

DOBŘÉ ZPRÁVY

Časopis Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové | ročník X (2018) : č. 3 – září



Dětská paliativní péče

Rozhovor
s MUDr. Mahulenou Mojžíšovou



EDITORIAL

TRNITÁ CESTA ODCHODU ZE ŽIVOTA

„Smrti se nebojím, smrt není zlá, umírání se bojím...“, napsal básník Jiří Wolker. Jeho verše mě v dětství hluboce zasáhly a zůstaly zasunuty v mé hlavě, přestože téma smrti, tedy konkrétního odchodu ze života, bylo v té době společenským tabu. Se smrtí jste se sice mohli setkat v literatuře, objevovala se ve válečných filmech, ale že se umírání děje přímo teď, tady a těsně vedle nás, to jakoby nebylo.

Dnes je to jinak. Zabíjení v přímém přenosu nás doslova válčuje téměř v každém filmu a ani množství televizních kanálů neumožňuje mu uniknout. V kině to není lepší a smrt pronikla úspěšně i do pořadů pro nejmenší, takže náš známý zůstal v šoku, když mu jeho šestiletý vnuk, jenž při přecházení ulice skoro vběhl pod kola aut, s klidem povídá: „Neboj, dědo, mám přece šest životů!“ Inu, ty filmové životy se ztrácejí celkem snadno. Když ale smrt skutečně vstoupí do našeho života a musíme se rozloučit se svým blízkým, už to tak snadné není. A pokud je tím umírajícím dítě, tak to už snadné není vůbec!

Lidé s onemocněním ohrožujícím nebo limitujícím jejich život a vedoucím k předčasnému úmrtí jsou doprovázeni po této trnité cestě paliativní péčí, respektive lidmi tuto péči poskytujícími. A nemylte se – nejsou to jen lékaři, jak by se mohlo zdát. Jde o celý tým odborníků–lékařů různých profesí, zdravotních sester, sociálních pracovníků, duchovních..., kteří se starají jak o fyzické, tak i psychické a sociální strádání nemocného včetně celé jeho rodiny.

Právě dětská paliativní péče je tématem tohoto čísla Dobrých zpráv. Hovoří o ní lidé nejpovolanější: předsedkyně Sekce dětské paliativní péče MUDr. Mahulena Mojžíšová, ředitelka hospice Ondrášek Bc. Bronislava Husovská, DiS., a předsedkyně správní rady VDV MUDr. Milena Černá. Slovo přenechám tedy jim. Je dobře, že se dětská paliativní péče dostává do povědomí širší veřejnosti a do odborných diskuzí, které mohou otevřít prostor k jejímu financování a k rozvinutí nejen domácí hospicové péče, ale i té poskytované ve zdravotnických a pobytových zařízeních. Tím, že si přečtete následující stránky, přispějete i vy k jejímu pochopení a dalšímu růstu. Tak prosím čtěte!

Irena Šatavová



VÝBOR DOBRÉ VŮLE
Nadace Olgy Havlové

*Posláním Výboru dobré vůle –
Nadace Olgy Havlové je
pomáhat lidem, kteří se pro svůj
nepříznivý zdravotní a sociální
stav těžko včleňují do společnosti
a nemohou se bez pomoci
druhých sami o sebe postarat.
Svým působením se nadace snaží
o rozvoj duchovních hodnot,
vzdělání, ochranu lidských
práv a všeobecně uznávaných
humanitárních hodnot.*

ROZHOVOR
S MUDR. MAHULENOU
MOJŽÍŠOVOU

DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Irena Šatavová

Foto: Irena Šatavová, Zdeněk Chrapek
a archiv M. Mojžíšové

MUDr. Mahulena Mojžíšová vystudovala 2. lékařskou fakultu UK a dále se specializovala na pediatrii a intenzivní medicínu. Má za sebou přes dvacet let zkušeností z pražských i mimo-pražských nemocnic a z výukové činnosti, ale také například z hospice Cesta domů. Ten ji přivedl k paliativní péči, takže dnes MUDr. Mojžíšová působí nejen jako primářka dětského oddělení nemocnice v Hořovicích, ale též jako předsedkyně Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti JEP. Složitý název, že? Realita je však ještě složitější!



K DĚTEM PŘES MEDICÍNU

Vždycky jste si přála stát se lékařkou?

Ne. Tohle mé rozhodnutí padlo až v posledním ročníku gymnázia. Původně jsem chtěla studovat speciální pedagogiku, a proto jsem už během studia pracovala jako dobrovolnice s handicapovanými dětmi v Jedličkově

ústavu. Nakonec jsem však zamířila na medicínu.

Co vás k tomu přimělo?

Částečně asi moji přátelé – studenti medicíny, ale současně mi došlo, že k práci s dětmi se mohou dostat i přes medicínu.

A to se vám splnilo – od června 2015 pracujete jako primářka

dětského oddělení Nemocnice v Hořovicích.

Ano, ale zástupkyni primáře tohoto oddělení jsem tam dělala už o čtyři roky dříve. Pak jsem odešla zpět do FN Motol, konkrétně na své domovské pracoviště – Klinikou dětské chirurgie, kde jsem pracovala na jednotce intenzivní péče. Nakonec jsem se do Hořovic vrátila.

→ NA HRANĚ MOŽNOSTÍ INTENZIVNÍ PÉČE

Současně vykonáváte také funkci předsedkyně Sekce dětské paliativní péče. Co vás na tuto cestu navedlo?

Šlo, myslím, o postupný vývoj. Pracovala jsem (a dodnes sloužím) na jednotce intenzivní péče, kde se staráme zejména o chirurgicky nemocné novorozence. Mnozí mají závažné vrozené vady, někteří velmi nejistou a vážnou prognózu. Tady často stojíme přímo na hraně možností intenzivní péče a člověk si začne uvědomovat, že medicína není vždy vítězná. A pak se logicky ptá, co dělat, když to „nedopadne“, co bychom měli my lékaři nabízet, jak tyto situace komunikovat... Právě tyhle okamžiky mě (stejně jako řadu mých kolegů) formovaly k tomu, abych se paliativní medicíně začala věnovat.

Čím jste začala?

Zapsala jsem se na roční dobrovolnický kurz mobilního hospice Cesta domů, který doprovází dospělé nemocné v terminálním stadiu jejich onemocnění. To bylo moje

první setkání s paliativní péčí v domácím prostředí. V roce 2014, když jsem ho končila, se shodou okolností či řízením osudu začala Cesta domů zabývat myšlenkou, že by se starala také o dětské pacienty. Tak si to časově sedlo, že už během mého kurzu jsme se domluvili na spolupráci a já jsem se stala externím pediatrem Cesty domů. Prvního dětského pacienta jsme si vzali do péče koncem listopadu 2014 a naše intenzivní spolupráce trvá dodnes.

Hospice pro dospělé mívají 80 % pacientů s onkologickými onemocněními. U dětí je to jiné. V čem?

U dětí je rozložení diagnóz, které vedou k potřebě paliativní péče, mnohem širší. V celkovém spektru diagnóz představují u nich onkologická onemocnění kolem 20 %. Těch zbývajících 80 % jsou onemocnění neonkologická. Například existuje skupina nemocí, na něž neexistuje žádná kurativní (k uzdravení vedoucí) léčba – sem patří některé vrozené vady metabolismu či neurodegenerativní onemocnění. Další skupinou jsou děti, u nichž došlo k poškození centrálního nervového

systemu v období kolem porodu či po úraze, děti s těžkou epilepsií nebo po infekčními komplikacemi, u nichž nemoc probíhá zase trochu jinak – mají různé komplikace vedoucí k pravděpodobnému předčasnému úmrtí. Podle našich možností ovlivnit základní onemocnění dělíme dětské pacienty do čtyř skupin tak, abychom mohli přece jenom trochu lépe odhadnout průběh a prognózu jejich onemocnění, a tedy i potřebu paliativní péče.

SVÍZELNÁ JE PROGNOZA V ČASE

Co považujete u dětských pacientů za největší komplikaci?

Právě zmíněnou prognózu v čase! U onkologických pacientů v terminálním stadiu se dá alespoň zhruba určit, půjde-li o řád dnů nebo týdnů. U ostatních je to velmi svízelné, neboť prognóza se může počítat na dny, týdny, ale i měsíce či roky. Avšak i u těchto dětí a jejich rodin je potřeba pomoci velická, jen se může v čase měnit její náplň: někdy dítě potřebuje více zdravotní péče, jindy spíš psychosociální podporu. A právě v tomto je paliativní péče u dětského pacienta velice specifická. →



„MÝM VELKÝM PŘÁNÍM JE, ABY SE PALIATIVNÍ MEDICÍNA STALA PEVNOU SOUČÁSTÍ PŘE- I POSTGRADUÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ LÉKAŘŮ. ZATÍM TO TAK BOHUŽEL NENÍ,“ ŘÍKÁ MUDR. MAHULENA MOJŽÍŠOVÁ (VPRAVO)



MUDR. MAHULENA
MOJŽÍŠOVÁ PŘEBÍRÁ
PODĚKOVÁNÍ
ZA VYNIKAJÍCÍ
REALIZACI PROJEKTU
NA CENĚ OLGY
HAVLOVÉ 2018

→ Takže kdy a jak se rodiče dítěte dozvědí, že už nastal čas pro paliativní péči?

To by nemělo být tak, že by rodičům lékaři řekli, že jejich dítě už „nemá šanci“, aby ho převedli do paliativní péče. Paliativní péče se totiž nerovná péči v závěru života; péče v závěrečné fázi života je její nedílnou součástí, ale u dětských pacientů může představovat jen malou časovou výšeč z té někdy velmi dlouhé potřeby paliativní péče. Paliativní péče je totiž komplexní a multidisciplinární a zahrnuje nejen péči o symptomy fyzického zdraví, ale také péči psychologickou, sociální a spirituální. Není to tedy pouze lékař, kdo ji poskytuje, ale též erudované sestry, psycholog, sociální pracovník, duchovní – prostě široký tým lidí starajících se o dítě a celou jeho rodinu.

KURATIVNÍ A PALIATIVNÍ PÉČE RUKU V RUCI

Rozumím-li tomu dobře, tak kurativní léčba a péče paliativní nejsou dva nepřekrývající se světy.

Přesně tak. V tomto smyslu se pokoušíme vzdělávat kolegy, že paliativní péče by měla být součástí celého procesu léčení. Je omylem si myslet, že nejdříve máme léčbu kurativní – to znamená vítěznou a po ní následuje tlustá čára, za kterou přichází paliativní péče. Nikoliv! Paliativní péče by

„PÉČE V ZÁVĚREČNÉ FÁZI ŽIVOTA JE POUZE SOUČÁSTÍ PALIATIVNÍ MEDICÍNY A U DĚTSKÝCH PACIENTŮ MŮŽE PŘEDSTAVOVAT JEN MALOU ČASOVOU VÝSEČ Z TÉ NĚKDY VELMI DLOUHÉ POTŘEBY PALIATIVNÍ PÉČE.“

měla jít ruku v ruce s kurativní péčí tam, kde je diagnostikováno onemocnění život ohrožující či limitující, čili onemocnění, které povede k předčasnému úmrtí. Ze začátku nemoci jsou pochopitelně všichni zaměřeni na vyléčení nemoci (a v ČR se skutečně např. více než 80 % dětských onkologických pacientů vyléčí) a v této fázi je těžké nabízet podpurný paliativní tým, ale principy paliativní péče by už v této fázi léčby dítěte měly být přítomny.

Proč?

Protože jde o pacienta s těžkým onemocněním, které ho v každé chvíli ohrožuje na životě, například komplikacemi léčby. Proto by rodina měla dostat celkovou podporu – a to nemluvím jen o medicíně a farmakoterapii, ale i o podpoře psychologické a sociální. Vždyť jeden rodič

takto vážně nemocného dítěte zůstává obvykle doma, a rodina je tím opravdu hluboce zasažená.

Čili ideálně by léčba kurativní měla jít ruku v ruce s paliativní péčí už od okamžiku zjištění diagnózy život limitující a ohrožující nemoci.

Ano. A posléze tam, kde kurativní léčba už selhává, což se u onkologických pacientů může stát, anebo tam, kde prostě není možná a naše klasická medicína nabízí jen léčbu doprovodných komplikací, by paliativní péče měla nabývat na důležitosti. V závěru života nemocného by se měla stát tou vedoucí.

Sdělujete špatnou prognózu nemoci jen rodičům, nebo i nemocnému dítěti?

My v hořovické nemocnici se setkáváme obvykle s dětmi s neoncologickými onemocněními, které mívají většinou též velmi závažný mentální deficit, a byť je jim už více let, tak svými mentálními schopnostmi jsou na úrovni kojence či batolete. Takové děti ve vztahu s lékařem zastupují rodiče a oni jsou také těmi, se kterými prognózu onemocnění probíráme. U dětí onkologicky nemocných a těch, které byly předtím zdravé a svou nemoc velmi dobře vnímají, musíme způsobem přiměřeným jejich věku vše, co se týká jejich nemoci, citlivě →

→ komunikovat též s nimi. Vysvětlit jim, co se s nimi děje, co budeme dělat, jaké máme možnosti. Někdy si rodiče nepřejí, abychom o tom s dítětem hovořili. My se je pak snažíme přesvědčit, že dítě vnímá svoje onemocnění a také fakt, že umírá. Pokud o tom nemůže se svými blízkými mluvit, je to pro ně těžší a závažnější, než když se to téma otevře a dítě se může ptát a ventilovat svůj strach. To mu pomáhá se s danou situací smířit.

ZÁJEM O PALIATIVNÍ PÉČI ROSTE

Jak se podle vás vyvíjí dětská paliativní péče v ČR?

Měli bychom brát za bernou minci fakt, že pediatrie je u nás nejen velmi dobrá, ale dokonce špičková, a to v rámci Evropy i celého světa. Novorozenecká a dětská úmrtnost jsou u nás velmi nízké, i když samozřejmě existují nemoci, se kterými si neumíme poradit, a děti na ně umírají a umírat budou. Pracovní skupina dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti JEP vznikla v roce 2015, samostatná Sekce dětské paliativní péče v roce 2017. Od té doby jsme ušli velký kus cesty. Dnes se o tomto tématu více hovoří, začalo zajímat i oficiální instituce, které v tomto směru mohou pomoci, a dostalo se blíže k odborné veřejnosti. Vidím, jak zájem o paliativní péči roste nejen v komunitě lékařů a sester, ale i u nezdravotnických profesí. Řada z nich už dnes chápe, že se tématu umírání nedá vyhnout, ale když o něm budou něco vědět a dokážou se na takovou situaci připravit, lépe ji pak zvládnou. Také veřejnost je k tomuto tématu, jež bylo dříve tabu, více vnímavá.

Získávají budoucí lékaři informace o paliativní péči už na školách?

Toto je stále bolavé místo. Je mým velkým přáním, aby se paliativní medicína stala pevnou součástí pre- i postgraduálního vzdělávání lékařů. Zatím to tak bohužel není. Jsem však hluboce přesvědčená, že pokud se s ní nesetkají studenti už na školách, všechny následné

PŘEHLED DOSTUPNOSTI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE



V RÁMCI NEMOCNIČNÍ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

existuje jediný tým, který vznikl před dvěma lety v Motole i díky finanční podpoře nadačního fondu Avast, jenž se rozhodl investovat své peníze do rok a půl trvajících projektu rozvoje nemocniční paliativní péče. Podpořil takto celkem 18 nemocnic. V rámci tohoto projektu vznikl i motolský tým, který je určený výhradně pro dětské pacienty.

POKUD JDE O DĚTSKÉ MOBILNÍ HOSPICE,

nejstarší je tým MUDr. Petra Lokaje pro Brno a část Jihomoravského kraje, který doprovází zejména dětské onkologické pacienty z brněnské kliniky po jejich propuštění domů a který k nim postupně přibral i pacienty neonkologické. Jako druhý se o dětské pacienty začal starat mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, který dojíždí za dětskými nevyлéčitelně nemocnými pacienty zejména v Moravskoslezském kraji. V roce 2014 začala fungovat pro dětské pacienty také Cesta domů v rámci hlavního města Praha. O dva roky později vznikl mobilní hospic Nejste sami v Olomouci, který má velmi silný pediatrický tým.

PŘIPRAVOVANÉ PALIATIVNÍ TÝMY

V rámci Cesty domů je plánované rozšíření působnosti na celý Středočeský kraj, v loňském roce se přidal poskytovatel mobilní péče z Berouna, jenž se již postaral (do července 2018 – pozn. red.) o čtyři dětské pacienty. Dále se připojil tým v krajské nemocnici v Ústí nad Labem, který si taktéž bere do péče dětské pacienty. Připravený je tým v Táboře, další vzniká i na Vysočině.

změny se nám budou dělat hůře. A to se netýká jen lékařů, ale i zdravotních sester, sociálních pracovníků, psychologů a celé široké komunity, která je do paliativní péče zapojená.

Co vás teď nejvíce pálí?

Vedle profesionalizace celého paliativního týmu je potřeba, aby se dětská paliativní péče dostala oficiálně do našeho systému zdravotní a sociální péče. Nová vyhláška např. umožňuje úhrady

za mobilní specializovanou paliativní péči od zdravotních pojišťoven, ale pro úhrady nemocniční paliativní péče zatím žádný model úhrady neexistuje. Hodně nás limitují finance, a proto jsem ráda, že se podařilo kolem toho rozvířít diskuzi. Byla bych ráda, kdyby se podařilo najít cestu, aby stát některé naše aktivity systematicky a dlouhodobě podpořil, a nemusely tuto jeho roli přebírat nadace a donátoři. Přestože jsme jim za to nesmírně vděční, v pořádku to tak není!

TVÁŘ, SE KTEROU SE SETKÁVÁTE DĚKUJEME, EVO!

Irena Šatavová
Foto: archiv VDV

Evu Kvasničkovou jsme představili v úplně prvním čísle Dobrých zpráv v březnu 2009. Vlastně právě ona dala jméno rubrice Tvář, se kterou se setkáváte. Následujících deset let uběhlo jako voda a paní Eva se rozhodla odejít do důchodu. A tak jí chceme v „její rubrice“ poděkovat a trochu zavzpomínat. A vida – vzpomínky na Evu se rozkošatily natolik, že nám rubrika narostla na celou stránku. To o ní leccos vypovídá a člověk si jen pomyslí: Kéž by i po mně zůstaly otisky tak vroucí a živé!

„Evička byla pilířem nadace,“ říká o ní bývalá ředitelka a dnešní předsedkyně správní rady VDV Milena Černá. Eva sem nastoupila v srpnu 1993, dva měsíce před Milenou Černou, takže „táhly tu káru spolu“ celé čtvrtstoletí. „Říkala jsem jí šafářka,“ prozrazuje paní Milena. „Měla vystudovanou režii a byla kvalifikovaná na to, aby všechno dobře řídila.“

„Její hlavní vlastností byla pohotovost. Odvaha řešit i ten nejsložitější problém, neskuhrat a dovést věc do konce. Pětadvacet let se starala o přesné vyúčtování nadačních příspěvků, o jejich účelné a dlouhodobé využití. Nic neušlo její pozornosti, nikomu z příjemců se nepodařilo ji oklamat tím, že by třeba příspěvky na vybavení použil na odměny svým zaměstnancům. Byla vždy laskavá, každému poradila, ale jako ostříž dbala na to, aby se s penězi nadace nešeredilo,“ tvrdí Milena Černá.

V roce 1995 vznikl Fond vzdělání a Eva Kvasničková ho dostala na starost. „Byla pověstná svými kontakty s dětskými domovy – vedla si vlastní evidenci o tom, jak který domov funguje, kde ředitel(ka) preferuje kázeň „chovanců“, a kde se stará o osobnostní rozvoj dětí,“ prozrazuje na ni Milena Černá. A za téměř nedostižné označuje její organizační schopnosti: „Ty se projevovaly (nejen) při každoročním udílení Ceny Olgy Havlové. Eva se osvědčovala jako skvělá režisérka: sama vždy v pozadí, stálý dohled, pohyblivá jako ještěrka a stejně tak neviditelná!“

Kolegyně v nadaci se shodly na tom, že pro Evu je typická stále dobrá nálada, neutuchající energie a hluboká empatie, kterou má v povaze. „Kolikrát jsem viděla její pohnutí při čtení žádostí o pomoc, ale i velkou sílu při organizování potřebné pomoci,“ říká o ní současná ředitelka

nadace Monika Granja. Gabriela Bauer se připojuje s tím, že: „Eva, to je otevřené srdce, čistá radost a energie.“ Kolegyně Soňa Brišová popisuje Evu jako člověka „kamarádského, optimistického a v nadaci vždy šířícího dobrou náladu“. „Neřeknu asi nic originálního, když jako přednosti Evy uvedu její neutuchající energii, stále dobrou náladu, srdečnost a bezprostřednost,“ doplňuje Hana Fúleová.

Vzpomínání na Evu Kvasničkovou shrnuje Milena Černá takto: „Evy optimismus jako by přesahoval vše, co profesionálně zvládala. Pomáhala sdružovat lidi, šířila dobrou atmosféru. Evičko, za veškerou práci a pomoc děkuji. Žila jste léta pro druhé. Užijte si teď, co máte nejraději: hory, květiny, přátele a rodinu!“

My ostatní se k tomuto přání připojeme a přejeme jí hodně štěstí, zdraví a neutuchající energie do jejího počínání!



„O VŠEM MĚLA DOKONALÝ PŘEHLED, VŽDY VĚDĚLA, KAM SÁHNOUT PRO INFORMACI, A VŠICHNI SE NA NI MOHLI SPOLEHNOUT,“
CHVÁLÍ EVU MILENA ČERNÁ.

MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK

Irena Šatavová

Foto: archiv mobilního hospice
Ondrášek

„Doma. Asi doma. Určitě bych chtěl umřít doma!“ – tak znějí opakující se odpovědi respondentů ve spotu mobilního hospice Ondrášek. Hospice, který jako jeden z mála poskytuje své služby také nevyléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám. Ano, i děti umírají. Bolí to, už jen když to vyslovíte, a člověku se chce od tohoto tématu utéci. Překonejme strach a zůstaňme. Smutným údolím odcházení nás provede ředitelka mobilního hospice Ondrášek Bc. Bronislava Husovská, DiS., a jeho zakladatelka JUDr. Sylva Vartová.

Jméno získal hospic po synovi advokátky Sylvy Vartové, kterému brněnská nemocnice už nedokázala v závěrečném stadiu nádorového onemocnění pomoci. Do proouštěcí zprávy napsali: „Léčba ukončena, další resuscitace nežádoucí“ a syna s matkou poslali domů do Ostravy s morfinovými náplastmi. To se stalo v roce 2003 a sedmnáctiletý Ondra zemřel.

„Po smrti Ondry jsem cítila, že se něco musí změnit,“ vzpomíná Sylva Vartová na bezmoc, která ji obklopovala v závěrečných týdnech synova života. O těchto věcech mluví nerada, raději koná. V roce



2004 založila se svými deseti společníky v Ostravě obecně prospěšnou společnost Mobilní hospic Ondrášek. Tehdy se u nás ještě běžně umíralo za plentou v nemocničních pokojích. „Chceme vracet umírající zpátky do rodiny, stejně jako se postupně vrátili handicapovaní lidé odložení v ústavech zpět do společnosti,“ vysvětluje cíl snažení celého týmu mobilního hospice Ondrášek jeho zakladatelka Sylva Vartová.

Poslání Ondrášku

Posláním Ondrášku je umožňovat nevyléčitelně nemocným dětem a dospělým zachovat kvalitu života v jeho poslední etapě a prožít ji důstojně a doma za podpory blízkých. „Provázíme lidi, kteří si přejí zemřít doma, posledním obdobím jejich života a umíráním, a to v prostředí, které znají – v kruhu jejich rodiny a přátel. Staráme se, aby poslední chvíle strávili bez zbytečných bolestí, důstojně a zajištění zdravotní péčí, poradenstvím, službami i pomůckami, které potřebují,“ tak stručně popisuje poslání hospice Ondrášek jeho ředitelka Bronislava Husovská. Hospic působí v Moravskoslezském kraji pro dětské pacienty, za dospělými jezdí do 30 kilometrů od Ostravy. K dispozici má 30členný multidisciplinární tým složený z lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutky, sociálních pracovníků,

psychologů, psychiatrů, duchovních a fundraiserů. Za pacienty dojíždí šesti automobily.

Ondrášek doprovodil 55 dětí

„Ondrášek poskytuje péči nejen dospělým, ale též dětským pacientům,“ upřesňuje Bronislava Husovská. „První dítě jsme převzali do péče v roce 2011 a každý rok se staráme o 8–10 dětí. Mívají různá nevyléčitelná onemocnění a někdy je těžké určit, zda je dítě v terminálním stadiu nemoci a jaký bude další průběh.“ Jako příklad uvádí rok 2017, kdy Ondrášek přijal pět dětí a v krátkém čase je na jejich cestě doprovodil. Naopak jiné děti mají méně progresivní onemocnění a jsou v péči hospice měsíce i roky.

Peníze, peníze, peníze...

Do loňského roku nemohly zdravotní pojišťovny hradit část nákladů na domácí hospicovou péči, takže finance získával Ondrášek od dárců, donátorů či z grantů. „Loňský rozpočet na domácí hospicovou péči překročil 11 mil. korun, z toho náklady na zdravotní péči přesahovaly 7,5 mil. korun,“ seznamuje nás s tvrdou realitou paní ředitelka. Jak je pokryli? „Z více zdrojů,“ odpovídá. „Dotace z územně správních celků představovaly 30 % našich příjmů, nadace pokryly 24 % nákladů, příspěvky od firemních dárců →

→ činily 15 %, od individuálních 21 %, hospodářská činnost a ostatní 10 %.“

Změnu přinesl pilotní program mobilní specializované paliativní péče VZP, který v roce 2017 testoval, zdali se vyplatí mít mobilní hospicovou péči, nebo nadále umísťovat nevléčitelně nemocné do nemocnic. „A prokázalo se, že mobilní hospic dokáže dohovat pacienta v domácím prostředí až do smrti a že tato forma zdravotní péče je bezpečná, kvalitní, pro pacienta prospěšná. Její náklady jsou přitom srovnatelně nižší oproti jiným způsobům zdravotní péče v závěru života,“ tlumočí výsledky programu Bronislava Husovská. Tím se otevřela cesta pro všechny mobilní hospice, neboť nově schválená úhradová vyhláška a sazebník výkonů umožňují domácím hospiciům od ledna 2018 uzavírat se zdravotními pojišťovnami smlouvy o hrazené zdravotní péči.

Jediný dětský stacionář

Kromě služeb mobilního hospice nabízí Ondrášek také respitní (odlehčovací) službu formou dětského stacionáře. Rodiny sem mohou své nemocné děti umístit, a to od 8 do 16 hodin, výjimečně je možné dítě vyzvednout až večer. „Starají se o ně zdravotní sestry, dětský lékař a fyzioterapeut. Kromě vyšetření lékařem a poskytování odborných úkonů (jako je například ošetřování PEG-u, tracheostomie, odsávání, inhalace) se snažíme s dětmi trávit čas tak, jak to mají rádi. Rodinám tím

„HOSPICOVÉ HNUTÍ VZNIKLO V NAŠÍ ZEMI DÍKY ODVAZE A NADŠENÍ LIDÍ, KTEŘÍ USILOVALI O ODBORNÝ A LIDSKÝ PŘÍSTUP K LIDEM NA KONCI ŽIVOTA,“ ŘÍKÁ BRONISLAVA HUSOVSKÁ.

poskytneme volno, které mohou využít samy pro sebe a bez starostí, neboť vědí, že o jejich dítě je postaráno,“ objasňuje paní ředitelka poslání dětského stacionáře. Ten je zřejmě v současné době jediným dětským stacionářem v ČR, i když některá pobyťová zařízení pro nevléčitelně nemocné děti prý chtějí rozšířit svoje služby právě o tuto formu péče.

Jak se vyrovnat se smutkem?

Smutek z odcházení blízké osoby nesklíčuje jen rodinu; dotýká se i pracovníků hospice, jakkoliv mají umírání v popisu své práce. Jak náročné je to psychicky? Co dělat, když dítě, které umřelo, si nesou dál ve své mysli a v duši? Stačí k získání vnitřní rovnováhy vědomí, že mu pomohli odejít v klidu a bez bolesti? Umožňuje víra zvládnout tuto práci? Bronislava Husovská reaguje na položené otázky takto: „Náročná je první návštěva v rodině s umírajícím dítětem. Bývá to krátce poté, co byla informována o vyčerpání

léčebných možností a o blížícím se a neodvratném konci života jejich dítěte. Jde o emocionálně náročnou situaci, kdy je třeba navázat spolupráci s rodiči, získat si důvěru, vysvětlit podstatu naší nabízené pomoci a otevřít některé otázky, které si žádný rodič nechce připustit. Vyměřený čas, kdy za nemocným dítětem jezdíme, bývá různě dlouhý. Mnohdy se vytvoří užší pouto, takže následné úmrtí dítěte je pro nás bolestné. Pomáháme si vzájemně podporou, komunikací, pozitivním myšlením. Čerpáme energii ve svých rodinách, někomu pomáhá sport, kultura, turistika, víra a mnoho dalších zcela obyčejných věcí. Myslím ale, že víra není nutným předpokladem k vykonávání této práce, tím je potřeba pomoci, schopnost empatie, soucitu, trpělivost a pochopení bolesti druhých.“

Tři přání Bronislavy Husovské

Naše setkání s mobilním hospicem Ondrášek zakončíme třemi přáními jeho ředitelky: „Přeji si, aby hospicová péče byla vždy poskytována kvalitně s ohledem na důstojnost lidského života. Aby byla dostupná každému, kdo si přeje zemřít doma. Pro Ondráška si přeji, aby a/ měl pořád to štěstí zaměstnávat tak skvělé lidi, b/ aby pracovníci v přímé péči měli fyzickou a duševní sílu k vykonávání těžké služby, c/ aby Ondrášek měl ekonomickou jistotu.“

Kéž se tak stane!



SYLVA VARTOVÁ,
ZAKLADATELKA MOBILNÍHO
HOSPICE ONDRÁŠEK
(VLEVO) S JEHO ŘEDITELKOU
BRONISLAVOU HUSOVSKOU

TRADICE RODINY VELANOVÝCH Z KANADY POKRAČUJE...

Na A. Karla Velana vzpomínala paní Olga Havlová jako na člověka, který jí při její první návštěvě v Kanadě v roce 1990 vnukl myšlenku na založení Výboru dobré vůle. Spolu se svou ženou pak podporovali paní Olgu a její nadaci celý život. V létě navštívil Česko jejich nejmladší syn Tom a je zřejmé, že po jimi vyšlapané cestě kráčí dál. A mluví česky...

Irena Šatavová, Hana Füleová

Věděl jste, že právě váš otec dal paní Olze ten potřebný impulz k založení VDV?

Věděl. Moji rodiče byli velmi šťastní, když padl komunistický režim a Československo se stalo svobodným a demokratickým státem. Otec však věděl, že nová demokracie bude čelit vážným výzvám a potřebě zlepšit nemocnice a síť sociální podpory, ale že tu neexistuje stejná filantropická tradice jako v Severní Americe. Proto navrhl Olze Havlové, aby založila charitativní organizaci, a daroval jí 100 000 dolarů.

Vaši rodiče zůstali přáteli paní Olgy a podporovateli VDV i poté, kdy už tu paní Olga nebyla. Vy v jejich filantropii pokračujete, přestože jste se už narodil v Kanadě, takže k naší zemi bezprostřední vztah nemáte. Proč?

Přestože jsem v Česku nikdy nežil, rozhodně cítím k této zemi těsnou vazbu. Moje babička měla 13 sourozenců, takže tu máme mnoho příbuzných. Navíc moje žena Dana, která odtud odešla v roce 1968, je Slovenka. Když jsem letos v létě během pobytu v ČR pozval naše příbuzné na oběd, sešlo se nás 22!

Zmínil jste vaši letošní návštěvu Blanska, kde jste pomáhal zasadit Strom Olgy Havlové. S paní Olgou jste se znal?

Potkal jsem ji s rodiči několikrát a podílel jsem se na uspořádání fundraisingové akce v Kanadě, kterou navštívila. Její vášeň a odhodlání, s nimiž pomáhala své zemi a lidem v nouzi, na nás silně zapůsobily.

V Blansku jste navštívil denní stacionář pro lidi s mentálním znevýhodněním Domov Olga, provozovaný od roku 1993 díky podpoře vašich rodičů, a Centrum Velan, jež vzniklo o deset let později a poskytuje chráněné bydlení. Jak jste se tam cítil?

Velmi jsem ocenil to, co zde manželé Kratochvílovi (členové Hnutí humanitární pomoci provozujícího obě zařízení – pozn. red.) dokázali! Jde o mnohem více než jen o prostor pro život s asistencí! Během své krátké návštěvy jsem vnímal dobrou úroveň tamní poskytované péče. Mluvil jsem s některými lidmi žijícími v Centru Velan a myslím, že přestože nemají snadný život, váží si toho, co je zde pro ně děláno.

Na rozvoj obou zařízení jste věnoval 200 tisíc korun. Máte



„VŠICHNI, KDO V CENTRU VELAN ŽIJÍ, SE ÚČASTNILI SLAVNOSTNÍHO SÁZENÍ STROMŮ – AŽ TANCEM, ZPĚVEM ČI PŘÍPRAVOU JÍDLA A OBSLUHOU,“ POPISUJE AKCI TOM VELAN.

FOTO: Z ARCHIVU VDV

konkrétní představu, čemu by měly napomoci?

Dar jsem poskytl prostřednictvím VDV a vím, že Kratochvílovi použijí tyto peníze tam, kde to je nejvíce potřeba.

Spolu se stromem Olgy Havlové se sázel i strom nesoucí jméno vaší maminky, shodou okolností také Olgy...

Moje matka byla velmi dojatá, že zde na její počest zasadili strom. Necelý měsíc poté, co jsem jí o tom vyprávěl, zemřela ve věku 100 let. V průběhu tří čtvrtě roku jsme ztratili oba rodiče, kteří byli manželé 76 let. Oba prožili dlouhé a naplněné životy a jejich pohřby se staly oslavou jejich života – vzpomínali jsme na ně, na to, co pro nás znamenali, i na jejich odvážný útek z komunistického Československa v roce 1948. To bylo těžké jak pro rodinu, která zůstala doma, tak i pro ně jako nové přistěhovalce do Kanady.

DĚKUJEME NAŠIM DÁRCŮM ZA PŘÍZEŇ A PODPORU

ČSOB	419 431 Kč
Auto Průhonice, a. s.	385 000 Kč
Blanka Hejlová.	270 000 Kč
Tom Velan.	200 000 Kč
Salzburg Stiftung der American Austrian Foundation	110 418 Kč
Nadace BLÍŽKSOBĚ	100 000 Kč
Nadace ČEZ	100 000 Kč
Obslužná spol. s r. o.	70 000 Kč
JFF Corporation.	57 000 Kč
Diana Sternbergová	50 000 Kč
Mountfield, a. s.	50 000 Kč
WIRTGEN ČR, s. r. o.	50 000 Kč
Aciluzo, s. r. o.	50 000 Kč
ČEPRO, a. s.	30 000 Kč
TERADATA ČR, s. r. o.	27 457 Kč
CONCUR (Czech), s. r. o.	25 300 Kč
Milada Voborníková	20 000 Kč
Věra Kičmerová	20 000 Kč
ESN Liberec	18 390 Kč
Adam Nohejl	15 000 Kč
AIR PRODUCTS, spol. s r. o.	14 100 Kč
Aciluzo, s. r. o.	12 400 Kč
Viktor Dvořák	12 000 Kč
Luboš Kušnir	11 000 Kč
Roman Knap	10 800 Kč
UK v Praze, Fakulta sociálních věd	10 200 Kč
AZA – REAL, s. r. o.	10 000 Kč
Eva Seilerová.	10 000 Kč
Irena Gletová.	10 000 Kč
Městská část Praha 1	10 000 Kč
Michal Fišer.	10 000 Kč
Veronika Brázdilová	10 000 Kč
Copy General, s. r. o.	10 000 Kč
David Navara	8 000 Kč
Johana Bukovská.	8 000 Kč
Michael Jasanský	8 000 Kč
Milan Pekárek	8 000 Kč
David Kopecký.	7 350 Kč
Dobroslava Sehnalová.	7 000 Kč
Radek Kůžela.	7 000 Kč
BNP Paribas SA	6 800 Kč
Ing. Jan Vraný	6 000 Kč
JUDr. Tomáš Novosad	6 000 Kč
Mgr. Libor Prokeš	6 000 Kč
RNDr. Jana Kadlecová.	6 000 Kč
Vladimír Bezděk.	6 000 Kč
Ing. Martin Vojta.	5 200 Kč
Advokátní kancelář JUDr. Jana Fráňová	5 000 Kč
Ivo Geršl.	5 000 Kč
Jan Diviš	5 000 Kč
Jan Procházka.	5 000 Kč
Jiří Cvrček	5 000 Kč
Lucie Hlaváčová.	5 000 Kč

(Uvedení dárci přispěli v období od 1. 5. do 31. 8. 2018 částkou 5 000 Kč a více nebo věcnými dary.)

Zpracovala Gabriela Bauer



OKÉNKO
MILENY ČERNÉ
CO VÍTE O...?



DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Je to dobře deset let, co jsme mezi „kamennými“ a mobilními hospici objevili jedinečný experiment, a to domácí, mobilní péči o umírající děti. Jestliže si dospělí přejí trávit poslední chvíle svého života spolu se svými blízkými, o to více to platí o dětech. I u dětí s vážnými onemocněními nastává chvíle, kdy už léky a přístrojová technika nejsou nic platné a dítěti je třeba pomoci od bolesti a úzkosti.

Mobilní hospic Ondrášek působící v Moravskoslezském kraji se stal prvním v ČR, který se svým podpůrným týmem lékařů, sester, psychologů a duchovních osob začal pracovat v domácnostech, v rodinách, kde vážně nemocný dospělý nebo dítě žije. Od svých začátků pokročil k zřízení denního stacionáře pro nemocné děti ve věku 0–18 let, kde mohou děti přebývat v denních hodinách.

Poslední strategické plánování Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové, které se konalo před 3 lety, ukázalo, že členové správní rady vnímají podporu hospicové péče jako prioritu. Netrvalo dlouho a od grantového programu Senior se oddělil program Palia, který sleduje poznávání aktuálních potřeb v oblasti paliativní péče a finančně podporuje neziskové organizace, které pomoc a podporu lidem v závěru života poskytují.

VDV sleduje i narůstající zájem veřejnosti o téma hospiců a jeho obraz v médiích. Například v soutěži Czech Press Photo v roce 2015 získal na návrh VDV cenu v kategorii „Můj život s handicapem“ Milan Jaroš z Respektu za sérii fotografií paliativní péče o děti. Poděkování Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové udělované při Ceně Olgy Havlové získala v roce 2018 skupina odborníků se zaměřením na dětskou paliativní péči pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové. A díky příspěvku VDV vyšla první odborná publikace na toto téma v ČR.

V oboru dětské paliativní péče je důležité, aby pracoval společně rozum a cit. Přejeme těm, kdo se do tohoto náročného oboru odvážili vstoupit, aby jim ani jedno nikdy nechybělo.

FOTO: MILAN JAROŠ



ZE ŽIVOTA VDV

připravila Hana Fůleová

Foto: Zdeněk Chrapek, Jana Plavec, Pavel Bauer a archiv VDV

Stromů Olgy Havlové je již přes padesát!

Počet stromů zasazených na památku nedožitých 85. narozenin Olgy Havlové – a tedy i počet míst v naší zemi navštívených zástupci VDV – již překročil padesátku. Sází se napříč republikou – v poslední době např. v Poběžovicích, Hrochově Týnci, Karlových Varech, Neratově, pražských Kunraticích... Jeden z těchto stromů zapouští své kořeny od května také před Vilou Štvanice, kde se ve stejný den jako sázení odehrálo také benefiční představení Divadla Letí Olga (Horror z Hrádečku) s výtěžkem 25 tisíc korun pro VDV.

Sportovci nejen sportují, ale také pomáhají

Díky úsilí sportovců, kteří spojují své výkony s charitou, mohl VDV podpořit konkrétní potřebné celkovou sumou 247 039 korun. Již tradičně se 26. května konal v Liberci charitativní běh Mezinárodního klubu studentů při Technické univerzitě, kteří podpořili Laru trpící dětskou mozkovou obrnou. Celé jaro cvičili sportovci v ČSOB Fitness zóně, aby pomohli pořídit Michalovi nový vozík, se kterým bude moci veslovat a hrát stolní tenis. Běžci dobré vůle se 13. června zúčastnili závodu RunCzech O2 Pražská štafeta. Pořadatelé CTP PálavaRace 2018 konaného 7. července se rozhodli závod polovičního IRONMANA spojit s pomocí handicapované Izabelce. Výtěžek z letošního charitativního závodu dračích lodí pomůže prostřednictvím VDV uhradit rehabilitační pobyty dětem s dětskou mozkovou obrnou. A v neposlední řadě k celkovému finančnímu obnosu přispěli 4. srpna nohejbaloví nadšenci při turnaji v Radimovicích. Děkujeme!

Připomenutí výročí narození zakladatelky VDV

K nedožitým 85. narozeninám Olgy Havlové uspořádal VDV 26. června děkovnou bohoslužbu, kterou sloužil biskup Mons. Václav Malý v kostele sv. Havla na Starém Městě pražském. Vystoupil sbor Carmina Bohemica, na klavír doprovázela doc. Ludmila Čermáková. Svíčku na hrobě paní Olgy zapálily zástupkyně VDV v předvečer výročí narození paní Olgy.

Česká televize uvedla GEN o Mileně Černé

„Když v roce 1989 těžce onemocněla a zažila klinickou smrt, rozhodla se prožít svůj další život co nejužitečněji, pomáhat těm, kteří se ocitnou na dně nebo jsou na pomoc druhých odkázáni.“ V neděli 15. července uvedla ČT1 v rámci pořadu GEN – Galerie elity národa premiéru dokumentu věnovaného předsedkyni správní rady VDV MUDr. Mileně Černé a její celoživotní práci pro druhé. (Dokument můžete shlédnout na www.ceskatelevize.cz/porady/874586-gen/217562261300042-milena-cerna/.)

Šance pro mladé lidi z dětských domovů

V srpnu vycestovalo do Velké Británie na jazykové kurzy, pořádané VDV ve spolupráci s Agenturou Intact a za podpory paní Jany Strømsnes, PhDr. Jindry Čekanové a ČSOB Asset Management, celkem 15 mladých lidí z dětských domovů a z pěstounských rodin. Kromě zdokonalení angličtiny mezi rodilými mluvčími je nespornou výhodou těchto pobytů také to, že se děti naučí samostatnosti a získají kamarády z celého světa.

Active Citizens Fund na podporu aktivního občanství

Dne 28. srpna navštívila ředitelka VDV Monika Granja společně se zástupci Nadace OSF a Skautským institutem Norské království, aby se setkali s pracovníky ministerstva zahraničí a zástupci Norského helsinského výboru. Předmětem setkání byl program Active Citizens Fund na podporu aktivního občanství, demokracie, genderové rovnosti či životního prostředí, jehož administraci budou zmíněné organizace v ČR zajišťovat.



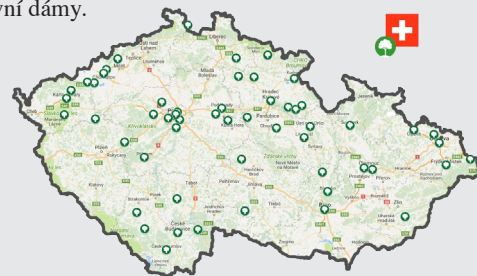


PODPOŘTE PROSÍM SBÍRKU NA SÁZENÍ 85 STROMŮ OLGY HAVLOVÉ! DĚKUJEME!



Pomozte nám zasadit po celé České republice 85 stromů na památku Olgy Havlové! Letos si připomínáme její nedožitá 85. narozeniny. VDV nazval tento rok Rokem Olgy Havlové a pořádá řadu aktivit připomínajících odkaz někdejší první dámy. Přehled těchto aktivit, mapku s místy, která se zapojila do sázení stromů, a informace o sbírce najdete na www.vdv.cz/projekty/rok-olgy-havlove.

Klikněte na tuto mapku
a můžete se podívat, která místa se již s námi zapojila do sázení stromů!



POZNAME- NEJTE SI DO DIÁŘE

připravila Hana Füleová



**Dobré zprávy: Časopis
Výboru dobré vůle –
Nadace Olgy Havlové**

Vychází 12. září 2018.
Redakční rada: Irena Šatavová, Monika Granja,
Hana Füleová
Grafická úprava: Pavel Cindr, grafik@cindr.cz
Jazykové korektury: Irena Šatavová, Hana Füleová
Foto na obálce: archiv M. Mojžíšové
Vydal: Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové,
Senovážné nám. 2, 111 21 Praha 1, vdv@vdv.cz,
www.vdv.cz.
Časopis je určen pro dárcy a partnery
Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové.
Časopis je neprodejný.
ISSN 2336-596X

20. září je uzávěrka pro příjem žádostí do grantových programů Senior a Paliativní péče.

30. září je uzávěrka soutěžních příspěvků do 24. ročníku soutěže Czech Press Photo 2018, v rámci které VDV již popáté udělí Cenu Můj život s handicapem.

3. října zveme na přednášku z cyklu *Zdraví a životní styl* do Městské knihovny v Praze na téma Antikoncepce v širších souvislostech. Přednáší MUDr. Helena Máslová.

11. října se uskuteční v Českém centru v Paříži výstava fotografií Olga Havlová a Výbor dobré vůle. Zároveň se při této příležitosti bude promítat dokument o Olze Havlové z cyklu GEN – Galerie elity národa a následovat bude beseda s jeho režisérkou Olgou Sommerovou. Tento projekt byl podpořen z prostředků MZV ČR.

do 15. října se lze přihlásit na další kolo lékařských seminářů v Salzburku (více informací na www.vdv.cz/projekty/salzburg-seminars).

říjen: putovní výstava fotografií Olgy Havlové navštíví Prahu 11, Černilov a Šumperk.

14. listopadu se od 19 hod. koná každoroční benefiční koncert pořádaný Advokátní kancelář Kocián Šolc Balaščík pro VDV v kostele sv. Šimona a Judy v Praze.

16. listopadu bude díky iniciativě sesterské organizace VDV a za přítomnosti Dagmar Havlové a ředitelky VDV slavnostně odhalena lavička Václava Havla v Ženevě. Tento projekt byl podpořen z prostředků MZV ČR.

18. listopadu zveme na přednášku z cyklu *Zdraví a životní styl* do Městské knihovny v Praze. Téma bude upřesněno na webových stránkách VDV.

20. listopadu se bude konat v Nadaci ABF na Václavském nám. 31 seminář pro neziskové organizace na téma dostupnost služeb lidem s poruchou autistického spektra.

do 25. listopadu mohou akademičtí pracovníci nominovat studenty se zdravotním znevýhodněním na Cenu Wernera von Siemense. Již druhým rokem je VDV partnerem tohoto ocenění.

listopad: putovní výstava fotografií Olgy Havlové navštíví Vsetín, Jirkov a Letovice.

12. prosince zveme od 19.30 hod. na benefiční představení Cirku La Putyka pro VDV s názvem Up End Down Symphony, které se koná v prostoru Jatka78 v pražských Holešovicích.

Podrobnosti ke všem akcím získáte na www.vdv.cz