá sestřička. A všichni společně prožili ty poslední tři týdny v Helen House. Téhle holčičce, podobně jako mnoha jiným dětem, velmi, velmi ležela na srdci rodina, to, aby jejím blízkým bylo dobře. Všimli jsme si, že častokrát bývají rodinné role jakoby obrácené a dítě začne chránit a "držet" svého rodiče.



Velmi dobře si vzpomínám na jeden příběh z raných let Helen House. Tenkrát u nás náhle umřel asi desetiměsíční chlapeček. Maminka byla u něj a byl krásný podzimní den. Několik okamžiků po jeho smrti jej vzala a odnesla do tichého, odlehlého a skrytého kouta zahrady. Tam se posadila s jeho tělíčkem v náručí, a snad hodinu povídala a plakala. Potom se s ním vrátila do jejich pokoje, lehla si na postel a asi dvě hodiny spala, jeho tělíčko pořád přivinuté k sobě. Teprve potom, po těchto třech hodinách, byla připravena jej umýt a převléknout do malinkých šatů, které mu pro ten účel sama vybrala. Tatínek ho pak přenesl do malé místnosti, kterou v Helen House máme – vypadá jako ložnice, ale je velmi chladná, tak, aby v ní tělo mohlo ležet až do pohřbu. V oněch dnech před pohřbem se tam rodiče znovu a znovu vraceli – aby byli u něj, aby s ním mluvili, aby mlčeli, aby plakali. Zas a znovu zvedali jeho tělíčko z postýlky, ohromeni úžasem nad jeho bytím, zahlceni nezměrností své ztráty. Zanedlouho po tom, co chlapeček umřel, tatínek řekl: "Podívej! Usmívá se. Vypadá to, že jeho nemoc odešla." O dva dny později rodiče řekli: "Změnil se. Něco je pryč. Tohle už je jen prázdná skořápka." Snad jim tak příroda nějakým způsobem pomohla pochopit, uvědomit si, že to, co oživovalo tělo jejich chlapce, je pryč. Ona skořápka, tělíčko, pro ně dál bylo cenné a vzácné. Ale to, co

tělu dávalo život – ať už to je cokoli –, bylo pryč. Mnoha "našim" rodičům pomáhá přirovnání ke kukle a motýlu, zvláště, pokud jejich dítě mělo potíže s pohybem, pokud bylo postižené. Představa, že motýl vylétne, a kukla zůstává. Oni měli rádi kuklu, to, co znali, byla kukla. Ale teď už není kukly zapotřebí. Motýl z ní vystoupil, roztáhl svá křídla a odlétl pryč: volný a svobodný.

Jeden jedenáctiletý chlapec, který u nás několikrát pobýval, měl o životě a smrti svou vlastní představu. Jednou mi řekl: "Když jsem byl malý, řekla mi máma o mojí nemoci a o takových věcech. říkala mi, že bych mohl i umřít. Když mi to poprvé řekla, měl jsem trochu strach, ale teď už se vůbec nebojím. Představuji si svoje tělo jako odraz mě samotného. Podle něj mě můžete poznávat. Ale až umřu, nechám svůj odraz za sebou – a on uvadne, protože už ho nebudu potřebovat. Ale opravdový já neumřu. Opravdový já půjdu jinam – a tam to bude velice zvláštní." A měl také velmi určité představy o tom, jak to tam někde bude vypadat: "Až umřu, bude u mě stát Ježíš, s otevřenou náručí, bude na mne čekat, aby mě odvedl ke svému Otci. Jen si představte to úžasné vzrušení, až ho poprvé uvidím."



Rodiče si často myslí, že pohřeb je něco, z čeho je potřeba mít strach. My se snažíme jim pomoci, aby viděli, že právě v téhle době mohou pro své dítě něco velmi důležitého udělat. Mohou celý obřad uzpůsobit svému dítěti na míru. Mohou vybrat hudbu. Vybrat pasáž, která se při obřadu bude číst. Mohou si vybrat duchovního. A pohřeb nemusí být strašný, může být krásný. Častokrát z obřadu pořídíme zvukovou nahrávku – a dodatečně o tom řekneme rodičům. Možná, že si ji nikdy nebudou chtít poslechnout, v mnoha případech ale ano. Potom je také varujeme před tím, že po čase se k nim mnozí lidé mohou začít chovat divně. Zpočátku jim řada lidí bude nabízet množství praktických rad, pomoc i podporu. Ale doma, po takových šesti týdnech, si lidé okolo začnou myslet, že už byste se pomalu mohli začít vracet k normálnímu životu. Vždycky budu vděčná jednomu tatínkovi, který mi vyprávěl o svých pocitech: "Druhý rok zármutku je ještě bolestnější, než první.

V třetím roce se třeba někdy ráno probudíte a napadne vás: 'Ten život přecejen má nějaký smysl. Jsou věci, které bych dneska rád udělal.' Nebo: 'Včera mě něco bavilo.' A občas pocítíte jakýsi záchvěv viny, když si uvědomíte, že se do vašeho života zvolna začíná vracet radost a potěšení, připadá vám to jako zrada na dítěti, které umřelo. A celou tu dobu vám bude neustále někdo dávat dobré rady: 'Přestěhujte se', 'Smutné vzpomínky nechte minulosti.' Já ale věřím, že pro mnoho lidí je důležité, aby zůstali tam, kde jsou, a kam se váží jejich vzpomínky – aby se s nimi, jakkoli bolestně, mohli vyrovnat. Lidé budou říkat: 'Jste mladí, mějte další dítě.' Můžete mít třeba 24 dalších dětí, ale žádné vám nikdy nenahradí to, které jste ztratili. Lidé budou říkat: 'To překonáte. To přebolí.' I kdybyste žili 95 let, smrt svého dítěte *překonat* nemůžete. Můžete jen doufat, že si přivyknete na jiný způsob žití – na život, kdy už své dítě nemáte živé vedle sebe." Tolik, tolik "dobrých rad". Tolik naléhání ze strany všemožných profesionálů, abyste začali s "pozitivními činy" dřív, než jste toho vnitřně schopni. Sestra, která přichází – týden co týden – do rodiny, již toho roku zemřely dvě děti, a říká rodičům: "Už jste dali pryč všechny hračky a oblečení? Už jste jinak zařídili pokojíček? Vy se s tím musíte vyrovnat." To ale není její starost; ani jí, ani nikomu jinému není nic do toho, kdy a jaké provedou rodiče změny. Znepokojovalo by mě, kdyby 15 let po smrti dítěte stále doma udržovali jeho pokojíček jako jakousi nedotknutelnou svatyni. Znepokojovalo by mě to stejně, jako když jsem se doslechla o prarodičích, kteří se téhož dne, kdy dítě v nemocnici umřelo, vypravili k němu domů, do bytu jeho rodičů, a celý ten byt zbavili všeho, co dítě nějak připomínalo. Oba takové extrémy jsou hodny stejného znepokojení. Ale všechno, co je mezi těmito dvěma krajnostmi, je dle mého soudu pouze záležitostí těch, kdo měli k zemřelému dítěti nejbližší. Rodina, která ztratila dítě, nechce žádné dobré rady. Co snad chce, jsou obyčejní přátelé, kteří je prostě nechají truchlit, kteří je nechají reagovat na ztrátu a vyjadřovat smutek po svém. A žádní dva lidé na světě neprožívají zármutek stejně. Vždycky je to jiné, ať je vzájemný vztah mezi nimi sebetěsnější.



A jak je pozůstalým sourozencům? Všichni dospělí mluví o dítěti, které umřelo, jako kdyby bylo málem svaté. O dětech, které žijí, nemluví jako o svatých nikdo. Někdy se jim může začít honit hlavou třeba tohle: "Všichni si vlastně přejí, abych taky umřel. Jsem pro ně až na druhém místě." Velmi často je začínají podobné myšlenky napadat i během nemoci, protože pozornost všech dospělých se soustřeďuje na nemocné dítě – když žije, i když třeba umře. Přízpusobování se novým rodinným vztahům tedy přináší mnoho, mnoho starostí. Ale ti, kdo se snaží pozůstalým rodinám pomoci, si především musejí uvědomovat, že zármutek není nějakou duševní poruchou nebo psychiatrickým onemocněním. Je to přirozená reakce na ztrátu. A způsob, jakým my sami instinktivně reagujeme, je právě pro nás správný. Nikdo by neměl nikomu jinému radit, jak na to. Naší jedinou úlohou je stát poblíž – být nablízku – tak dlouho, dokud o to ten druhý stojí. Rodina prvního dítěte, které v Helen House umřelo téměř před deseti lety, se k nám občas přijede podívat – protože si chtějí o svém dítěti popovídat.

Na Helen House se může obrátit prakticky kdokoli. Důležité je jen to, zda dítě má progresivní, život ohrožující nemoc, a zda si pobyt v Helen House rodina přeje.

Žádosti přicházejí z celé Británie, ale v současnosti už v naší zemi existuje i pět dalších dětských hospiců (*stav odpovídá roku 1992, dnes jde o číslo několikanásobně vyšší – pozn. vyd.*). Abych vám umožnila udělat si obrázek o tom, s jakými chorobami k nám děti přicházejí – v řadě případů jde o degenerativní onemocnění centrálního nervového systému, MPS (mukopolysacharidóza), neuromuskulární onemocnění, mnohé děti trpí dystrofiemi, metabolickými poruchami, novotvarami a někdy i vrozenými chorobami. U značného počtu rodin jde o nemoci tak vzácné, že musíme i některým lékařům vysvětlovat, o jakou nemoc jde a v čem spočívá terapie. V celé zemi jsou třeba jen tři nebo čtyři děti s toutéž diagnózou. A to jen posiluje pocit izolace a osamění.

A na tomhle obrázku vidíte náš tým – není nijak zvlášť důležité, jakou má kdo kvalifikaci – protože když přijde do služby, bude prostě přiřazen k některé rodině. Pak je vlastně jedno, jestli jste fyzioterapeut,

sociální pracovník, nebo sestřička. Pro tuhle službu je vaší zodpovědností tohle dítě, tahle rodina... Ale když je třeba, samozřejmě se o svou odbornost podělíte.

Jde-li o první návštěvu, zpravidla k nám nepřijímáme děti starší 16 let. Ale protože jsme si svá pravidla stanovili sami, myslíme si, že je také můžeme občas porušovat. Někdy k nám tedy přicházejí i děti o něco starší. Jakmile k nám ale už někdo začal jezdit, nikdy kvůli věku neřekneme ne. Nejstaršímu dítěti, které teď Helen House navštěvuje, je pětadvacet. Už to vlastně není dítě, ale celá rodina má za to, že Helen House je pro ně pro všechny tím nejvhodnějším místem. (*V roce 2004 byl při Helen House otevřen samostatný dům, Douglas House, určený výhradně mladým dospělým, a to až do 39 let věku – pozn. vyd.*)

Tady je jedna členka našeho týmu (*fenka Tish*), kterou jsme zatím opomněli zmínit – na výplatní listinu se dostala v lednu 1983, pár měsíců poté, co jsme Helen House otevřeli. Je velice důležitá, jak uvidíte později. Abyste však neměli zbytečné obavy – správcem je někdo jiný, tady Mike, který tu dnes sedí s námi.



Spoluzakladatel a současně první provozní ředitel hospice Helen House, Michael Garside, na snímku s legendární fenkou Tish, tichou a trpělivou společnící mnoha dětí a rodičů. Fotografie z publikace "Behind the big red door. The story of Helen House", kterou hospic vydal k 25. výročí svého založení.

Helen House stojí v Oxfordu a postaven byl podle našich představ. Máme veliké štěstí v tom, že v sobě spojuje to nejlepší z obou světů – ze světa mezi lidmi a ze světa v soukromí: takřka za humny je rušné

obchodní středisko, v němž najdete všechny "nezbytnosti", které děti o prázdninách obvykle potřebují, jako prodejnu smažených ryb a hranolků, videopůjčovnu a restauraci McDonald's, ale dům přitom má i velkou a krásnou zahradu.

Tenhle chlapec se právě vrací, ještě s jedním dítětem a s jednou členkou týmu, z místní videopůjčovny. Když přišli, vypadali oba velmi nahněvaně. Ptala jsem se jich, co se stalo, a ten třináctiletý hoch odpověděl: "Chtěl jsem půjčit jeden krvák. A ona nám to nedovolila." Jedenáctiletý kluk povídá: "Já krváky nemám rád, mě se líbí sex, ale ona nám nedovolila vzít ani ten."

A tady je zahrada. Táhle za těmi narcisy je zase vidět naše fenka Tish. Většina domu je jednoposchod'ová – budova se stáčí a z jedné strany jakoby lemuje zahradu. V patře jsou místnosti pro ubytování rodičů. Rodiče ovšem mohou stále zůstat se svými dětmi – jen pokud chtějí být sami, mohou jít do patra.

Takhle vypadá vstup do Helen House. Ten vysavač se jmenuje Henry. A tohle je sestra jednoho děvčátka s leukémií – pomáhala nám s úklidem.

Tenhle chlapec neměl hlavní plicní tepnu, dožil se 12 let. Za ním vidíte jeho sestřičku, doprovázela ho při každé návštěvě. Přijeli k nám mnohokrát. Některé děti u nás za tu dobu, co je Helen House otevřen, byly jen jednou nebo dvakrát. Jiné přijely šedesát-, sedmdesát-, i osmdesátkrát. Po celou tu dobu jejich nemoc zvolna postupovala.

V angličtině máme takový opis, eufemismus, pro smrt – říkáme, že někdo zesnul, usnul, že spí. Tenhle chlapec zaslechl někoho, jak hovoří o smrti a používá přitom právě slov označujících spánek – a poslední tři roky svého života pak trpěl úpornou nespavostí. Myslím, že to je varování před používáním eufemismů. Je lepší používat správných slov na správném místě.

Mnoho nemocných dětí netrpí jen fyzickým postižením, ale často bývá narušen i jejich intelekt. Značná část dětí, které přicházejí do Helen

House, si tak zřejmě není plně vědoma ani svého současného stavu, ani možné budoucí perspektivy.

A tohle je naše kuchyně. Máme velkou kuchyni, na jednom konci vaříme a na druhém jíme. Některé děti velice rády pomáhají s vařením. Svým způsobem je to nejdůležitější místo celého domu. Druhý konec místnosti, ten, kde se jí – tam máme velký kulatý stůl a u něj jíme všichni společně – rodiče, děti i personál. Každé jídlo je takovou "rodinnou událostí".

Žena, kterou teď právě vidíte na obrázku, patří k našemu týmu, a stejně jako všichni ostatní, ani ona nenosí uniformu. Máme za to, že nenosit uniformu je mimořádně důležité. Jednou k nám přišla jedna holčička – měla za sebou čtyři roky léčení v nemocnici a její maminka nám řekla, že kdykoli k nim do pokoje vstoupil někdo v bílém plášti nebo v sesterské uniformě, holčička se prostě vypla, jako když otočíte vypínačem – žádná komunikace, žádný život, nic. To všechno kvůli uniformě a kvůli tomu, že pro ni uniforma ztělesňovala těžkou a někdy bolestivou terapii a nepřátelské prostředí. Neboť nemocnice je – ať se sebevíc snažíme, aby tomu tak nebylo – prostředím, které je pro děti nepřátelské.

Tady vidíte náš jídelní stůl a tohle je jedna rodina, která s námi přijela pobýt už několikrát.

Za okamžik uvidíte naši hernu, s výhledem do zahrady – někteří z dospělých jsou rodiče, někteří patří k personálu, bývá občas těžké je od sebe odlišit. Rodiče rádi přicházejí a povídají si – nejen s námi, ale také mezi sebou navzájem. Oni mohou jeden druhému říci: "Já vím, jak se cítíte. Já vím, jak vám je." Já to nikomu z nich říci nemohu, protože já nevím, jaké to je. Oni mohou společně sdílet mnoho věcí, protože všichni prožívají podobnou tragedii.

Cítíme, že je mimořádně důležité, aby sourozenci, bratři a sestry, byli v každé fázi zapojeni do všeho dění. U nás v Británii mají lidé sklon myslet si, že pro sourozence, a zvláště pro ty menší, je méně bolestivé být jaksi vně toho, čím se rodina trápí – že je pro ně lepší být u babičky,

u přátel, zkrátka někde jinde... Máme ovšem zkušenost, že v konečném důsledku je právě tohle pro děti horší. Je horší být vydělen, vyloučen... A doba smutku a stýskání je pak také daleko těžší – bratříček nebo sestřička budou cítit, že se před nimi něco skrývá, že je něco, na čem nesmějí být účastni. Jsem přesvědčena, že paměť živěná jen fantasií, představami, je mnohem krutější, nežli paměť skutečná, nežli opravdové vzpomínky. S těmi se totiž dá něco dělat, dá se s nimi dál pracovat. Ale takové vzpomínky, které vznikly spíš z představ a domněnek, se postupem času naopak stávají čím dál strašnější a hrůznější.

Dva dospívající ve společném rozhovoru. Věřím, že malé děti mají zvláštní dar žít v přítomné chvíli. Nežít včerejškem ani zítkem, ale dneškem. A to je požehnání. Ale starší děti už tuhle schopnost nemají. Mnozí z chlapců trpí svalovou dystrofií. Jejich těla jsou postižená, ale jejich myšlenky se doslova ženou tryskem. Oni přesně vědí, jak jsou na tom – viděli, jak na tom byli jejich přátelé, u nichž nemoc byla o stádium napřed –, vědí, jak nemoc zasáhne i je. Velmi často dokonce vědí i to, kdy umřou. Někdy nám dokonce dávají i instrukce, co pak – jeden chlapec, který měl svalovou dystrofii, nám třeba řekl: "Až umřu, chci, abyste moje tělo spálili. Ale tam, kde uložíte popel, postavte náhrobní kámen, protože moje maminka bude potřebovat mít místo, kam by mohla chodit, kam nosit květiny." Děti často zvláštním způsobem myslí i na dobu, kdy tu už nebudou, chtějíce ji ulehčit svým rodinám.



K tomuhle obrázku se váže hezký příběh. Máme jednoho lékaře, který dostal šestiměsíční tvůrčí dovolenou, tzv. sabbatical, a zeptal se nás, zda by na tu dobu nemohl přijít pracovat do Helen House – ale ne jako doktor, ale jako normální člen týmu. To znamenalo, že bude koupat děti, přebalovat je, že bude pomáhat s krmením, že občas někoho vezme na hranolky a smaženou rybu, že svým dílem vypomůže při vaření i při úklidu záchodů a koupelen. Jednoho dne – to už u nás pracoval několik měsíců – jsme všichni společně seděli u oběda, když tu se ho najednou jeden sedmiletý chlapec zeptal: "Rogere, ty už nejsi doktor, ty už jsi teď úplně obyčejný člověk?" Roger pak sepsal o svém působení v Helen House práci – a nazval ji: "úplně obyčejný člověk".

Tyhle dvě děti buďto lepší nějaký model nebo si hrají počítačovou hru, nevím přesně. Tahle holčička napsala do školního časopisu: "Když přijedete do Helen House, jdete do svého pokoje a tam je na zdi napsáno "Ahoj, Susanne". Když chcete, tak vám každý den donesou snídani do postele a ke svačině dostanete čokoládový koláč." Pak popsala ještě pejska a další věci a skončila takto: "Je to jako v hotelu, když tam přijedete. Myslím, že se vám to bude líbit." Jeden čtyřletý chlapec zase z Helen House telefonoval do Londýna svému lékaři: "Přijďte se za mnou podívat sem na tábor, je to moc fajn."

A tohle je pořádný luxus – Britské královské letectvo nám věnovalo tenhle speciální bazén a musíme říci, že je to dobrá věc. Ne snad zas až tolik pro děti, ale pro rodiče a někdy dokonce i pro personál – je to vskutku blahodárné.

A tohle je jediná část Helen House, která se trošku podobá nemocnici – ale sem žádné dítě nikdy nemusí přijít. Tady skladujeme léky a vůbec medicínské vybavení.

Máme osm pokojů pro děti, osm ložnic. V každém pokoji je jiný nábytek a jiná výzdoba, a každá místnost je také upravena tak, aby v ní mohli spát také rodiče – pokud chtějí.

Pokud je pravděpodobné, že dítě zanedlouho umře, můžeme rodině nabídnout dva navzájem spojené pokoje. To uvidíte za chvíli. Je tam dětská postýlka a u okna sezení, které se dá rozložit jako postel pro rodiče. Pokud rodina přijede se dvěma dětmi, nebo pokud se nějaké děti navzájem skamarádí, nebo když – jak jsem již řekla – dítě umírá, můžeme jim tyhle dvě spojené místnosti poskytnout.

Tady je sociální pracovnice, která právě předčítá malému chlapci pohádku na dobrou noc.



Tohle děvčátko umřelo pár dní poté, co vznikl tento snímek. Velice toužilo po jedné věci – moci se projet na koni; tady na něm poprvé sedí. V posledních dvou týdnech svého života navázala zvláštní přátelství –

s naší fenkou Tish. Tahle holčička totiž zjistila, že s Tish může sedět a povídat celé hodiny, a Tish jí přitom nikdy neskočí do řeči ani jí nebude udílet žádné dobré rady.



Tenhle chlapec jeden den ještě hrál fotbal a druhého dne se probudil a zjistil, že nevidí. O pár dní později mu řekli, že má nádor v ústech, na měkkém patře. Prodělal léčbu a zrak se mu částečně vrátil. Když se pak podíval do zrcadla, zjistil, že je vyhublý, bez vlasů a že má divnou barvu v tváři. Jeho otec byl tou dobou v jiné nemocnici se smrtelnou srdeční chorobou, jeho maminka trpěla chorobou psychiatrickou. On sám byl jedináček. Vyvolává to tolik otázek, tolik roztrpčení; odpovědí je přitom tak málo – všechno, co v takové situaci můžete udělat, je prostě být nablízku a nabízet přátelství.

Tak často musíme říkat "Nevím," "Nerozumím tomu". Tak často pocítujeme beznaděj.

Tohle je jakási společenská místnost pro rodiče, v poschodí... Má výhled do zahrady... Rodiče tu mohou odpočívat, někdy si povídají – s námi nebo s jinými rodiči, někdy vycházejí do města – za přáteli, po památkách... Ale často se svými dětmi vůbec nepřijíždějí, zůstávají doma... Tohle je jedna z rodičovských ložnic...



Tihle dva chlapci se – přes velký věkový rozdíl, který mezi nimi je – stali dobrými přáteli. Ten menší vždycky chtěl po tom větším, aby jej vozil chodbou na elektrickém invalidním vozíku.

Tady ho máme znovu – on musel v obou uších nosit naslouchátka a velice rád se bavil tím, že si je vyndával a házel je přes celou místnost, co nejdál to šlo, abychom pro ně museli chodit.

Jeho rodiče stáli před strašným rozhodováním – zda svolit či nesvolit k transplantaci kostní dřeně, chlapec trpěl velmi vzácnou genetickou chorobou. Nakonec se rozhodli pro transplantaci a chlapec o dva týdny

později zkolaboval a zemřel. Jiní rodiče v podobné situaci – jejich dítě mělo totéž onemocnění, říkali, že transplantaci přijmout nemohou, že by jim to připadalo, jako kdyby svému dítěti podepisovali ortel smrti. O osm let později stáli nad zoufale nemocným děckem, jejich manželství se rozpadalo. Je těžké se rozhodnout – a není na nás rodičům radit, která volba je správná a která špatná.

Ta žena uprostřed, to je sestřička. Víím, že vypadá nemocněji než obě děti – ale tak už to na nás občas působí.

Hudba – v Helen House zní hudba velmi často. Pro některé děti je právě hudba jediným způsobem komunikace.

A tohle je členka naší královské rodiny, která Helen House navštívila při mnoha různých příležitostech. Malé Susan se líbí šperky, které má hraběnka na sobě – a líbí se jí daleko víc, než její vlastní. Kdykoli hraběnka přijela, prosívala jí Susan – pokud zrovna tou dobou pobývala v Helen House – aby si s ní šperky aspoň na chvíli vyměnila. Susan totiž coby silná optimistka vždycky doufala, že až hraběnka půjde večer domů, zapomene na to, jaké šperky má zrovna na sobě.

Tenhle chlapeček byl starý jen dvacet měsíců, byl zdravý, ale bylo velice důležité, že byl nablízku svému většímu bráškovu, tomu už byly skoro čtyři roky. Rodiče chtěli, aby chlapec zemřel doma, ale když čtyři dny a čtyři noci prokřičel bolestí, přišli s ním k nám, protože žádný lékař by mu domů nepředepsal dostatečné množství tišících prostředků.



Doufám, že jste si už udělali určitou představu o tom, co se v Helen House snažíme dělat. Zdá se nám, že v naší práci je nejdůležitější přátelství, schopnost pružně reagovat, to, že si uvědomujeme, že nejlepším odborníkem v péči o děti je rodina, a také to, že vždycky mluvíme pravdu. Tohle malé děvčátko právě zemřelo – jeho rodiče byli závislí na heroinu, ale dívčina nemoc nebyla důsledkem této závislosti. Je to dlouhý příběh, ale konec má – svým způsobem – šťastný: život a smrt jejich dcerky způsobily, že oba rodiče přestali užívat drogy.

A tohle je poslední diapozitiv. Oba dva chlapi pro nás mají velmi důležité poselství, důležitý vzkaz. Ačkoli trpí nemocí, jež je ve svém důsledku smrtelná, jakoby nám říkali: "Máme toho ještě tolik co prožít, předtím, než umřeme." Nemohu vůbec vyřict, jak velice si vážíme toho, že s těmito dětmi a s jejich rodinami smíme být... Všechny obvyklé překážky, jakými bývají rozdílná rasa, rozdílné vzdělání, rozdílné společenské postavení, různý věk – všechno to, co nás jindy dokáže tak lehce rozdělovat, najednou ztrácí veškerý význam. Začínáme mluvit společnou řečí... Je to řeč lidského přátelství. A lásky. A zájmu a starosti, jež máme jeden o druhého.

Děkuji vám.



Odpověď na otázku o provozu Helen House v diskusi:

Spoléháme se výlučně dobrovolné příspěvky, na donace. Nejsme tedy financováni státem a rodiny neplatí nic. Měli jsme veliké štěstí, že jsme dostali dostatek prostředků jak na to, abychom mohli Helen House postavit, tak na jeho provoz. Z tohoto hlediska nezodpovídáme žádnému ministerstvu, žádnému státnímu orgánu za to, jak Helen House spravujeme, jak vnímáme svůj vztah k dětem, které k nám jezdí. Jsme nicméně registrováni jako "pečovatelský dům" a tudíž, což je zcela v pořádku, musíme splňovat určité normy, určitý standard. Bylo by jistě nebezpečné, kdybyste si prostě mohli zařídit hospic a nikdo by vás nikdy nepřišel zkontrolovat, nikdo by se nestaral o to, zda je péče, kterou poskytujete, na náležité úrovni. Měli jsme ovšem štěstí i na lidi z úřadu, který dvakrát do roka kontroluje nás. Máme s nimi velmi dobré vztahy a myslím si, že čím dál více chápou i naši filosofii péče. Není třeba, aby tu byla nějaká byrokracie, není třeba, aby v lidech převládal dojem instituce: děti a rodiny, které k nám jezdí, si mohou připadat, jako když přijedou strávit víkend – či celý týden – k přátelům. A lidé na kontrolním úřadě stále lépe chápou, o co nám jde, o co se snažíme – a respektují to. To, že jsme financováni nezávisle, z darů, je ale velice užitečné a důležité.

Lidi, kteří u nás pracují, velice pečlivě vybíráme. Když Helen House začínal, dopustili jsme se ve výběru jedné či dvou chyb – později se

ukázalo, že dotyční lidé potřebovali k práci větší míru oficality a přesně definovaného řádu.

Každý týden se všichni, kdo v Helen House pracují, scházejí asi na hodinovou schůzku s dětským psychiatrem – vede u nás jakousi "podpůrnou skupinu pro personál". Na této schůzce je možné mluvit o všem, o čemkoli. Je třeba – a my se o to neustále snažíme –, aby se takových setkání účastnili opravdu všichni – to je mimořádně důležité. Jednou týdně, vždycky odpoledne, k nám přichází ještě jiný člověk – má čas promluvit si s kýmkoli z nás, kdo o to má zájem, mezi čtyřma očima. Kromě těchto dvou "podpůrných snah" si však každý z nás musí najít svůj vlastní, vnitřní způsob jak se srovnat se zármutkem, který vzápětí střídá další zármutek a další a další. A musí také přijít na to, jak si co nejlépe – jak říkáme "dobít baterie". Načerpat ztracenou sílu. Když kdysi někdo zvenčí psal studii o stresovém zatížení pracovníků Helen House, zjistil, že naši lidé jako nejúčinnější způsob podpory nejčastěji uvádějí obyčejnou lidskou pomoc, jakou nabízejí jeden druhému.

Několik současných zaměstnanců Helen House v něm pracuje od samého počátku, od doby před více než 10 lety, kdy byl otevřen. S takovými lidmi se už velmi dobře známe. Naučili jsme se u sebe navzájem rozpoznávat známky stresu, víme už, komu nejvíc prospěje, když ho někdo vezme za ruku, a kdo naopak potřebuje prostor. Musíme umět rozeznat, co kdo právě potřebuje a být vůči těmto potřebám citliví. Myslím, že na lidi, kteří v Helen House pracují, jsme měli veliké štěstí – v tom, že všichni máme společnou touhu nezabřednout do systému příkazů a zákazů, nezkostnatět v instituci, ale uchovávat si pružnost, schopnost citlivě reagovat a vycházet z principu přátelství. A kdyby se snad tohle mělo někdy v budoucnu z naší práce vytratit, doufám, že Helen House okamžitě skončí.

