



Alena Peremská

Když na začátku přichází konec

Adalbert

měsíčník královéhradecké diecéze

6/2017 / ročník XXVII / 25 Kč

8 Poutní místo Kocléřov

12 Za poklady diecéze: Broumovsko

21 Osud jménem Ležáky

16 Kněžské svěcení v katedrále Svatého Ducha

Dítě v srdci

Perinatální hospic, z.s.



*... když na začátku
přichází konec..*

www.ditevsrdci.cz



Kdo ztratil dítě, potřebuje pomoc

Alena Peremská, zakladatelka **Perinatálního hospice Dítě v srdci**, celý život vybočuje ze všech kolonek. Vystudovala několik škol, každou s jiným zaměřením, neustále studuje a v současné době pracuje jako zdravotní sestra na lůžkové onkologii. Zásadní životní zlom přišel ve chvíli, kdy se dozvěděla, že její nenarozená dcera má pravděpodobně život limitující vadu. V následujících letech založila hospic, který si klade za cíl poskytnout maximální možnou podporu rodičům, které zasáhla smrt jejich miminka a doprovázení všem, jejichž dítěti byla v těhotenství diagnostikována vážná vada.

” Vaše cesta s Dítětem v srdci začala, když jste sama stála před těžkým rozhodnutím.

Když jsem čekala třetí dítě, dceru Nelu, nevyšly mi dobře krevní testy. Ale jakožto zdravotník jsem byla docela v klidu. Pak jsme ale byli s manželem a s dětmi na ultrazvuku, lékař dlouho přeměřoval hlavičku a nic neříkal. To už jsem věděla, že něco není v pořádku. Za chvíli doktor řekl: „*Budeme se bavit před dětmi nebo je pošlete na chodbu?*“ Pamatuju si, jak mě polilo horko. Dozvěděli jsme se, že z vyšetření zatím nemůže dělat závěry, ale že mozkové komory jsou asymetrické a na hraně velikosti. Laikovi by to asi tolik neřeklo, ale mě hned napadl hydrocefalus.

” Co následovalo?

Objednali mě na další vyšetření do Hradce za tři týdny. Byly to nejhorší tři týdny v mém životě. Dali jsme sloužit mši za to, abychom to vůbec zvládli, protože jsem věděla, že pokud se to potvrdí, budeme stát před rozhodnutím, jestli si Nelinku necháme nebo ne. Předtím jsem si

myslela, že bych si dítě vždy nechala, ale když dojde na lámání chleba, hodnotíte i z úhlů pohledu, které by člověka dříve nenapadly.

” ...neodsuzujeme nikoho. Na konci stojí rodina bez dítěte, ať projde vědomým ukončením těhotenstvím, nebo po porodu, kdy jejich dítě zemře. Rodina ztratila dítě a potřebuje pomoc.

Měla jsem pocit, že kdybych těhotenství ukončila, byla by situace v mnoha ohledech jednodušší pro moje nejbližší. Bylo to hrozné. Na té mši se to ve mně úplně překlápilo. Najednou jsem věděla, že ať to bude, jak to bude, tak jestli nám dítě umře, tak mně v náručí, že ji prostě nedám. Dneska je Nela s námi a úplně zdravá, jediný problém po porodu byl atopický ekzém, který už teď nemá.

” Jak se na to díváte zpětně? Odněla jste si z toho něco v souvislosti s vaší současnou činností?

Jsem vlastně vděčná, že jsme to mohli prožít, protože jsem díky tomu přestala hodnotit a odsuzovat ženy, které v takové situaci dítě dají pryč. Jsou to obrovské tlaky. I ten, kdo si myslí, že má jasný postoj, a že má rozhodnuto, pak stejně přehodnocuje. A když na straně ženy nestojí ani její rodina, je věc o to těžší. My z Dítěte v srdci neodsuzujeme nikoho, kdo to udělal. Na konci stejně stojí rodina bez dítěte, ať projde vědomým ukončením těhotenstvím, nebo po porodu, kdy jejich dítě zemře. Je to stejný konec, rodina ztratila dítě a potřebuje pomoc.

” V čem spočívá, z vašeho pohledu, největší rozdíl mezi těmito dvěma možnostmi?

Ženy, které se rozhodnou pro ukončení těhotenství mají mnohem komplikovanější truchlení, nesou s sebou pocit viny z toho, že rozhodly. Jejich truchlení je de facto imaginární, protože svoje dítě většinou vůbec neviděly. Zůstávají pochyby,

výčitky, jestli vyšetření bylo správné, na kolik to bylo jednoznačné. Jsou ale také ženy, které říkají, že neměly sílu vidět svoje dítě umírat, proto svoje těhotenství musely ukončit. Všichni v téhle situaci potřebují pomoc.

77 Perinatální hospic tedy vyrostl z vaší osobní zkušenosti?

Chystala jsem do školy seminárku o paliativní péči a narazila jsem na stránky Amy Kuebelbeck a jejího perinatálního hospice v Americe. Zjistila jsem, že doprovází rodiny, které prožívají to, co jsme prožili i my. Následně jsem napsala Amy a zjistila, že v dnešní době už je po světě přes dvě stě programů perinatální paliativní péče. Tak se zrodil nápad, že založíme něco podobného i u nás.

77 Amy Kuebelbeck vám pomáhala založit hospic v ČR?

To ne, zajímalo mě jen, jak to funguje u nich, abych se mohla inspirovat. V Americe je totiž zdravotnictví a obecně mentalita nastavená trochu jinak. Dostala jsem se díky ní k datům a zjistila jsem, že až 75 % rodičů, kterým je nabídnuta perinatální paliativní péče se rozhodne v těhotenství pokračovat. V Čechách je to, podle mě, číslo, které není vůbec myslitelné. Ale z průzkumů, které jsme dělali, nám vyšlo, že zhruba čtvrtina rodin by pokračovala, kdyby jim někdo nabídnul podpůrnou péči v komplikovaném těhotenství.

77 Jak je možné, že se ta čísla od sebe tolik liší? V čem vidíte největší rozdíl mezi USA a Českou republikou?

Američané obecně nemají tak velký problém přijímat mezi sebe postižené lidi. U nás je větší tlak na to, aby se rodily jen zdravé děti. Společnost je nastavená na produkci a kvalitu. Má se za to, že když jsou děti postižené, má se to vyřešit už v těhotenství, protože to ekonomicky zatěžuje společnost a k ničemu to není. Takhle to obecně nastavení vnímám. Je to vlastně eugenika. Vytrídít lidi na ty zdravé a kvalitní a ti, kteří nejsou, tak smůla. Myslím si, že za tímto účelem je dělána i většina těhotenských vyšetření. Protože

z objemu problémů, které se odhalí, se v závěru dá léčit jen velmi malá část.

77 Z pohledu zdravotníka, nefrustruje vás, že tolik vašich kolegů má k věci takový postoj?

Víte, oni v tom vyrostli, nedostali možnost podívat se na to z opačného pohledu. Získali dojem, že takhle to je správně, a možná proto má dneska tolik zdravotníků takový problém přijmout fakt, že existuje i jiné řešení. Staví je to před skutečností, že se předtím nemuseli rozhodnout dobře. Jenomže oni o tom většinou nechtějí přemýšlet, protože pro zdravotníky je to také zraňující téma a je to, upřímně řečeno, hrozná práce.

77 I gynekologové, kteří doporučují potrat, si uvědomují, že ženám po umělém ukončení těhotenství, kdy jejich děti jsou pryč, nemají jak dál pomoci. Chceme, aby věděli, že tady je možnost volby.

77 Je vůbec možné s lékaři spolupracovat?

Dříve se mi zdálo, že si s gynekology nemám co říct, protože mají jasný postoj. Když dítě není zdravé, tak v drtivé většině případů doporučují potrat. Mezi námi, kdo z gynekologů s tímto postupem nesouhlasí, tak často v branži moc dlouho nevydrží. Ale je pravda, že byt' má většina lékařů tento postoj, uvědomují si, že když jim v ordinacích zůstanou ženy po umělém ukončení těhotenství a jejich děti jsou pryč, tak jim nemají jak pomoci. To znamená, že i gynekologové, kteří vždy doporučují potrat, potřebují nějakou skupinu, která pomůže se o tyto rodiny starat po psychické stránce.

77 Čeho se vzděláváním zdravotníků snažíte docílit?

Chtěli bychom, aby zdravotnický personál věděl o tom, že ženy mají mít možnost volby. To, že si zdravotnický zaměstnanec myslí, že je dobré graviditu ukončit a jít od toho dál, je pouze jeho osobní názor. A jako profesionál by toto vůbec neměl dát najevo. Rodině by měl zůstat prostor pro vlastní rozhodnutí. Personál by se k tomu neměl vyjadřovat. U nás je zatím zajetý postup „špatně – pryč“ navzdory tomu, že by existoval jediný výzkum, který by potvrdil, že takhle to je lepší. Naopak existuje mnoho výzkumů ze zahraničí, které potvrzují, že rodiny, které nechají událostem volný průběh, jsou na tom líp. V České republice vlastně vůbec nejsou statistiky, ze kterých bychom se mohli dozvědět, kolik dětí z těch, kterým byla diagnostikována vada, se narodilo, kolik jich zemřelo hned po porodu, kolik třeba až za nějakou dobu, protože se rodičům vesměs hned doporučuje dát dítě pryč.

77 Jak konkrétně se zdravotníky pracujete?

Děláme pro ně školení, první bylo loni v květnu. Pořádáme je ve spolupráci s psychologickou ambulancí v Rychnově nad Kněžnou. Na školení navazuje desetihodinový e-learning. Seminář funguje současně jako psychohygiena pro zdravotnické pracovníky, kde je možné řešit i jejich osobní pocity, pokud doprovázejí takovou rodinu.

77 Jací lidé se na vás nejčastěji obracejí?

Ozývají se nám hlavně lidé po ztrátě dítěte. Zatím jsme neměli možnost nějakou rodinu doprovázet těhotenstvím s limitující vadou. Je to ale hlavně proto, že jsme doposud tuto možnost moc nenabízeli. Začínáme budovat síť a školit zdravotníky, aby naše práce byla kvalitní a profesionální. Pomáháme lidem po celé republice, máme různé spolupracovníky, například lidi kolem Brna a Kroměříže odkazujeme na naši spolupracovnici MUDr. Hanu Levíčkovou. V Teplicích máme zase MUDr. Marcelu Peremskou. I jinde máme proškolené doly a porodní asistentky, na školení nám dorazily i doly ze Slovenska.

?? Jak tedy může perinatální hospic pomoci konkrétní rodině?

Děláme vše pro to, aby se rodina, která očekává nemocné dítě, mohla rozhodnout na základě veškerých možných informací o diagnóze a prognóze. A na základě toho s takovou rodinou pak pracujeme. Vytváříme neutrální místo bez jednostranného tlaku na řešení. Je důležité pracovat s truchlením, protože takové rodiny truchlí už během těhotenství. Je potřeba vytvořit individuální plán, vytvořit bezpečné místo, kde se s námi rodina může sdílet a radit. Každá situace je trošku jiná, je potřeba péči nastavovat přesně na míru. Když se o nich dozvíme až po ztrátě, můžeme za rodinou zajet, klidně už do porodnice, dovést memorybox a probrat, co dál. Jak to říct rodině, přátelům, dětem, které už jsou doma. Nabízíme psychologickou pomoc a pak se vidí, co rodina dál potřebuje. Není na to šablona, jednotlivé situace jsou velmi individuální.

?? Co je to vlastně memorybox?

Je to záležitost, kterou jsme se inspirovali v Anglii, kde je poměrně běžná. Jde o krabici, kam si rodiče shromáždí a uloží všechny vzpomínkové věci na jejich dítě. Spousta žen po ztrátě dítěte nemá žádnou hmotnou vzpomínku a litují toho. Často je to nečekané a rodina na to není nachystaná, aby si pořizovala nějaké vzpomínky. Zdravotníci to neudělají, protože nemají čas ani sílu něco vymýšlet nebo nemají materiál. Memorybox je něco, co by mělo být v každé porodnici. Zkrátka, aby byl po ruce. Jsou tam například sady na otisky nožiček a ručiček, je tam jednorázový foťák, vzpomínková karta, na které je datum narození, míry, jméno. Ladíme to podle toho, co nám kdo řekne, jak to cítil. Maminky třeba těžko nesly, že se jejich dítě vlastně myje v životě jen jednou a sestry ho drhnou drsnou žínkou, proto je tam jemná osuška a vonný olej. Taky tam může být pohádková knížka. V tom krátkém čase, který spolu mohou strávit, mu rodiče mohou přečíst pohádku. Normálně to člověka ani nenapadne, ale pak mají často pocit, že to měli udělat. Je to podpora rodičovských kompetencí.



! I takové drobnosti podpoří úmysl hospicu

Rodiče potřebují cítit, že alespoň po tu krátkou chvíli byli dobrými rodiči.

?? Memoryboxy pomáhají vytvářet ženy z věznic ve Světlé nad Sázavou. Jak k této spolupráci došlo?

Vznikla víceméně spontánně. Řešili jsme, že když se do memoryboxů dá všechno, co by tam mělo být, tak cena vyleze někam ke dvěma tisícům. V podstatě shodou okolností jsme dostali radu, ať se zkusíme obrátit na ženskou věznici a poprosit je o pomoc s výrobou. Zjistila jsem si, že ženská věznice existuje ve Světlé nad Sázavou, našla jsem si kontakt na paní Kohoutovou, napsala jsem jí o naší myšlence a ukázalo se, že by to šlo. Ve věznici jen nemají dost materiálu. Občas nějaký přivezeme a domluvili jsme spolupráci s Diakonií Broumov, kde byli velmi ochotní.

?? Jak vám mohou lidé pomoci?

Mohou se přidat do spolku, za členy bereme všechny. Každý je šikovný na něco a vždycky se najde něco, čím se ten člověk hodí. Potřebovali bychom někoho, kdo umí a chce šít. Hledáme tiskárnu, která by nám byla ochotná zdarma věnovat tisk. Mohou nám pomoci vyrábět andělíčky,

z moduritu, z látek. Pokud by se chtěli podílet nějak jednorázově, tak to nejsme originální, každý potřebuje peníze. My je potřebujeme například na vzdělávání zdravotníků, kteří by rádi jezdili na naše kurzy, ale nedosáhnout na to finančně. Lidé mohou také přispět na vydání knížky o perinatální hospicové péči, na které momentálně pracujeme. Potřebujeme materiál na výrobu memoryboxů a tak dále.

Chtěla bych poděkovat lidem, kterým za mnoho vděčíme, Mgr. Lucii Hornové a Mgr. Darině Fialové z Psychologické ambulance v Rychnově. Mgr. Ivě Kohoutové z ženské věznic ve Světlé nad Sázavou. Lidem ze Základní umělecké školy v Týništi nad Orlicí, která nás velmi podporuje. Stejně jako firma Mishula, zajišťující zdarma všechny grafické práce pro Dítě v srdci. A nesmím zapomenout na mého manžela. Má s Dítětem v srdci i se mnou maximální trpělivost a nikdy mi čas, který tomu věnuju, nevyčítá. A především chci moc poděkovat všem členům našeho spolku. Fungujeme už tři roky a to, co je za námi vidět, vzniklo jenom z práce dobrovolníků. Moc si vážím toho, jak skvělé mám kolem sebe lidi. Bez nich by tohle všechno prostě nešlo.