

oslabenější, v běžném kontaktu ustupují do pozadí a daleko výrazněji se tu projevuje osobnostní rozměr každého člověka. Největší odborný důraz je rozhodně kladen na ošetrovatelskou péči.

Všem zaměstnancům musí být vlastní respektování principů **family-centred care**, tedy péče, která se soustředí nejen na nemocné dítě, ale která toto dítě vnímá v kontextu jeho nejbližšího sociálního prostředí. Dítě a rodina navíc podle těchto principů nejsou pouze pasivními konzumenty nabízené péče a služeb, ale podílejí se na rozhodování o tom, jak bude poskytovaná péče vypadat.

Zaměstnanci dětského hospice by měli být schopni vytvářet a hájit bezpečný, **svobodný prostor**, který rodina potřebuje při svém usilování o smysl a o naději: dětský hospic často bývá místem (či vztahem), jehož prostřednictvím se naděje vztahovaná k pozemskému světu proměňuje v trvalou naději, přesahující ohraničený rozměr pozemské existence.

A ještě jedna krátká poznámka závěrem: od roku 1982, kdy začal fungovat Helen House, vzniklo ve světě několik desítek dětských hospiců – dětský hospic jako zařízení se rozvinul do řady různých podob, které dnes existují paralelně, vedle sebe. Jako připomínku toho, jak původní dětský hospic vznikl, jak byl zamýšlen a jakému účelu měl sloužit, jsme letos vydali přednášku, kterou Sestra Frances Dominica pronesla v roce 1992 na konferenci o hospicích, pořádané v posázavských Zlenicích. O přednášku si můžete napsat na naši e-mailovou adresu klicek@klicek.org – i po sedmadvaceti letech je to inspirativní čtení.



Co Vás možná napadne (a možná vůbec nenapadne), když se řekne dětský hospic

Jiří a Markéta Královci, Nadační fond Klíček

*Text převzat ze sborníku příspěvků odborné konference APHPP
“Hospic – dobrá tečka za životem”, pořádané dne 16. května 2019 v Paláci Charitas v Praze*

Cílem našeho příspěvku – zčásti teoretického, zčásti ilustrovaného konkrétními příběhy – je podrobněji představit koncept, označovaný jako dětský hospic. Je to koncept velmi specifický, spojený s řadou různorodých představ a předsudků. Pokud jde o předsudky, víme velmi dobře, o čem mluvíme, protože když jsme spojení „dětský hospic“ sami zaslechli poprvé – bylo to na podzim roku 1991 a měli jsme v té době za sebou už tři roky intenzivního kontaktu s vážně nemocnými dětmi a před sebou plán vybudovat pro ně otevřený, přátelský a bezpečný odpočinkový dům na venkově –, naskočila nám husí kůže. Představa, že někdo shromáždí umírající děti na jednom místě, kde potom dožijí, nám přišla dočista zvrhlá, a navíc byla v naprostém rozporu s tím, oč jsme se při práci s vážně a nevléčitelně nemocnými dětmi snažili.

Table předsudečná představa – a opravdu to nic jiného nebylo – nám ale naštěstí nevydržela příliš dlouho: přetrvala jen do chvíle, než jsme se setkali se Sestrou Frances Dominikou, řádovou a zdravotní sestrou z Oxfordu, a než jsme překročili práh výjimečného domu, který založila, práh Helen House – prvního dětského hospice na světě.

Naše předsudky ovšem nezanikly jen tak, ony se rozplynuly v překvapivém a nečekaném poznání: všechno, co jsme chtěli nabízet nemocným dětem a jejich blízkým v našem otevřeném, přátelském a bezpečném odpočinkovém domě v Čechách – kontakt se zvířaty, s přírodou, s příběhy, s přáteli, s dobrodružstvím, s myšlenkami, s nadějemi –, to všechno svým hostům nabízel i Helen House. To všechno, ale ještě něco navíc: možnost, zůstat tu až do konce, pokud je nevyhnutelný a pokud si rodina raději nepřeje být někde jinde, třeba doma...

S překvapením jsme tedy zjistili, že slova „dětský hospic“, která nás zpočátku tak pohoršila, ve skutečnosti označují to, co se už několik let snažíme vybudovat.

Pojďme se teď ale na ideu dětského hospice podívat podrobněji a v trochu širších souvislostech – v naší společnosti totiž přibývá lidí, kteří o dětských hospicích často hovoří, aniž ovšem měli to štěstí přímo konfrontovat své představy s tím, jak a proč myšlenka dětského hospice vlastně vznikla.

Sestra Frances Dominica, vlastním jménem Frances Ritchie, založila Helen House v roce 1982. Jako zdravotní sestra byla v té době v kontaktu s rodinou malé vážně nemocné Helenky. Rodiče se o svou holčičku starali doma a Sestra Frances se znepokojením sledovala, kolik je tato péče stojí sil. Sama to popsala těmito slovy:

„Týdny Helenčiny nemoci ubíhaly, a já jsem začala být znepokojena tím, jak jsou její rodiče vyčerpaní: byly noci, kdy vůbec nešli spát. (...) 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 přicházívala 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. Přitom pro ně bylo důležité vědět, že je tu 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 sami. 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 věcí 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.“

(Helen House, Sister Frances Dominica. Text přednášky z roku 1992. Vydal Nadační fond Klíček, Praha, 2019. ISBN: 978-80-905881-3-4.)

Nesmíme tu zapomínat, že Helen House byl založen v době, kdy již byla dobře definována obecná hospicová péče a kdy hospicové služby zažívaly poměrně prudký rozvoj – za první moderní hospic je považován londýnský hospic sv. Kryštofa, založený Cicely Saundersovou v roce 1967. To, že o patnáct let později, v roce 1982, vznikl samostatný hospic pro děti, tedy poukazuje na skutečnost, že rodiny s nemocnými dětmi potřebovaly ještě něco jiného, než co jim může nabídnout obecný hospic, tedy hospic určený převážně dospělým.

První dětský hospic byl velmi přesně definován konkrétní potřebou – nejen potřebou dopřát odpočinek vyčerpaným neformálním pečovatelům, ale také potřebou těchto pečovatelů mít někoho, kdo s nimi bude sdílet jejich příběh jako jejich bližní, kdo s nimi půjde těžkou cestou jako jejich přítel a jako přítel jejich dítěte či dětí.

Tento koncept se setkal s velkým úspěchem a v Británii velmi brzy vyrostlo několik dalších domů, jimž Helen House posloužil jako inspirace. Každý takový dům měl jiný charakter, jiný étos, jiné organizační ukotvení, jiné zdroje financování – ale současně i řadu shodných rysů, daných tím, že všechny dětské hospice vyrůstaly ze snahy dát rodinám nemocných dětí to, co v systému existujících zdravotních a sociálních služeb postrádaly, a co Helen House dokázal tak přesně a jasnožřivě identifikovat, pojmenovat a postihnout.

Mezi nejnapadnější typické společné rysy, jimiž se dětské hospice odlišují od hospiců obecných, patří relativně **malá kapacita**. Helen House od počátku umožňoval pobyt nanejvýš osmi rodinám současně – jeho zakladatelé cítili, že překročením této hranice by narušili intimitu a domácí charakter domu a nebezpečně by se přiblížili neosobnímu fungování tradičních zdravotnických a sociálních institucí. Ctít hranici osmi rodin se pak stalo jakýmsi nepsaným pravidlem, od něž se od té doby jen málokterý dětský hospic odchýlil – a když, tak nepříliš výrazně. Během let jsme při své nadační práci procestovali řadu dětských hospiců ve Velké Británii, Irsku i Německu a dovolíme si v této souvislosti jednu celkem nepřekvapivou osobní poznámku: nízký počet lůžek je sice důležitý, ale není sám o sobě automatickou zárukou rodinné atmosféry; naopak velmi domácí a rodinné prostředí jsme zažili v dětském hospici, který svou kapacitu pod tlakem zvýšené poptávky zvedl z osmi rodin na deset.

Další rozdíl mezi dětskými hospici a obecnými hospici je v převažujícím **charakteru péče**: těžištěm práce dětského hospice není péče terminální, ale péče respitní, definovaná ovšem trochu jinak, než jak ji známe z našeho zákona o sociálních službách: ti, kdo pečují, své dítě zpravidla do dětského hospice „neodkládají“, ale většinou přijíždějí zároveň s ním. Jsou mu nablízku, ale přitom nemusejí nést břemeno péče, a naopak se sami stávají někým, kdo je během pobytu hýčká a opečovává.

Zmíněný charakter péče je dán především skutečností, že pacienti dětského hospice se stávají rodiny, u jejichž dítěti je diagnostikována život zkracující nebo život ohrožující choroba nebo stav. Očekávaná doba přežití tak bývá velmi různá – u některých diagnóz se jedná o roky, v některých případech dokonce o desítky let.

S právě řečeným úzce souvisí i další výrazný charakteristický aspekt služby poskytované dětským hospicem: rodiny obvykle přijíždějí na opakované krátkodobější byty, často po velmi dlouhou dobu – dětský hospic se tedy od obecného hospice liší i obvyklou **délkou péče**; vůbec zde nelze uplatnit časové kritérium hospicové péče dle Světové zdravotnické organizace, podle něž by u přijímaného klienta neměla očekávaná doba do úmrtí přesáhnout horizont 6 měsíců.

Velký počet dětských klientů, kteří se i se svou diagnózou dožijí dospělého věku, vede v současné době k trendu budovat při dětských hospicích také takzvané *respice* zařízení, určená mladým dospělým. Jde vlastně o jakési pokračování dětských hospiců pro ty, kdo už službám dětského hospice odrostli, ale obecný hospic pro ně – s ohledem na jejich věk a prognózu – není vhodný. *Respice* zpravidla mohou využívat nemocní do 39 let věku.

U dětských hospiců a *respiců* bývá obvykle delší i doba, po níž jsou zaměstnanci v kontaktu s pozůstalou rodinou – často jde o desítky let, ba o doživotní sdílení a další rozvíjení společně prožitého příběhu.

Alespoň několika slovy bychom se měli zastavit i u specifické role **týmu** v dětském hospici: ve srovnání s obecným hospicem jsou tu samotné profesní role zpravidla