



**Dům
pro Julii**
DĚTSKÝ HOSPIC

**ZALOŽENÍ DĚTSKÉHO
HOSPICE DŮM PRO JULII**
lokalita Sadová, Brno



CO JE DĚTSKÝ HOSPIC

Dětský lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Zaměřuje se na zlepšení kvality života dětí a mladých lidí se závažným onemocněním, u kterých se neočekává, že budou žít v dospělosti, a jejich rodin. Poskytuje flexibilní a praktickou podporu celé rodině, často po mnoho let a v jakékoli fázi onemocnění dítěte nebo mladistvého. Služby dětského lůžkového hospice zahrnují převážně odlehčovací pobyty, pomoc při zvládání bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění, a podporu rodinným příslušníkům, včetně sourozenců. Terminální péče o dětské hospitalizované pacienty nebývá ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. Lůžkový hospic také nabízí podporu v období truchlení rodině tak dlouho, dokud bude potřeba.

ROZDÍLY V PALIATIVNÍ PÉČI U DĚTÍ A DOSPĚLÝCH

- paliativní péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy, může trvat po dobu mnoha let. Po tuto dobu je nezbytné nabídnout pečujícím rodinám dostatek zdravotních a sociálních služeb, podporovat je tak v domácí péči a předcházet vyčerpání a vyhoření pečujících,
- oproti dospělé populaci jsou dětské pacienty s potřebou paliativní péče z 80% onkologičtí pacienti,
- rodiny s dětmi či mladistvými s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním se často ocitají ve finančně a sociálně nepříznivé situaci. Jeden z rodičů obvykle zůstává doma pečovat, rodinná jednotka tak přichází o významnou část příjmů domácnosti. Pečující se též ocitají v sociální izolaci,
- onemocnění dítěte je zasažen široký okruh lidí se specifickými potřebami (dítě, rodiče, sourozenci, prarodiče, blízcí),
- způsob, jakým děti chápou nemoc, smrt a umírání, je jiný než u dospělých; s přibývajícím věkem dítěte se navíc neustále vyvíjí.

Pro zajištění kvalitní péče o děti s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny je nezbytná dostatečná nabídka zdravotních a sociálních služeb. Pokrytí potřeb rodin vyžaduje účast lékaře (často je dítě pacientem několika lékařů specialistů), zdravotníků, psychologa, sociálních pracovníků, duchovního a dalších pracovníků.

Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora pečujících. Péče je nesmírně fyzicky i psychicky náročná. Pečující se často ocitají v sociální izolaci, nevědí, na koho se obracet s množícími se dotazy. Časté je naprosté vyčerpání a vznik syndromu vyhoření.



Součástí dětské paliativní péče je podpora celé rodiny, tedy i sourozenců, prarodičů a dalších blízkých, kteří mají v rámci dětské paliativní péče specifické potřeby.

STAVBA DOMU PRO JULII

V roce 2021 došlo k uzavření Smlouvy o spolupráci mezi organizací Dům pro Julii, z.ú. a městem Brnem. Město Brno se stane investorem stavby, Dům pro Julii z.ú. zodpovídá za vybavení Domu a provoz sociálně - zdravotních služeb pro rodiny. Zahájení výstavby Domu je naplánováno na jaro roku 2022 a dokončení v polovině roku 2023.



Dům pro Julii bude tvořen třemi podlažími. Centrální část tvoří společenská místnost s výdejnou jídla a hernou. Ze společenské místnosti lze vyjít na terasu či do vnitřního atria.





Pro děti a mladistvé bude k dispozici 10 jednolůžkových pokojů se samostatným vstupem do atria. Možnost pobytu s dítětem na pokoji zajišťují vestavěná lůžka.



Vnitřní atrium zajišťuje možnost pobytu dětí a rodin venku a zároveň v soukromí.



Dětský hospic Dům pro Julii bude místem, kde zkušení zdravotníci, pečovatelé, psycholog, duchovní, sociální pracovník a další poskytnou tu nejlepší možnou péči v těžkém období. Tým Domu pro Julii bude nabízet péči odlehčovací pro dlouhodobě i krátkodobě pečující, i možnost prožití terminálního stádia onemocnění, když doma to není z jakýchkoliv důvodů možné.

KOMPLEXNÍ POMOC RODINÁM

V srpnu roku 2019 byla zaregistrována terénní odlehčovací služba Dům pro Julii. V červenci roku 2020 byla podpora rodin rozšířena o zdravotní služby – domácí péči. Pečovatelky a zdravotní sestry umožňují pečujícím osobám nezbytný odpočinek a předcházejí vyčerpání a vyhoření pečujících.



Podpořit dlouhodobě pečující terénní odlehčovací službou není aktuálně v České republice vůbec jednoduché. V rámci sociální služby není možné poskytovat zdravotní úkony, které ovšem většina dětí a mladistvých s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním vyžaduje. Pečovatelka nesmí podat léky, nesmí podat stravu prostřednictvím PEGu. Proto kombinujeme sociální odlehčovací službu se zdravotní službou - domácí péčí tak, aby si pečující mohli opravdu odpočinout. Předat dítě do naší péče a věnovat získaný čas sobě, partnerovi, dalším dětem či k vyřízení nezbytných záležitostí.



Vybudováním a zprovozněním dětského hospice Dům pro Julii rozšíříme nabídku podpůrných služeb pro rodiny s dětmi se závažným onemocněním. Podpoříme rodiny v pečování v domácím prostředí a umožníme tak rodinám být spolu. Odlehčovací služby v kombinaci se zdravotní péčí jsou nedílnou součástí péče v domácím prostředí.

**Jsou věci, které nezměníme.
Jsou věci, které dokážeme zvládnout jen spolu.**

BYLA neJEDNOU neJEDNA RODINA

Rodin s dítětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je jen v Jihomoravském kraji více než 2000. Příběhy dětí a jejich rodin se v mnohém liší – různé jsou diagnózy, věk dětí, i prognóza do budoucna. Všechny rodiny však mají také mnoho společného – lásku, strach, bolest, zármutek, sociální izolaci a vyčerpání.



Autorka ilustrací: **Kristýna Švestková**

Česká výtvarnice, která se věnuje tvorbě autorské metráže, módě a ilustraci.
Vystudovala Pedagogickou fakultu Masarykovy univerzity v Brně.
Aktuální tvorbu představuje na stránkách www.kikibike.cz.



Když je člověk mladý, tak má nejrůznější sny, představy a očekávání.



Některé z nich se plní, jiné odplynou.



Život je ve své plné síle. Starosti jsou vyvažovány štěstím a láskou.



Někdy však nastane situace, kterou jste si nikdy nepředstavovali. Neuměli jste, nechtěli jste. I tak se ale někdy objeví. Chvilé, kdy má nadvládu ochromující strach, bolest, nejistota a bezmoc.



A potom, jednoho dne, přijde čas se rozloučit. Pustit své dítě na cestu tam, odkud není návratu.



Vím, že jsi tu někde stále s námi. A já se snažím. Žít tak, jak by sis přála. Být skvělou mámou tvému bráškovvi, být oporou tvému tatínkovi ve chvílích, kdy smutek zahálí jeho mysl. Stýská se mi. Tak moc se mi stýská.