

**CESTA**  
**10**  
\* let \*  
**DOMŮ**

STANISLAV

NA JAROSLAV

MIROSLAV

MILADA JOSEFA

IŠEK FRANT

MARCELA J

HELENA AL

JAROMÍR T

ZDEŇKA JA

AV ZDYNĚK

MILADA JOSEFA

FRANT

IŠEK JOSEF

JAROSLAVA

HELENA JIŘINA

TOMÁŠ ILON

*Tento sborník vydaný pro přátele a souputníky Cesty domů k desátému výročí jejího založení popisuje různé dobré i lehce pošetilé úmysly, které stály u jejího zrodu, zdařilé kroky, ale i váhání a klopýtání během jejího dosavadního života. Hlavní tichou roli v něm ale hrají ti, kvůli kterým tu jsme, kterým jsme se snažili pomoci a kteří pak odešli, snad na delší a krásnější cesty, než jsou naše pozemské. Vložili jsme do textu šest z jejich osmi set šedesáti příběhů, na obálce má každý svoji hvězdu, na každé stránce nás provázejí jejich křestní jména, která nám mají připomínat, že jsme všechny ty kroky na desetileté cestě dělali s nimi a pro ně.*

**EDITORKY**

TŘETÍ

# 1

## Kde se vzala Cesta domů?

*Něco jde dohledat: autorkou vize Cesty domů je Marie Goldmannová, autorem jména Cesty domů je Petr Goldmann, autorem loga Martina Špinková, „architektem“ Domácího hospice je Alžběta Mišoňová, autorem prvních textů a projektů Štěpán Špinka. Ale jak ta Cesta vlastně začala, proč, čím žila a s kým putovala? Možná se nejvíc dočtete v autentických vzpomínkách jednotlivých aktérů – zde nabízíme pohled na první události a impulsy.*

Hospicové občanské sdružení Cesta domů bylo založeno na jaře roku 2001. První jasně artikulovaný impuls přišel 21. února toho roku od Marie Goldmannové, tehdejší lékařky v pražském hospici Štrasburk, po přednášce Štěpána Špinky o euthanasii a dobré smrti na pražské Pedagogické fakultě. Hned po přednášce Marie společně s Bětkou Mišoňovou vyzvala manžele Špinkovy, aby s ní a dalšími přáteli založili v Praze nový hospic. V srdcích i činech mnohých vše nepochybně začalo o mnoho dříve, viditelná prehistorie Cesty domů však začíná právě na rohu nočních ulic Lazarské a Rettigové. A pak se putovalo Prahou dál...

Již 5. března v bytě manželů Goldmannových se sešlo několik známých: manželé Goldmannovi, manželé Špinkovi, Josef Jelínek, Alžběta Mišoňová a Marie Svatošová. Cílem bylo vybudovat a provozovat

hospic a pomoci zlepšit péči o umírající v Praze. Prostředkem k tomu bylo založit občanské sdružení, které by cíl realizovalo.

Na schůzce se probírali kandidáti do řad občanského sdružení a také otázka budoucího názvu a programového prohlášení. Byli určeni členové přípravného výboru pro založení občanského sdružení: lékařka Marie Goldmannová, zdravotní sestra Alžběta Mišoňová, ošetřovatel Marek Šťastný (nepřítomný), lékařka Dagmar Pohůnková (nepřítomná), inženýr Josef Jelínek, malířka Martina Špinková, lékař a filosof Štěpán Špinka. Lékařka a zakladatelka hospicového hnutí v českých zemích Marie Svatošová nabízené místo nepřijala, ale přislíbila odborné garantování a rady a zkušenosti. Předsedou přípravného výboru byl ustanoven Josef Jelínek.

Již na tomto setkání se uvažovalo o některých budovách, které by bylo možné využít k vybudování hospice. Konkrétně se tehdy mluvilo o bývalé ortopedické klinice v Praze 2 v ulici Na Bojišti. Při dalších několika setkáních u Špinků a Jelínků vykrystalizovaly stanovy, název a datum první Valné hromady.

Její termín byl stanoven na 7. dubna v refektáři kláštera sester voršílek v Ostrovní ulici v Praze 1.

Na této schůzi se sešli tito lidé: Ludmila Bělohradská, Martin Bělohradský, Jiří Černý, Marie Goldmannová, Petr Goldmann, Josef Jelínek, Lenka Karfíková, Filip Karfík, Milan Kodíček, Dagmar Pohůnková, Alžběta Mišoňová, Adriana Skálová, Ondřej Sláma, Marie Svatošová, Pavel Sandtner, Marek Šťastný, Martina Špinková, Štěpán Špinka, Eva Waldmannová.

Tak se stalo, že skupina přátel a známých, kteří se sešli v březnu 2001 na neformální schůzce v obývacím pokoji nad konvicí s čajem, se odhodlala udělat kroky, které by pomohly lepší péči o umírající lidi v naší zemi. Začátky byly klopotné, ale i veselé a zázračné zároveň. Zhlédli jsme se ve vídeňském mobilním hospici a zkusili podle něj napsat projekt na náš mobilní hospic. Výbor dobré vůle Olgy Havlové a Magistrát hl. města Prahy přispěly prvními částkami v řádu statisíců, mohli jsme zakoupit první polohovací postel, několik nutných pomůcek a vytisknout první letáček. V roce 2002 jsme založili poradnu domácí hospicové péče a vyrazili v létě do povodní zaplavené Prahy v naději, že nás někdo bude potřebovat. Potřeboval – nejen na telefonu, ale i doma.

Od prvního ledna 2003 pak začal pracovat malý domácí hospic. Zároveň s prvními pacienty přicházeli do Cesty domů první dobrovolníci, bez nichž by rozvoj hospice v počátcích byl neuskutečnitelný. Nablízku nám byli naši první vděční pozůstalí. Praha 7 nám v létě 2003 pronajala prostory, které jsme zvelebili a otevřeli jsme je výstavou fotografií Jindřicha Štreita. Po roce jsme je pak rekonstruovali z části výtěžku Adventního koncertu České televize a znovu otevřeli v novém kabátě a za účasti zahraničních hostů před létem roku 2004.

Zásadní pro uskutečňování našeho druhého cíle, nápravy situace umírajících u nás, byl rozvojový projekt Nadace OSF Praha, který svedl dohromady mnoho významných osob, které se snažily již dříve o lepší paliativní péči v naší zemi. Bylo odvedeno mnoho výzkumné a publikační práce a nastartována spolupráce s médii. Nejdůležitějším přínosem projektu bylo asi to, že jsme si uvědomili, že jsme součástí širšího evropského i světového procesu, že naše snahy mají smysl, jsou potřebné a nejsme s nimi sami.

Když jsme z grantů NROS Phare získali peníze na projekt domácího hospice, mohli jsme od podzimu 2003 zaměstnat několik sestřiček a lékařů a péči začít dále profesionalizovat. Pak se podařilo z podobných prostředků založit to, co již mělo sloužit občanům z celé republiky, nejen z Prahy: knihovnu a webový portál Umírání.cz, který umožnil nám a mnoha spolupracovníkům v dalších městech podělit se o cenné zkušenosti, a pomáhat tak stovkám lidí, kteří přes internet hledali radu a pomoc.

Nyní má za sebou Cesta domů deset let putování, z původních tří zaměstnanců jich je přes třicet, mnozí se vydali na jinou cestu, odstěhovali se, odešli do důchodu nebo si pořídili děti. Někteří z prvních a věrných členů Cesty domů již zemřeli. Ti všichni společně a každý zvlášť přinesli svůj velký díl práce, přiložili svůj kámen do dláždění současné Cesty domů. A přestože je tak velká, snaží se nezapomenout, jak a proč vznikla, a těšit se z toho, že ji lidé na konci života a jejich blízcí potřebují.

Zveme Vás tedy také ke chvílce ohlédnutí, k listování našimi vzpomínkami.

## Pohádka o krasojedci a krásné Aniče

*Také si myslíte, že lidé, kteří o sebe na závěr života rádi a obětavě pečují, se většinou celý život milovali a byli si vždy věrní? A také byste odhadovali, že k tomu došlo proto, že si sebe navzájem moudře a rozvážně vybrali, a k tomu zas došlo tím, že spolu nějakou delší dobu chodili, zkusili spolu zvládat těžké situace a teprve po pár letech se uvážlivě vzali? A také máte jako rodiče obavu, že vaše děti do něčeho spadnou nerozvážně po hlavě a zkaží si tím kus života, ne-li celý?*

*Povím vám k tomu pohádku. Mladý krasojedec Jáchym z cirkusu jednou v podvečer na návsi nejmenované větší vesnice seděl před maringotkou a kolem šlo několik pěkných místních děvčat. Líbila se mu a pozval je na večerní představení. Jedna byla obzvláště hezká a milá. Nelíbila se jen ona jemu, ale i on jí a dlouhý večer těch dvou skončil až brzy ráno. Slečna Anička se probudila ráno v maringotce a pomyslela si, že je asi těhotná. Řekla to krásnému polospícímu krasojedci a pak tiše prchla domů a už se neukázala. Zato se po pár týdnech ukázalo, že opravdu čeká miminko, cirkus už byl ale dávno pryč. Krasojedec Jáchym ale nezapomněl ani na tu noc, ani na to, co Anička řekla. Sepsal co nejšikovněji dopis pro Aničku, kterou znal pár hodin a moc toho o ní nevěděl, adresa byla jen částečná, nestačila mu říct, kde bydlí. Napsal, v jakém městě jsou a že by mohla za ním do konce týdne přijet a mohli by se vzít. Aniče dopis dorazil. Přišel zrovna tehdy, kdy si celá nešťastná nedokázala představit, jak to doma řekne a co bude dělat. Sbalila se tedy a odjela za krasojedcem Jáchymem, kterého znala jen pár hodin, a vzali se. A jak pohádka končí? Děti pak měli spolu víc, společný život začal překotně, ale byl krásný, pestrý a trval víc než čtyřicet let. Na samém jeho konci se paní Anna o svého Jáchyma krásně starala, zemřel v jejím náručí. Není to pohádka. Nebo snad přece?*

## 2

## Základní informace o sdružení

*Hospicové občanské sdružení Cesta domů bylo založeno 5. 4. a první valnou hromadu svolalo 7. 4. 2001 v Praze. Jak od samého počátku deklaruje, jsou jeho členy odborníci v oblasti paliativní medicíny, reprezentanti dalších profesí a významné osoby veřejného života usilující o rozšíření a zkvalitnění péče o umírající lidi v naší zemi.*

**HLAVNÍ CÍLE SDRUŽENÍ** jsou poskytování paliativní péče na území hlavního města Prahy a prosazování strukturálních změn vedoucích ke zlepšení péče o umírající a jejich rodiny u nás.

**ČLENSKÁ ZÁKLADNA** na začátku 18, nyní 76 členů.

**ZAMĚSTNANCI CESTY DOMŮ** na začátku 2, nyní 31 lidí.

**V orgánech sdružení v průběhu deseti let pracovali tito lidé:**

**PŘEDSEDOVÉ** MUDr. Štěpán Špinka, Ph.D. (v letech 2001–2007) •  
PhDr. Petr Goldmann (v letech 2007–2009) • RNDr. Josef Basík (od roku 2009)

**MÍSTOPŘEDSEDOVÉ** MUDr. Marie Goldmannová • akad. mal. Martina Špinková • MUDr. Štěpán Špinka, Ph.D. • Prof. RNDr. Milan Kodíček, CSc. • Mgr. Václava Bratinková

**ČLENOVÉ RADY** Alžběta Mišoňová • Tereza Kaucká • PhDr. Petr Goldmann • Mons. ThLic. Tomáš Holub, Th.D. • Ing. Richard Kaucký • Ing. Karel Sedláček • JUDr. Rostislav Silný

**ČLENOVÉ REVIZNÍ KOMISE** Pavel Sandtner • Ing. Martin Bělohradský, CSc. • RNDr. Jiří Černý • Prof. RNDr. Milan Kodíček • Doc. Filip Karfík, Ph.D. • Jakub Waldmann • Mons. ThLic. Tomáš Holub, Th.D.

**ODBORNÍ GARANTI** MUDr. Marie Svatošová (v letech 2001–2002) • MUDr. Marie Goldmannová (v letech 2003–2008) • MUDr. Ondřej Sláma (od roku 2009)

DRUHÉ INTERMEZZO

## Umíš to moc hezky

*Přicházím na noc do rodiny jako dobrovolník, který bude bdít u pacienta. Umírá babička, kterou mají všichni moc rádi a vzorně se o ni starají. Už by ráda šla, ale tělo ji ještě nepouští, noci jsou neklidné, rodina se potřebuje vyspat. Sedím asi hodinu se synem Jiřím, který o mamince vypráví.*

*Chvilí je s námi jeho paní s asi pětiletým synkem, pak se objeví zrzavý asi patnáctiletý kluk, posadí se na chvíli k babičce a zase odchází o patro výš. Říká ahoj, jdu domů. Pak vchází bez zvonění další paní a ptá se, jestli nepotřebují večer; děkují, že už jedli. A nemám uložit Péťu? Manželka vstane a vděčně říká: to budeš hodná. A kdyby sis s ním po pohádce mohla chvíli povídat o babičce... je z toho nějaký smutný a zmatený. Umíš to moc hezky.*

*Přestávám se v přicházejících a odcházejících lidech orientovat: asi tu prostě bydlí v domě ještě sestra s dětmi, říkám si. Nakonec se dozvím: nahoru uložit malého Péťu odešla bývalá manželka pana Jiřího. Ony se mají moc rády, říká trochu rozpačité pan Jiří o svých dvou ženách. Bydlíme tu v domě nad sebou. Nu, tak já jsem taky rád.*



# 3

## Naše práce a radosti a také pár blýskavých metálů

*Naši největší radostí je spokojenost pacientů a pečujících rodin. A druhou radostí jsou naši dobrovolníci – spolu se skvělými zaměstnanci největší poklad Cesty domů. Téměř neviditelnými, ale věrnými průvodci nám po všechna ta léta jsou naši pozůstalí. Každý rok se s nimi pravidelně po dušičkách scházíme a jsme si navzájem milou posilou.*

*Ty nejdůležitější věci nejsou vidět a těžko jdou popsat, na následujících stránkách vám proto nabízíme pouhou kroniku toho, co popsat jde.*

**V ROCE 2001** se konala 7. dubna první valná hromada nového sdružení Cesta domů. V následujících měsících se sdružení pokusilo získat pro hospic usedlost Ladronka a postupně mnohé další domy, začali jsme rozličné usedlosti obcházet hned od prvního dubnového týdne. Zakoupili jsme jeden mobilní telefon, dva šanony, zřídili účet a pořídili razítko. V červnu mělo sdružení již 53 členů, na konci roku pak 63. Díky členům se dařilo šířit povědomí o úmyslu Cesty domů a získávat kontakty. Dostali jsme z ciziny několik prvních paliativních knih, podali žádost o grant na Magistrát s tématem hospicové

poradny a půjčovny pomůcek. Na konci roku jsme měli na účtu 60 000 Kč, chystali poradnu a začínali jsme jednat o stavbě hospice ve Chvalech.

**V ROCE 2002** jsme měli v rámci Poradny hospicové péče, která začala působit v červnu, 32 pacientů, konzultační služby jsme poskytli 214 lidem. Význam poradny tkvěl především v tom, že umožnil mapovat situaci na poli péče o umírající jak díky telefonickým i osobním rozhovorům s nemocnými a jejich rodinami, tak při poradenských návštěvách u nich doma. Na provoz poradny jsme získali první větší peníze, dohromady 500 000 Kč, od Magistrátu a Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové. Z nich jsme zaplatili lékařku a sestřičku a nakoupili první pomůcky pro pacienty. Jednání o hospici ve Chvalech neskončila úspěšně. Na podzim jsme podali žádost na Ministerstvo zdravotnictví a na další instituce s projektem domácího hospice koncipovaného podle mobilního hospice ve Vídní, který tam tehdy pracoval již deset let. Bylo nám jasné, že umírání doma je dobré a chceme je podpořit. V adventu jsme uspořádali první benefiční akci *Za dobrotu pro dobrotu*, tehdy ještě za nejvýdatnější pomoci našich dětí a jejich přátel jako dobrovolníků.

**V ROCE 2003** jsme se věnovali v mobilním hospici 67 pacientům, poradna nabídla služby 477 lidem. Polovinu roku pracovali pouze dva placení zaměstnanci, na podzim byl pak tým rozšířen o čtyři další zaměstnance díky projektu Phare. Cesta domů se stala hlavním nositelem dvouletého projektu OSF – Podpora rozvoje paliativní péče v ČR. Projekt usiloval o zásadní zlepšení péče o umírající a jejich rodiny v ČR.

Hlavními úkoly bylo identifikovat slabiny tehdejší péče o umírající a vypracovat analýzu modelů paliativní péče v zahraničí a u nás a posléze navrhnout strategickou koncepci dalšího rozvoje této péče. Projekt měl čtyři části: výzkumnou, mediální a legislativní, čtvrtou jeho součástí byl i pilotní projekt – založení a provozování prvního modelového domácího hospice.

V květnu jsme měli svůj první benefiční koncert v rámci festivalu Euroart. Během léta získala Cesta domů nové místnosti v Holešovicích v Bubenské ulici. Otevřela je v září výstavou fotografií slavného dokumentaristy Jindřicha Štreita *O smrti*. V říjnu jsme uvedli do českých zemí celosvětový svátek – Den hospiců s koncertem Voices for

Hospices. Uspořádali jsme koncert Pueri gaudentes s Českým komorním orchestrem v kostele svatých Šimona a Judy. V adventu byl Cesta domů věnován jeden z adventních koncertů České televize. Velký ohlas měla také prosincová televizní premiéra (25. 12.) dokumentárního filmu Olgy Sommerové Cesta domů. Navázali jsme spoluprací se studiem Designiq, které připravuje dosud většinu našich tisků.

**V ROCE 2004** jsme měli v péči 90 pacientů, průměrná doba péče trvala 38 dní. Poradenství jsme poskytli 350 klientům. Ke konci roku jsme měli 10 zaměstnanců. Na jaře byla provedena rekonstrukce našich provozních prostor v Bubenské ulici a v nich jsme pořádali výstavu fotografií Pocta Haně Šebkové in memoriam. V únoru začal první dobrovolnický cyklus. Založili jsme klub Podvečer jako pomoc pozůstalým a v jeho rámci internetový klub pro seniory vedený dobrovolníky, který měl velký ohlas mezi našimi staršími pozůstalými. V červnu jsme obydleli pomůckami nově pronajatý sklad v Bubenské 3.

V tomto roce Cesta domů vydala pět důležitých informačních letáků a dvě zcela zásadní brožury – Jak být nablízku a V době zármutku, které nás v dalších a dalších dotiscích provázejí dodnes.

V rámci projektu Rozvoj paliativní péče v ČR byla vydána výzkumná zpráva s názvem Umírání a paliativní péče v ČR, která vyšla na jaře 2004 a byla prezentována v Senátu za účasti významných zahraničních odborníků. Na konci projektu pak bylo vydáno ještě dalších pět důležitých publikací, nejdůležitější byl asi návrh Koncepce paliativní péče v ČR a překlad Doporučení Rady Evropy O organizaci paliativní péče.

**V ROCE 2005** jsme pečovali o 115 pacientů, průměrná doba péče byla 38 dní. Dalším 40 pacientům jsme poskytli konzultační návštěvy. Poradna poskytla služby 500 lidem. Zahájil provoz mohutný informační nástroj – internetový portál Umírání.cz. Začala informační kampaň paliativní péče *Nezavírejte oči!*, otevřeli jsme paliativní knihovnu veřejnosti a v rámci Dne hospiců jsme pořádali benefiční koncert s Khünovým dětským sborem v pražském Arcibiskupském paláci. Pořádali jsme cyklus deseti přednášek významných odborníků s názvem Nebojíme se zbytečně? aneb Otevřete okno, uvidíte hvězdy. Vydali jsme několik našich publikací, brožur a sborníků a přeložili a vydali dvě důležité knihy

americké provenience – Byockovu knihu Dobré umírání a knihu Poslední dary autorek Callananové a Kellerové.

V lednu jsme dostali velký dar od malých dětí – čtvrtáci ze základní školy v Bílé ulici v Praze 6 nám předali dar ze svého vánočního bazaru.

Pořádali jsme druhý seminář Paliativní péče v ČR v Senátu Parlamentu ČR a účastnili se Paliativního evropského kongresu v Cáchách.

Naše vrchní sestra Alžběta Mišoňová získala titul Sestra roku od České asociace sester. Koupili jsme krásné nové auto. Naši dobrovolné lékařce MUDr. Evě Hvižďalové byla udělena cena VIA BONA za individuální dárcovství, dlouholetou odbornou dobrovolnickou práci pro hospice, štědré finanční dary a propagaci hospicové péče v ČR. Naše webová prezentace získala 2. místo v soutěži NNO o nejlepší internetové stránky.

**V ROCE 2006** jsme se starali o 105 pacientů, průměrná doba péče byla 37 dní, poradna poskytla rady 1000 klientům. Na konci roku jsme měli 25 zaměstnanců (17 úvazků). Rozvinuli jsme edukační činnost cyklem školení pro zájemce o vybudování dalších hospicových týmů. Ohromnou radost jsme měli, když náš dobrovolník Šimon Goldmann byl oceněn cenou Křesadlo – Dobrovolník roku. V květnu získala Cesta domů další cennou trofej: poděkování za vynikající projekt v rámci udělení ceny Olgy Havlové od Výboru dobré vůle. Na podzim k ní přibyl další krásný diplom: cena Knihovna roku, kterou uděluje Ministerstvo kultury ČR. Benefičního koncertu v předvečer Dne hospiců se ujala skupina Bratří Ebenů.

**V ROCE 2007** jsme pečovali o 97 pacientů, průměrně byli v péči 40 dní. Poradna telefonicky, osobně a na internetu pomohla 1810 klientům. Cesta domů měla na konci roku 28 zaměstnanců (18 úvazků). Rok začal opět velkou radostí pro dobrovolníky a jejich koordinátorku Terezu Kaucou: již podruhé ve dvou letech získali naši dobrovolníci, tentokrát manželé Adamcovi, cenu Křesadlo – Dobrovolník roku. Knihovna Cesty domů uspořádala celostátní výtvarnou soutěž pro děti Malujeme babičku a dědečka, která měla velký ohlas, zúčastnilo se bezmála 400 dětí. Účastnili jsme se Paliativního evropského koncertu v Budapešti. Tradiční koncert, tentokrát skupiny Hradišťtan, se konal v předvečer Dne hospiců v Městské knihovně v Praze.



**V ROCE 2008** jsme měli v péči 124 pacientů, průměrná doba péče byla 40 dní. Poradna poskytla služby 1420 lidem, měli jsme 34 zaměstnanců (24 úvazků). V tomto roce jsme naplno rozjeli odlehčovací služby, které od té doby ročně pomohou několika desítkám klientů Cesty domů.

Vydali jsme několik dalších důležitých letáků, mezi jinými populární Mýty a otázky kolem umírání a paliativní péče a leták s praktickými radami, jak se orientovat v současných sociálních právních normách. Můžeme si pomáhat.

V rámci edukační činnosti jsme přednesli 30 přednášek pro veřejnost a také jsme pořádali seminář o mobilní hospicové péči, který vzbudil v odborné veřejnosti kladný ohlas.

Den hospiců jsme oslavili opět koncertem, tentokrát hrálo Zemlinského kvarteto v Arcibiskupském paláci v Praze. Tam jsme také na jaře pořádali první cimbálový ples pro příznivce a sponzory.

**V ROCE 2009** jsme poskytli služby 131 pacientům, průměrná doba péče byla 35 dní, poradenské služby jsme poskytli bezmála 2000 lidem, měli jsme 32 zaměstnanců (27 úvazků). Také jsme ve spolupráci s Městskou knihovnou pořádali přednáškový cyklus Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti a dva semináře o mobilní paliativní péči.

Vydali jsme odbornou publikaci Alžběty Markové (Mišoňové) Hospic do kapsy. Účastnili jsme se Evropského paliativního kongresu ve Vídni. Druhý cimbálový ples se konal opět v Arcibiskupském paláci. Koncert ke Dni hospiců se konal v Městské knihovně, hrála skupina Čechomor. Vznikl Klub přátel Cesty domů pro naše podporovatele a příznivce. Na podzim jsme otevřeli benefiční Kráček na cestě domů, z jehož výtěžku jsou podpořeny naše služby.

**V ROCE 2010** jsme poskytli služby 112 pacientům, průměrná doba péče byla 34 dní. Poradenské služby různého druhu jsme věnovali 1860 klientům. Na konci roku jsme měli 31 zaměstnanců (24 úvazků). Na jaře pokračoval cyklus religionistických přednášek, hostili jsme delegaci ukrajinských paliativních průkopníků, kteří k nám přijeli na zkušenou a my pak jeli k nim. V březnu byl již čtvrtý náš dobrovolník oceněn cenou Křesadlo – dobrovolník roku. Tentokrát cenu dostala věrná a statečná Bohumila Fleyberková. V červnu jsme vydali první knihu pro děti – Když Dinosaurům někdo umře, která se setkala s velkým

úspěchem, účastnili jsme se Festivalu Habrovka a na podzim jsme na Den hospiců do Městské knihovny v Praze pozvali skupinu The Tap Tap. V listopadu jsme navštívili po deseti letech obřadně, zvědavě i nostalgicky mobilní hospic ve Vídni. V rámci projektu Amgen jsme uspořádali několik desítek přednášek ve školách a v dalších institucích, nabídli na webových stránkách další texty a informace a založili web pro pozůstalé – Vzpomínky. Před koncem roku jsme přichystali ještě jednu novinku: otevřeli jsme veřejnou půjčovnu pomůcek.

## Máma se dívá

*Paní Helena a pan Jan mají tři kluky, paní Helena se klukům vedle své práce hodně věnuje, chce, aby se dobře učili, byli na dobrých školách, sportovali, taková spokojená rodina. Tiše a nejdřív vlastně nepozorovaně do této spokojenosti vstoupí Helenina nemoc, roztroušená skleróza. Jak léta jdou a kluci rostou, paní Helena přestává chodit, po pár letech i mluvit. Poradí si, domluví se vždycky, ale je to čím dál těžší. Pomáhají Heleniní rodiče, přátelé, domácí hospic, dobrovolníci. Nemoc zastavit nejde, ale všichni jsou rádi, že se daří, aby paní Helena mohla být doma: ještě stále tak zvládne dohlédnout, aby kluci měli úkoly, bylo vařeno, uklizeno, tiše (teď už opravdu tiše) řídí domácnost i přípravu na zkoušky. Pan Jan se snaží vše koordinovat, na konci života paní Heleny je víc doma, v práci si to zařídil a se synky dělá několikadenní výlety – bez toho, aby si to naplno řekli, tak vlastně zkoušejí, jak to půjde bez maminky. Maminka je sleduje, vděčná za tyto zkoušky, které jí vnášejí do duše klid. Ale přesto: zvládnou kluci školu, sport? Zvládne manžel uklidit, vařit, vychovat je a ještě na všechno vydělat? Starostí je mnoho a říkat už moc nejdou. Před létem paní Helena umírá – pokojně a noblesně, tak, jak žila. Kluci jsou u ní, každý po svém si ji nese dál. Po pár měsících potkávám tatínka Jana a s trochou obav se ptám, jak válčí. Usměje se téměř potutelně a odpoví: výborně. Všechno jsme si s kluky domluvili, rozdělili, jsou skvělí a všechno funguje. Helena nás všechno naučila, a tak s námi vlastně zůstala. Kluci si prý navzájem říkají: nekecej a dělej, máma se dívá!*

## 4

## A jak to bylo s těmi domy?

*Původní sen zakladatelů byl krásný dům, druhý pražský lůžkový hospic, nejlépe nějaký starý, nově a účelně zrekonstruovaný dům s laskavou atmosférou, s pěknými jednolůžkovými pokoji s přistýlkami pro rodinu, s přívětivým zázemím pro personál, s pokojíky pro stážisty, s prostorem pro sociální práci a denní stacionář, s parkovištěm, zahradou, kaplí, důstojnou síní pro poslední rozloučení, s kuchyní, jídelnou, knihovnou a vším, co do moderního lůžkového hospice patří.*

*Představitelost vykreslila, realita nabízela. Bylo těch možností během deseti let docela dost, nakonec se vždycky naděje na dům ukázala být marná, ale posuďte sami, jaké by to byly hospice:*

**DŮM NA KARLOVĚ** v ulici na Bojišti, bývalá budova ortopedické kliniky.

Krásný rozhled na Prahu, ale ten dojezd! A to parkování!

**STARÁ BAROKNÍ USEDLA LADRONKA** na hraně Bílé Hory a Košíř, na dohled od obory Hvězda, překrásná a dosti nadějná možnost, nakonec ale Praha dala přednost projektu jinému.

**STARÁ USEDLA ŠAFRÁNKA** nad Motolskou nemocnicí – tou nás chtěli utěšit po neúspěchu s Ladronkou. Ale vztahy vlastníků byly nejasné a hlavně budova opravdu zcela rozbořená. Teď je ovšem již také krásně restaurovaná a slouží, samozřejmě nikoli jako hospic.

**STARÁ USEDLOST KAJETÁNKA** barokní stavba v Břevnově nedaleko kláštera školských sester františkánek. Nakonec nabídka padla. Usedlost téměř také.

**VINCENTINUM** krásná budova v Břevnově, kterou nabízela armáda, ale nabídka hodně zborcené stavby také nebyla nakonec využitelná, a navíc tam patrně bytovala dřevomorka.

**HOSPIC V AREÁLU NEMOCNICE MOTOL** byla idea, která narazila hned z kraje na strach tehdejšího pana ředitele z toho, že by atmosféru nemocných narušovali umírající.

**HOSPIC POD STRAHOVEM** jsme před povodní spolu s boromejkami plánovali vybudovat nad jejich nemocnicí Pod Petřínem. Plány vzala velká letní voda, Praha neměla peníze.

**BRANDEJSŮV STATEK** krásný starý statek v Suchdole, kterým nás prováděla dobrovolnice Adriana, krásný tip, ale nesebrali jsme odvahu, bylo to dost daleko od centra a vlastnictví zašmodrchané.

**HOSPIC V PRAZE-CHVALECH** ve správě Církve bratrské. Nakonec z nadějně spolupráce sešlo, ale místo hospice církev postavila velmi prospěšný dům Bethesda.

**HOSPIC JIŽNÍ MĚSTO** v plánu byl hospic jako součást širšího centra provozovaného katolickou církví.

**DVĚ PATRA BUDOVY NEMOCNICE POD PETŘÍNEM** ve správě sester boromejek. Celý nápad ztroskotal na nejasném rozdělení kompetencí vedení hospice a vedení nemocnice.

**BUDOVA BÝVALÝCH JESLÍ V PRAZE 4 U BUĎĚJOVICKÉ** s velkou zahradou. Tady už jsme měli hotovou i velmi pěknou projektovou studii na Paliativní centrum v Praze, na níž jsme více než rok s architekty pracovali. Cílem bylo nabídnout velkou otevřenost služeb ven a po vzoru Anglie jen malé množství lůžek. Nakonec magistrát svou původní vstřícnou nabídku stáhl.

ČTVRTÉ INTERMEZZO

## Rosa v zahradě

*Přišla jsem poděkovat, ne vám jenom, ale tak vůbec. Můžu na chvílku? ptá se ve dveřích naší poradny křehká, asi čtyřicetiletá blondatá paní. Poslouchám příběh tolik podobný mnoha jiným a přece, jako mnohé jiné, úplně jedinečný, se svým vlastním tajemstvím.*

*Bylo to rychlé, manžel přišel domů z nemocnice už ležící, nejedl a nepil, nevěděla jsem si rady, tak jsem vás zavolala. Paní doktorka řekla, že umírá, nikdo mi to takhle jasně neřekl, pořád se všichni tvářili vyhybavě. Nestihli jsme se ani rozloučit, jak to bylo rychlé, v nemocnici si povídat nešlo a teď doma už vlastně nevnímám. Venku dneska v noci lilo, byla tmavá noc a uprostřed té noci manžel zemřel. Držela jsem ho za ruku, tiše dodýchal, vypadal vyrovnaně a smířeně, jakoby mi tím chtěl také dodat pokoje. Najednou mizela moje nejistota a nervozita, moje místo bylo tady a bylo to jediné, co jsem mohla dělat. Ještě v noci jej pak odvezla pohřební služba a já na chvíli usnula. Probudila jsem se a nevím proč, rovnou jsem musela běžet ke dveřím na zahradu. Svítlo slunce, otevřela jsem ven, slunce se odráželo v mokré trávě, na kytkách, na stromech, jako by chtělo být úplně všude, v každé kapičce bylo. A já tam stála a měla jsem velkou radost. Umřel mi v noci manžel, já tu stála sama a měla radost! To je strašně divné, ale snad vám to tak divné nepřipadá? Doufám, že mi rozumíte, že si nemyslíte, že jsem se zbláznila nebo že jsem ho neměla ráda, prostě jsem vám musela přijít říct o té radosti. Stála jsem tam v té rose a úplně jistě jsem cítila, že stejně jako to slunce tu je všude můj muž. Byl tu se mnou, jakoby mi říkal, jsem tu s tebou, buď klidná, vidíš, jak je svět krásný?*

*Nezlobíte se, že jsem takhle příběhla? Vím, že bych měla plakat, ale já nemohu, to přijde asi jindy, prostě jsem tu kvůli té rose...*



# 5

## Jak jsme si vyšlápli Cestou domů

*Vyprávění dvaceti osmi lidí, kteří stáli před deseti lety na začátku naší cesty – vzpomínají proní zaměstnanci, dobrovolníci, pozůstalí, novináři, přátelé. Všichni s námi kratší či delší kus Cesty ušli a každý se ohlíží po svém. Nabízíme mozaiku, která se z jejich výpovědí skládá.*

JOSEF BASÍK

### Jak jsem potkával Cestu domů

„A taky jsme založili hospic,“ řekla Marie na pravidelném setkání skupiny dávných přátel, „ale to není nic, čím bych chtěla obtěžovat kamarády.“

Ta Marie byla MUDr. Goldmannová a věta vyjadřovala její obvyklý ostych. Tak jsem se dozvěděl o Cestě domů a postupně zjišťoval, že vedle zakladatelů manželů Goldmannových a Špinkových (Alžbětu Mišoňovou jsem tehdy neznal) se v ní postupně objevují další a další kamarádi a známí.

Druhým důležitým setkáním s Cestou domů, vedle filmového dokumentu o hospicové péči, byl rozhovor s Marií Goldmannovou pro časopis Respekt. Ten jsem si ve zjednodušující zkratce přeložil tak, že

DVAADVACÁTÁ

přestala sloužit medicíně a začala více sloužit pacientům. To mi bylo sympatické. Postupně jsem také sledoval další růst hospicového sdružení, fascinující děj, ve kterém něco vzniká téměř z ničeho.

Do třetice už si Cesta domů našla i mne: Tereza Kaucká, v té době členka Rady sdružení a organizátorka dobrovolníků, oslovila několik lidí „vně“ s tím, že je třeba sestavit Radu novou. Obdivoval jsem, jak „matky zakladatelky“ a „otcové zakladatelé“ byli ochotni pustit své dítě z rukou. Další pro mě velmi milá věc byla, že se Cesta domů chová velmi civilně, nenábožensky a nekonfesně, přesto je nesena převážně křesťanským étosem. A nestará se jen sama o sebe a své pacienty, ale na širokých polích školí, vysvětluje, píše, překládá a vydává...

Později jsme se setkali i v jiných rolích: Cestu domů jsme „našli“ já a moje rodina a po obavách, jak zvládneme péči o tátu, jsme byli opět mile překvapeni. Slýchat o Cestě domů a zažít ji při práci je opravdu velký rozdíl. Ale to už je jiná historie.

RNDr. **Josef Basík** je dávný sympatizant a současný předseda sdružení.

\* \* \*

VENDULA BRATINKOVÁ

### Moje cesta k Cestě domů a cesta Cesty domů k nám domů

S Cestou domů jsem se poprvé setkala v našem kostele, kde se tato organizace prodejem vánočního cukroví napečeného dobrovolníky snažila získat prostředky pro svoji činnost. Zahlédla jsem několik známých tváří a to je vždy výhodný volňásek ke vstupu někam, kam by se člověk trochu bál nebo se alespoň ostýchal. Bylo to v době, kdy se z našich malých dětí staly děti velké a dospělé a přitom ještě bezdětné. A začala jsem se rozhlížet co s načatým odpolednem, které je každý den... Takže jsem vstoupila, absolvovala dobrovolnický kurs plný zajímavých přednášek a diskusí, poslouchala výpovědi kolegů – dobrovolníků, proč že oni se na to dali. Odpovídala jsem i sama sobě a svému strachu, ne z vlastní smrti, ale ze smrti někoho jiného, u které třeba jednou budu.

Dostala jsem osvědčení o způsobilosti vykonávat práci dobrovolníka. Začala jsem pomáhat s nákupy, zařizováním kanceláře Cesty domů, vozila jsem autem jedné rodině obědy. Při jedné návštěvě nastala ta situace, kdy bylo třeba vystupovat najednou klidně, jistě

TŘIADVACÁTÁ

a „vyškoleně“. Pochopila jsem, že v tu chvíli není dotován silou jenom umírající, ale i jeho okolí, včetně rozehvělého dobrovolníka, který se snaží vzpomenout, co všechno se v Cestě naučil, cítí se nezpůsobit, ale dodává odvalu, ač sám bez ní, a přitom celou svou duší tuší, že je to tak všechno dobře.

Po několika měsících onemocněla manželova maminka a z naší rodiny se stala rodina pečující, ze mne dobrovolník doma, z dárce příjemce. Všechno mi náhle přišlo důvěrně blízké, samozřejmé, návštěvy sestřiček a paní doktorky utěšlivé, maminka uklidněná a zbavená strachu z nemocnice.

Cesto domů, díky!

Mgr. **Vendula Bratinková** je pedagožka, jedna z prvních dobrovolnic, pozůstala a od roku 2008 také členka Rady sdružení.

\* \* \*

#### ARANKA A MIROSLAV GÄRTNEROVI Vzpomínání

Když umíral na rakovinu táta, vůbec se o tom nemluvalo. Nikdo z nás o tom mluvit nemohl a táta sám – i podle lékařů – o tom vědět a slyšet nechtěl. V životě byl velmi uzavřený a snad považoval za nutné a správné svůj život tak i ukončit. Ale nikdo není tak silný, aby v sobě nesl tajemství života a smrti úplně sám navzdory svému okolí, navzdory celému světu. Bylo to velmi těžké pro všechny, a když pak táta zemřel sám uprostřed svých záhonků a králíků na chatě, nemohla jsem tam po dlouhé roky ani vkročit a posléze jsme chatu prodali.

Po šesti letech, v roce 2003, jsme všichni stáli před obdobnou situací, když onemocněla máma. Přes všechnu bolest nám předchozí zkušenost přinesla jeden velký dar, a to je vzájemné společenství a otevřenost. Život nás všech se mezitím také změnil, já jsem měla za sebou dvouletou zkušenost ošetrovatelky u těžce nemocných v charitním domově, starší dcera odjela do komunity Archa, kde žijí zdraví společně s postiženými, a manžel docházel doprovázet pacienty jako dobrovolník. Při té příležitosti se seznámil s paní doktorkou Goldmannovou a dozvěděl se o vznikajícím projektu domácí hospicové péče. To jsme ještě nevěděli, že zanedlouho tyto kontakty a zkušenosti přeneseme do naší vlastní rodiny.

Onemocnění obou rodičů netrvalo o mnoho déle než rok, ale v případě mámy to byl rok strávený úplně jiným způsobem. Když bylo všem jasné, že lékaři vyčerpali možnosti léčby a že čas se krátí, navázali jsme spolupráci s Cestou domů. Ani tato situace blízcího se konce nebyla vůbec jednoduchá, vzájemná blízkost přinášela neméně bolesti, ale právě vzájemným sdílením to byla bolest uzdravující a cenná pro všechny zúčastněné, a právě obětaví pracovníci Cesty domů byli těmi, kteří s námi všechny nesnáze nesli a pomáhali nám jimi projít. Cestou k sobě samým, k druhým, k tomu, co člověka vyvádí z vězení sebe svého vsříc něčemu většímu a společnému.

Na poslední máminy okamžiky ráda vzpomínám. Souhlasila s tím, že bude u nás doma a že se nechá ošetřovat svou dcerou, za pomoci lékařky a sestry, které se dostavily a byly přítomny, kdykoliv to bylo potřeba, a byly ochotné a trpělivé k radám, vedení a podpoře. Vybavuji si výmluvné pohledy zaměstnanců nemocnice, kteří nám maminku předávali do domácí péče čtyři dny před smrtí, protože si zřejmě jen stěží uměli představit potřebnou péči při jejím stavu v domácích podmínkách. A přece to bylo možné a dům se tím prozářil zvláštním světlem.

Maminka byla krásná žena a její poslední chvíle k jejímu obrazu v nás nedílně patří a dotvářejí velmi silně její život, jak jsme ho mohli poznat a snad i jak ho mohla poznat ona sama. Byli jsme spolu, v nejmenších životních úkonech, jako jsou poslední namáhavá sousta nebo omývání unaveného těla, poslední myšlenky, vyslovené i nevy-slovené, byli tam ti, které chtěla mít blízko. Stejně pokojně proběhly i chvíle, kdy nás opustila, a všechno, co následovalo poté. Bez domácího hospice a neúnavné péče jeho lidí by tohle všechno možné nebylo.

Když jsem o něco později překládala pro Cestu domů příručky jako pomoc umírajícím a doprovázejícím, často mě napadlo, jak výstižný a pravdivý, obsahově bohatý si zvolili název. Za všechno patří náš hluboký obdiv a poděkování všem, se kterými jsme se setkali, i Martině Špinkové za obohacující osobní rozhovory, a přání požehnané další služby celému sdružení.

Manželé **Aranka a Miroslav Gärtnerovi** byli jedni z prvních klientů CD. Aranka překládala texty, ze kterých Cesta domů vycházela při psaní brožur Jak být nablízku a V době zármutku. Brožury se dočkaly mnoha dotisků a slouží pečujícím dodnes.

\* \* \*



Marie přijela domů z přednášky profesora Pafka o eutanazii nadšená. Mluvila o tom, jak má každý člověk právo na eutanazii a že úkolem lékaře je pomoci tomu, kdo o to má zájem, k dobré smrti. Divil jsem se, proč to nadšení. Myslel jsem si, že v otázce eutanazie jsme se vždycky shodli – ale na něčem úplně jiném!

Její nadšení ale plynulo odjinud – potkala tam Štěpána. Snad důvod ke spokojenosti, ale proč k nadšení?

Ukázalo se, že přednáška byla o eutanazii, tedy o dobré smrti. Ale neměl ji profesor Pafko, ale Štěpán Špinka. Dohodli se spolu, že založí hospic. Tohle jsem nečekal. To, že Marie mívá různé nápady, není novinka. Ale Štěpána jsem považoval za strážlivě uvažujícího člověka. Snad jej přidrží na zemi aspoň Martina. Nepřidrželá...

Nadšení je krásné, dávající křídla, ale nakonec nás vždycky doženou i papíry. Naštěstí nejen bílé, ale i ty barevné – na obojí jsou Štěpán s Martinou odborníci. Vytvářejí, v případě nutnosti, smysluplné texty. V případě možnosti i překrásné obrázky.

Vidět Marii a Bětku při práci s pacientem je koncert. Vždycky lituju ty, kteří to nezažili, a mám pocit dluhu, že jsme je nenatočili jako inspiraci pro všechny zdravotníky!

Při pražské povodni bylo město rozdělené na dvě poloviny Vltavou a já jsem si říkal, jestli to něco znamená pro začínající Cestu domů. Třeba nějaký dobrý (nebo špatný) symbol.

Vůbec ne! Cesta domů funguje tak, jak žijeme my, a ne jak chtějí živly.

MUDr. **Marie Goldmannová** je zakladatelka Cesty domů a jedna z našich prvních odbornic v oboru paliativní medicína. PhDr. **Petr Goldmann** je psycholog a zakládající člen Cesty domů, dlouholetý člen a také předseda její Rady.

\* \* \*

Do Cesty domů mě přivedla MUDr. Marie Goldmannová, kterou jsem v té době už delší dobu znala. Povíдалa mi o rozdílném přístupu ke klientům proti lůžkovému hospici, kde jsme obě pracovaly. Mluvila o krásných lidech, kteří v CD pracují. Některé z nich jsem znala. Nadchla mě možnost, že těžce nemocní klienti mohou zůstat doma, ve svém prostředí a mezi svými nejbližšími.

Fascinující byl můj první zážitek. Doprovázela jsem svou první klientku s její dcerou a malým vnoučkem. Popovídala jsem s paní, která byla statečná a věděla, že jí zbývá velmi málo času. Dcera zpívala, s vnoučkem jsem se přidala. Po několika hodinách, co jsme seděly každá z jedné strany postele, držely klientku za ruku, dcera zazpívala „Černé oči jděte spát“. Oči se klidně, pevně zavřely a maminka odešla. Emoce silné, smutné, radostné. Smutek se smíchal s radostí. A tak ani není div, že jsme dodnes s dcerou velmi blízké přítelkyně.

Takový zážitek nejde ze srdce vymazat. A rozhodně není jediný. Každá taková cesta je zajímavá, tajemná a velmi silná. Ve svém hlavním profesním čase jsem pracovala samostatně, bez velkého styku s lidmi. A tak každý nový klient byl pro mne velký adrenalin, dá-li se to tak říct. První vstup do pokoje pro mě znamenal stres a veliký strach. V CD o to víc, že to byl vstup do intimity rodiny. Vždycky jsem cítila nutnost kratičké modlitby „Pane, prosím, pomoz.“ Výsledek býval dobrý, přijetí přátelské, vznikl nový vztah.

Na těch několik let, které jsem v CD prožila, velmi ráda vzpomínám. Oceňuji přátelské vztahy mezi vedením, zaměstnanci a dobrovolníky. Oceňuji vzdělávání, kterému je CD nakloněna, oceňuji práci s pozůstalými, na které vzpomínám a i teď za nimi každoročně jdu, protože předvánoční setkání je vždycky velice krásné a plné emocí.

Přeji Cestě domů všechno dobré. Přeji jí více podpory od státu, stále úžasné pracovníky a přátele.

**Eva Hartlová** je zdravotní laborantka a první ošetřovatelka zaměstnaná v Cestě domů.

\* \* \*

Hospicové občanské sdružení Cesta domů slaví své první kulaté narozeniny. Deset let existence Cesty domů znamená i pro naši nadaci (Nadace Open Society Fund Praha) jisté výročí vzájemné spolupráce a poskytuje nám vhodnou příležitost k rekapitulaci.

V roce 2002 navázala Nadace OSF Praha na svoji dlouholetou podporu hospicového hnutí v České republice a zařadila do své nabídky nový samostatný program **Paliativní péče**, zaměřený na podporu a realizaci **systémové změny**, která povede k zavedení dobré praxe paliativní péče jak ve zdravotních zařízeních, tak i v domácí péči. Výběrové řízení na první zásadní projekt s názvem „**Podpora rozvoje paliativní péče v České republice**“ bylo vyhlášeno ještě téhož roku.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů bylo jedním ze spoluautorů vítězného projektu a stalo se jeho hlavním nositelem a garantem. Cílem tohoto projektu bylo napomoci k rozšíření nabídky, k lepší dostupnosti kvalitních služeb paliativní péče v ČR a ke zvýšení informovanosti české veřejnosti v této oblasti. Partnery projektu byly vybrané české hospice, Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy a přední odborníci z celé České republiky.

Projekt to byl vskutku náročný, zahrnoval několik základních fází (výzkumnou, analytickou, strategickou, informační a mediální, ale také část pilotní na založení a provozování prvního modelového programu domácí hospicové péče v ČR), a proto byl časový harmonogram rozložen do dvou let. Závěrečné výstupy a doporučení byly po ukončení projektu prezentovány na veřejném semináři v Senátu České republiky a jsou shrnuty celkem v šesti publikacích. Ty se staly důležitým pracovním materiálem a podkladem **k prosazování moderní paliativní péče do systému českého zdravotnictví**. Zadání projektu bylo splněno v maximální možné míře a spolupráce s realizátory projektu byla hodnocena jako jedinečná, obohacující a vedle toho i velmi příjemná.

Naše spolupráce (již v menším rozsahu) pokračovala i v následujících letech, kdy základním cílem bylo prohlubování a šíření informovanosti jako základní podmínky rozvoje paliativní péče, probíhala jednání s Ministerstvem zdravotnictví i se zdravotními pojišťovnami a podařilo se **začlenit paliativní péči, poskytovanou v lůžkových**

**zařízeních, do systému zdravotnictví**. Součástí všech těchto aktivit byla i bezvadná spolupráce Cesty domů s médii, která se ukázala jako velmi přínosná, neboť pomáhá šířit myšlenku důstojného umírání a bourá tabu, kterým je umírání v ČR stále opředeno. Byl vytvořen nový webový portál Umírání, který má vysokou návštěvnost, vznikla knihovna s on-line katalogem, byla vytvořena řada informačních letáků, zajištěno poradenství či další vzdělávání odborného personálu a další prospěšné aktivity jako je Klub přátel Cesty domů, Krámek na cestě domů, benefiční akce a v neposlední řadě spolupráce s dobrovolníky. Je až neuvěřitelné, kolik mladých lidí se k této náročné službě přihlásilo!

Cesta domů se aktivně zapojila do **mezinárodní sítě hospicové a paliativní péče**, kde čerpá nové zkušenosti a využívá je ve své praxi. Naši českou zkušenost předává pak s ochotou dalším východoevropským zemím, které podobně jako Česká republika procházejí obdobím transformace a rovněž se snaží zavést moderní paliativní péči do systému zdravotnictví ve svých zemích. S podporou mezinárodního programu naší nadace (East East: Partnership Beyond Borders Program) již realizovala Cesta domů několik projektů, například s Albánií, Kosovem či s Ukrajinou, a další země postupně projevují o spolupráci velký zájem.

Přestože naše finanční podpora je již zcela zanedbatelná oproti dalším zdrojům, které se Cestě domů podařilo postupně získat, **nadále zůstává významným a milým partnerem naší nadace**. S velkým zájmem sledujeme vývoj a nové dílčí úspěchy Cesty domů a **k desátému výročí existence** této úžasné organizace **si dovoluujeme popřát** hodně síly a zdaru všem zaměstnancům i dobrovolníkům a všem klientům pak radost z toho, že tato služba – paliativní péče – zde již existuje. Cestě domů i nám všem pak přejeme osvícené zákonodárce a vstřícný přístup zdravotních pojišťoven, aby i domácí specializovaná paliativní péče se stala co nejdříve součástí systému a byla hrazena z veřejného zdravotního pojištění, tak jak tomu je v jiných vyspělých zemích Evropy. A finance od soukromých dárců či získaných grantů pak mohou posloužit k rozvoji této organizace a k rozšíření sítě paliativní a hospicové péče v České republice. Věříme, že i toto se brzy podaří, a přejeme krásné narozeniny!

Vlasta Hirtová je projektová manažerka nadace Open Society Fund Praha.

\* \* \*

Jsem velmi hrdý na to, že mým patronem je svatý Tomáš. Jeho větu: „Dokud neuvidím, neuvěřím,“ kterou odpověděl na překotné vyprávění svých spoluapoštolů o setkání se zmrtvýchvstalým Ježíšem, vnímám do značné míry také jako své osobní krédo. Vyjadřuje moji vlastní skepsi vůči mnoha nadšeným a velkolepým plánům, kterých se právě v oblasti spontánní a dobře myšlené dobročinnosti kolem mne rodí stále moc a moc.

Svému patronovi jsem byl věrný i před více než deseti lety, kdy mi Martina a Štěpán Špinkovi společně představili, kudy chtějí kráčet na cestě doprovázení umírajících. Seděli jsme tehdy pozdě večer v jejich pokoji U Smaltovny a já jsem vytahoval jeden důvod za druhým, proč si myslím, že Cesta domů je utopií: akademická malířka má přece dělat něco jiného, filosof s plným úvazkem na fakultě a s obrovským množstvím aktivit okolo na to nebude mít čas, finančně ta věc nebude nikým zaštitěna, je to téma, na které získávat sponzory bude strašně těžké...

Náš rozhovor ale měl nějak zvláštně jinou atmosféru než obvykle. Atmosféru, kterou jsem z množství předešlých diskusí se Štěpánem i s Martinou neznal a která mě v té chvíli docela štvála, protože jsem ji vnímal jako ne úplně logickou a racionální. A to by tak přece v diskusi o novém projektu být nemělo. Zpětně bych tu atmosféru nazval asi atmosférou prorockou. A to ne ve smyslu věštění toho, co přijde, ale ve smyslu skutečného prorocství, tedy vnímání současnosti v kontextu budoucnosti.

No, a podobně jako Tomáš apoštol nakonec uviděl a vyznal svoji víru, tak já nyní vidím nebo spíše zírám a vyznávám, že Bohu díky skepse není tím, co rozhoduje o požehnaných věcech.

Mons. ThLic. **Tomáš Holub**, Th. D. je katolický kněz, bývalý hlavní kaplan Armády ČR a současný generální vikář diecéze Hradec Králové. V občanském sdružení Cesta domů zastával funkci radního, nyní je členem revizní komise.

\* \* \*

Někdy na podzim 2001 mě Marie Goldmannová pozvala na schůzku se skupinou lidí zainteresovaných na založení prvního domácího hospice v České republice. Seznámila mě s několika lidmi, zapálenými touto myšlenkou – hostiteli Štěpánem a Martinou Špinkovými, Bětkou Mišoňovou, svým manželem Petrem. Bětka jako zdravotní sestra absolvovala stáž v hospici v Anglii, Marie pracovala v té době v lůžkovém hospici v Litoměřicích jako lékařka a já jsem před svým návratem do České republiky spolupracovala s domácím hospicem ve Spojených státech.

Po pravdě řečeno, byla jsem trochu skeptická, představy této hrstky nadšenců se mi nezdály dobře realizovatelné, a proto mě překvapilo, když na jaře 2002 domácí hospic skutečně nastartoval. Teď už měl i krásné jméno – Cesta domů. Vzhledem k minimálnímu personálu, čítajícímu celkem tři zaměstnance, ředitelku Martinu Špinkovou, lékařku Marii Goldmannovou a zdravotní sestru Bětku Mišoňovou, byl počet klientů z počátku dost omezený. To netrvalo dlouho – přibývalo klientů, přibývalo personálu, při týdenních poradách Cesty domů jsme se brzy nevešli kolem jednoho stolu. Řadu let jsem se účastnila těchto porad, i když moje role byla spíš pasivní. Mohla jsem jen obdivovat práci tohoto zapáleného týmu úžasných lidí. V duchu jim všem skládám velikou poklonu.

MUDr. **Eva Hvižďalová** byla první dobrovolná lékařka v Cestě domů.

\* \* \*

JOSEF JELÍNEK  
Před deseti lety

Když se podívám deset let zpátky k událostem, které stály u zrození Cesty domů, je to příležitost k obdivu nevyčerpateľného Božího smyslu pro humor a jeho schopnosti uskutečnit – ve spolupráci s námi, křehkými lidmi vybavenými krásnými schopnostmi a současně klopýtajícími pod velkými slabostmi – svá krásná díla.

Pro mne byl začátek roku 2001 hodně náročný. Byl jsem právě v zaměstnání tvrdě perzekuován za odhalení závažné trestné činnosti,



páchané mými podřízenými s vědomím a podporou mých nadřízených. A měl jsem za sebou deset let práce ve prospěch úcty k lidskému životu na jeho počátku v občanském sdružení Ochrana nenarozeného života.

Oba tyto podněty se mi setkaly ve chvíli, kdy moji přátelé řešili složitou situaci, související s jejich prací ve prospěch úcty k lidskému životu na jeho konci. Pokusil jsem se jim pomoci a hledal jsem spojení mezi přáteli, se kterými jsem dlouhá léta spolupracoval jako křesťan a deset let spolupracoval v zdravotně-sociální oblasti.

A tady se právě ukázala Boží kreativita – z těch mnoha prohraných ale i několika vyhraných bitev před deseti lety se zrodila Cesta domů, která od té doby pomáhá s Boží pomocí obdivuhodným způsobem lidem na tom nejtěžším úseku jejich cesty domů – do Jeho náručí.

Děkuji za všechno, co jsme na té cestě spolu prožili, blahopřeji Cestě domů k jubileu a přeji Boží požehnání do dalších let,

Ing. **Josef Jelínek**, pracuje jako ekonom, je předsedou sdružení Ochrana nenarozeného života a je zakládajícím členem Cesty domů a spoluautorem jejích stanov.

\* \* \*

ZDENĚK KALVACH

### Moje setkání s Cestou domů

Moje setkání s Cestou domů začalo, když ještě žádná Cesta domů nebyla, i když už se zjevně krásně vinula, ačkoliv to ještě netušila. S jejími projektanty, staviteli, cestáři a průšlapníky, mnohdy i doslovnými průkopníky, Martinou a Štěpánem, jsem se na cestách života potkal poprvé nejspíše a nejpozději v letech 1988–89, kdy jsme se se Štěpánem snažili jednak nehubit pacienty na doléčovacím oddělení nemocnice v Dušní ulici, detašované to součásti 3. interní kliniky Všeobecné fakultní nemocnice, jednak toto oddělení, ve spolčení se staniční Janou, sociální Světlanou, rehabilitační Helenkou a dalšími milými spolupracovníky, zlidštit a oživit novinkami, tehdy přímo převratnými – v podstatě, jak se zdá ze zpětného pohledu, v duchu humanistického doprovázení dnešní Cesty domů. Vlastně jsme se tehdy vydali cestou Cesty (Štěpán víc a vědomě, já intuitivně), i když se ještě jen v nevidění a nevěděním nepoznaně vinula. Asi ani Štěpán netušil, jak jednou bude prošlápnutá, natož doslovně k němu domů – i když jako neplatonický

platonista už tehdy nejspíše v nevědomí pracoval s jejím archetypem; kdoví?

Pak přišla sametová revoluce a naše cesty se rozešly, abychom se jen semotámo občas někde cestou potkali, až se posléze Štěpán s Martinou ozvali již v rámci úsilí o paliativní české medicíny a společnosti. Tak jsem s nimi a za nimi občas po Cestě domů kousek popošel, až z toho byla setrvalá spolupráce externího souputnictví. Od začátku tak pro mne Cesta domů byla (a je) záležitostí především osobní, vztahovou, emoční s medicínskou angažovaností spíše tak mimochodem.

Zůstávám Cestě domů hrozně dlužen, protože jen sem tam konám práci, často jsem jen virtuálně k dispozici při jištění služeb, zato velmi mnoho od Cesty dostávám – mnoho vstřícných příležitostí, třeba k psaní marginálií do Zpravodaje, mnoho poznatků, námětů, inspirací. Zkušenosti z Cesty mě velmi posunuly v medicínském myšlení včetně medicínských obav. A Cesta mě pochopitelně dovedla k řadě vzácných setkání s obdivuhodnými lidmi – především zaměstnanci, ale také pacienti a jejich rodinami. Jsem vděčen a opravdu cítím kromě obdivu i dluh ... a tak se snažím vnímat a učit.

Nebyl jsem tehdy u toho a nevím, jak a proč vzniklo pojmenování Cesta domů. Podle mne je geniální svou mnohosmyslovostí. Jistě jde primárně o cestu domácí péče o umírající. Ale Cesta domů je nejen o medicínském a jiném odborně paliativním, hospicovém doprovázení, byť se stala autoritou zakotvující „české vědění“ na špičkové evropské úrovni. Je minimálně také o psychoterapii a občanství, ponechám-li stranou spiritualitu cest duší.

Cesta domů je psychoterapeuticky cestou k sobě samému, k sebereflexi a osobnostnímu růstu všech, kdo po ní krácejí – jako klienti i jako zaměstnanci. Ono to hospicové doprovázení, personalizované, nerutinní, je nejen mimořádnou službou, ale také redestilačním dílem, jehož dalším a dalším opakováním se zkvalitňuje jak produkt, tak především „alchymista“ – není důležitý cíl, důležitá je cesta, důležité je neochabující, nevyhořelé usilování a opakování; důležité jsou činy cestou konané, ale zvláště změny, které se s poutníky a v poutnicích nenápadně odehrávají... Cesta je se vším všudy o poutnictví – včetně jeho únavy, bláta, chladu, bloudění, pochybování.

Cesta domů je též občansky cestou k obcím, návratem k občanským ctnostem, k přirozenému stavu společnosti, roztržité u nás krutými

„ismy“ 20. století. Hospicové doprovázení a domácí péče o umírání jsou tak nejen službou a růstem, ale také sociálním kapitálem, společenským životním způsobem. Způsobem akcentujícím lidskou vzájemnost, občanskou pospolitost, altruistický individualismus, zodpovědnost, důvěru i schopnost přijmout a dodržet závazek. Jde o protíváhu technokratického řízení společnosti v orwellovsko/huxleyovském stylu s podřízeností a vzdáním se zodpovědnosti, se standardizovanou institucionalizací života od narození a výchovy dětí až k umírání. Cesta domů je závažným úsilím v budování občanské společnosti a jako taková je „solí“ této země, majáčkem v tápání, pevnůstkou v zápolení o charakter české společnosti. Občanská společnost nemůže být ustavena vládním výnosem ani vybojována akademickými či publicistickými diskusemi. Musí se ustavit činností lidí bez ohledu na politiky i akademiky. Musí se prosadit v postojích rodin, v obecních školách, v domácích hospicích, v obecní autonomii, v sílicích kongregacích a spolcích, v místních podnikatelských projektech, v konkrétních projevech sousedské vzájemnosti i pospolitě kultivace krajiny – kultivace umírání, podpora jeho lidské a tím i spirituální podoby je významnou součástí ekologie ducha, kterou dnes potřebujeme naléhavěji než ekologii přírody.

Přeji co nejvíce lidem, kteří potřebují hospicovou pomoc, aby došli k Cestě a nechali se jí vést... tam domů. A Cestě přeji, aby dovedla co nejvíce lidí ke všem ušlechtilým cílům, jimž může sloužit, i když pochopitelně o cíle nejde – jen o cestu upřímného usilování.

MUDr. **Zdeněk Kalvach**, CSc. je přední český internista a geriatr, sympatizant a externí spolupracovník a lékař Cesty domů.

\* \* \*

### RICHARD KAUCKÝ O mojí cestě domů...

Poprvé jsem se setkal s pojmem Cesta domů v zimě, kdy tři dámy (Martina, Marie a Bětka) prodávaly vánoční cukroví, aby získaly prostředky na terénní hospic. Samozřejmě to nebylo náhodou, tu cestu na náměstí řídila moje žena Tereza...

Podruhé to bylo následující prázdniny, kdy mi Tereza při relaxu pod pergolou řekla, že podepsala pracovní smlouvu a nastupuje po dlouhé

době, kdy řídila naši početnější domácnost, do zaměstnání jako koordinátor dobrovolníků. Jsa manželem milujícím, ničemu jsem se nedivil, pochválil jsem její volbu, koupil notebook a popřál jí mnoho zdaru při jejích spanilých jízdách do Bubenské, kde Cesta domů měla svoje první sídlo.

Od té doby jsem o domácí hospicové péči věděl víc a víc, občas jsem Tereze pomáhal jako závozník na akcích všeho druhu, občas jako hotline s výpočetní technikou, občas jako doprovod v saku. Nevím, zda Tereza nepožádala o zproštění ze své funkce v Radě sdružení na základě jedné letní cesty z Brna, kde jsme byli společně na soustředění baseball reprezentace našeho syna, kdy jí začínala schůze Rady v 20.30 a my jsme vyjžděli z areálu Draků krátce po sedmé hodině, abychom členku Rady vysazovali ve 20.25 u Martiny (poprvé za celou dobu manželství žena jako spolujezdec celou dobu mlčela), ale každopádně jsem byl osloven, zda bych se nestal členem Rady sdružení Cesty domů.

Od té doby zasedám šestkrát do roka spolu s kolegiem ctihodných mužů a žen, kde uděluji paní ředitelce knížecí rady, co se ekonomiky týče, a snažím se nemluvit s plnou pusou domácích dobrot, které jsou vždy na Radě k dispozici. Jsem tomu rád, že má moudra paní řídící bere s rezervou, neb Cesta domů je po finanční stránce zatím v dobré kondici (mimo jiné i díky velkému množství drobných dárců) a doufám, že tomu tak bude i do budoucna – za to patří dík všem, kteří se na podpoře Cesty domů podíleli, podílejí a budou podílet i v dalších letech.

Co k tomu říci více? Je moc dobře, že matky zakladatelky prodávající cukroví v příšerné zimě způsobily, že během deseti let zde vznikla profesionální nezisková organizace, jejíž zaměstnanci, dobrovolníci a lidé okolo ní ukazují každý den, jak zlepšit konec naší cesty.

Ing. **Richard Kaucký** je členem Rady Hospicového občanského sdružení Cesta domů a manželem koordinátorky dobrovolníků Terezy Kaucké.

\* \* \*



VOJTĚCH KOZLÍK  
**Jak jsem potkal Cestu domů**

Je zajímavé, že když tyto řádky píšu, jsou někteří aktéři po smrti – ale to s hospicem úplně nesouvisí. A vlastně je to normální. Psal se rok 2003. S Vladimírem Leixnerem ze Stamicova kvarteta (už také nežije) jsem tehdy pořádal cyklus koncertů. Při každém koncertu jsme se snažili podpořit nějakou neziskovou organizaci a v tom nás velmi podporoval Lubomír Voleník (už také nežije). Na květnový koncert jsme pozvali Cestu domů – jiný druh NNO, umírající jsme ještě nepodporovali. Na podestě připravovala stolek s věcmi, které si mohou návštěvníci vzít či koupit, půvabná paní v pestrých šatech (Martina Š., současná ředitelka Cesty domů, našťastí žije a je čilá). Když jsme se představovali, vyhrkla na mne, jestli jsem neměl bratra (v té době už byl po smrti). Byl to tak silný okamžik, že jsme se po koncertě domluvili, jak vlastně bratra znala, a také na tom, že bychom se mohli potkat znovu. Několik dalších týdnů jsme převážně v kuchyni u Martiny připravovali projekt na dotaci od EU. Postupně z toho vzešel záměr vybudovat informační webový portál. Protože to bylo blízko mé branži a tak trochu jsem o tom ostatní přesvědčil, nedivil jsem se, že ve chvíli, kdy nám prostředky „přiklepli“, zazněla věta: tak si to pojď realizovat. Za dobu příprav jsem měl možnost poznat lidi okolo Cesty, a tak jsem byl rád, že spolupráce začala. Pro ten počátek je z mého pohledu typický následující moment: Když jsme popisovali projekt, bylo zapotřebí stanovit, kolik to bude potřebovat času, jak technicky, kolik za co, k čemu to má být, a spoustu dalších věcí. A na závěr, než jsme grant podali, museli jsme budoucí webový portál nazvat. A to bylo náročné! Někdo by řekl, že je to jedno, že jsme s hledáním názvu strávili příliš mnoho času, ale já dnes vidím, jak to bylo důležité hledání. Seděli jsme pod ořešákem, pálili po sobě argumenty, přesvědčovali se, dodávali si odvalu, vymýšleli nové a nové názvy, škrtili – a také se učili poslouchat se navzájem, rozumět si. Nakonec jsme web pojmenovali Umírání.cz – a nad tím názvem se dneska nikdo nepozastavuje, občas někdo pronese: „Ty jo, to je drsný, ale přesný!“ A možná, že se plynule zvětšuje množina těch, jimž poslední chvíle lidí nejsou lhotejné, a to mě velmi těší.

**Vojtěch Kozlík** má v Cestě domů na starosti public relations a fundraising, realizuje a spoluorganizuje benefiční, prezentační a fundraisingové akce Cesty domů, stará se o produkci tiskovin a předmětů, komunikuje se sponzory a médií.

\* \* \*

ALŽBĚTA MARKOVÁ (ROZ. MIŠOŇOVÁ)  
**Jak jsme začínali s Cestou domů**

Když mi Martina se Štěpánkou poslaly prosbu, abych zavzpomínala na Cestu domů, jako první se mi vybavil okamžik, kdy jsem se Špinkovými a Marií Goldmannovou stála na ulici po jedné přednášce Štěpána Špinky na téma smrt a umírání. Marie a já jsme si tenkrát stěžovaly, že máme jinou představu hospicové péče, než jak jsme ji zažívaly v pražském lůžkovém hospici. Už nevím, kdo pronesl tu klíčovou větu: „Tak to si budete muset ten hospic samy postavit.“ A tedy – proč ne?

Asi během následujícího půlroku v dubnu 2001 bylo založeno Hospicové občanské sdružení Cesta domů. Začali jsme psát různé žádosti o finanční granty a dotace a na jaře 2002 podpořily myšlenku domácího hospice Magistrát hl. m. Prahy a Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové. Stala jsem se prvním zaměstnancem Cesty domů. Kancelář byla částečně u Špinků a částečně u mne doma. Začala jsem zjišťovat, jaké by byly vhodné zdravotnické pomůcky, které by usnadnily péči o umírající u nich doma. Prvním oříškem bylo polohovací lůžko. Muselo být polohovací, do domácího prostředí dřevěné a hlavně skládací a transportabilní i v malém osobním autě, aby si je mohly rodiny samy odvézt. Tenkrát jedinou firmou, která měla v sortimentu lůžko, které by odpovídalo našim požadavkům, byla firma Meyra. Jenže zrovna nebylo lůžko na skladě a my jsme je následující den potřebovali u nového klienta (jednoho z prvních) na Hanspaulce. Tak nám ve firmě nabídli výstavní kus a my ho vezli půjčeným velkým autem od spřízněných lidí (rodina Ryšavých) rovnou z firmy ke klientovi. S návodem a velkými rozpaky jsme je tam před očima rodiny skládali a tvářili se, že to máme v malíku. Lůžko s pořadovým číslem PCD1 slouží dodnes.

Když už vzpomínám na pomůcky: První sklad pomůcek byl v bytě Ryšavých, který nám laskavě zapůjčili, když pracovní pobývali v Polsku. Při jejich návštěvách v Čechách se ve svém vlastním bytě museli proplétat mezi postelemi, vozíky, WC židlemi, antidekubitními

matracemi atd., které měli v obývacím i dětském pokoji. Nicméně sklad to byl velký a luxusní, s vanou a teplou vodou. Jedinou nevýhodou bylo první patro bez výtahu a točité schody, po kterých jsem nesčetněkrát vláčela polohovací postel nahoru nebo dolů, protože ještě nebylo moc dobrovolníků.

Vybavuje se mi mnoho příběhů statečných klientů se svými rodinami, které jsme měli v péči, ale vzpomínám i na naše první odvážné zaměstnance, např. zdravotní sestry Štěpánku, Anastázií a Míšu nebo psychoterapeutku Janu. Někteří s námi ušli jen kratičký úsek cesty, někteří trpělivě a statečně vydrželi až dodnes.

Důležitým mezníkem pro rozvoj Cesty domů bylo získání kancelářských prostor na Vltavské. Neutěšené místnosti, kde před námi sídlily různé organizace, se nám podařilo, zpočátku svépomocí, zútlunít. Funkční kancelář znamenala pro CD krok k profesionalizaci a dalšímu rozvoji. Už jsem nemusela přijímat první kontakty na koleně v parku nebo v tramvaji. Zdravotnický materiál mohl být pohromadě v jedné skříni, pomůcky se nastěhovaly do sklepa – skladu ve stejném domě, a tedy byly po ruce. Začala pravidelná týmová sezení, školení prvních dobrovolníků.

Moc ráda vzpomínám na praktické školení prvního cyklu dobrovolníků, kdy jsme se učili navzájem manipulaci s nemocným. Měla jsem trochu obavy, aby je praktické školení neodradilo, ale nakonec, myslím, to byl velmi zábavný večer. Také z tohoto cyklu zůstali věrní a oddaní spolupracovníci.

Nyní po několika letech, kdy už jsem Cestu domů opustila, tak z pozice „matky zakladatelky“ s potěšením sleduji, jak je to naše „dítě“, nebo už „teenager“ životaschopný. I když okolní svět ho ještě plně nepřijal a sám se v něm ještě neužívá, svou pozici si drží a utvrzuje díky dalším skvělým lidem, kteří s ním tou cestu jdou. Díky všem!

**Alžběta Marková**, M. A. S, roz. Mišoňová, je jedna ze zakladatelek a první zdravotní sestra v Cestě domů. Pracovala zde na pozicích vrchní sestry a vedoucí zdravotního týmu domácího hospice. Absolvovala univerzitní studium paliativního ošetřovatelství v Rakousku. Aktivně přednáší paliativní péči. Po svatbě přesídlila do Brna, kde žije s mužem a dětmi.

\* \* \*

Cesta do Cesty domů pro mě byla paradoxně cestou z domu. Nikoliv útekem, ale vyvážením mých mateřských radostí. Za to patří, možná nedostatečně vyslovený, dík mojí sestře, která pro mě Cestu domů objevila a do Cesty domů mě z domu postrčila.

Jak jsem později pochopila, jsou si tato dvě období, tedy začátek i konec života, která jsem měla možnost paralelně sledovat, velmi podobná. Mateřství vneslo do mé práce další rozměr, nejen rozměr neustálého shonu a starosti o více či méně důležité dětské potřeby, ale i rozměr pochopení pouta mezi rodičem a dítětem, které se při péči o umírající doma někdy až bolestně zrcadlilo. Dopoledne jsem svoji dceru něžně opečovávala já a odpoledne jiná dcera se stejnou něžností svoji umírající matku. Pochopíte-li, že pojitkem je něžnost, vnese to do umírání i kus radosti z lásky a ochoty být druhým nablízku.

Cesta domů pro mě byla i cestou do neznáma. Péče o umírající pacienty a umírání doma? Bez pomoci a zázemí nemocnice? Znělo to trochu neuvěřitelně. Moje dosavadní medicínské vzdělání a krátké lékařské působení bylo dočista „klasické“.

Ale pak jsem vystoupila na Vltavské z metra a vešla do Cesty domů, která tenkrát vypadala jako malý krámk s velkou výlohou na Bubenské. A pochopila jsem, že to jde.

Cesta domů obnášela tři místnosti a nadšení asi dvaceti lidí. Slovo tým zní trochu hanlivě, nejbližší se mi asociuje s upocenou fotbalovou jedenáctkou, ale tenhle tým, to bylo něco docela jiného... Týmová setkání se konala každé úterní dopoledne kolem jednoho velikého stolu, programem byla informovat ostatní o tom, jak probíhá péče o klienty Cesty domů a probrat s nimi úskalí a potíže. O nemocných referovaly pečující sestřičky a lékařky, a pokud byl problém, pokusily jsme se ho řešit. Společně. Někomu pomoci bylo stejně úchvatné jako dát gól. Tým byl živou diskusí, neobešel se i bez jiskřících okamžiků. A vzpomínáte si na potýmovou polévku? Každý týden jeden z nás přisvířel s velkým hrncem a několika litry domácí polévky pro společnou potýmovou polévkovou hostinu, bylo to velmi poetické.

Ale největší obavu jsem samozřejmě měla z práce v terénu, tady už nejde posrkat z hrnku, schovávat se za jeho okraj a mrkat údivem

nad tím, co ostatní dovedou. Je nutno jednat. Připadala jsem si, že jdu do boje s holýma rukama a batohem, který se tvářil velmi „normálně“, tak na jednu svačinu, svetr a pár knih. Málokdo by věřil, že skrývá spoustu drobností, se kterými lze ulevit mnoha strastem. A hlavně jsem měla po boku jednu ze sestřiček, společně jsme to zvládly.

Měla jsem to štěstí, že jsem v Cestě domů zastihla všechny tři zakládající ženy – tedy Martinu Špinkovou, Marii Goldmannovou a Alžbětu (tehdy) Mišoňovou. Každá pro mě byla a je vzorem odvahy a tvořivé zarputilosti. Osobnosti, které pro mě, každá jiným způsobem, byly velmi inspirativní a nesmírně si jich vážím za přístup a vznešenost, se kterou ke svým úkolům přistupovaly. Společně se všemi ostatními ženami a (několika) muži pro mě tvořili neobyčejné společenství lidí, kteří dovedou zvládat nevšední úkoly, při jejich plnění leckdy rezignovat na vlastní pohodlí a zároveň si zachovat svoji osobnost a vlastní názor. Věřím, že vést tým takových lidí je nesmírně složité, pracovat v něm ale pro mě bylo zážitkem a inspirací na celý můj další život. Stopa Cesty domů ze mě nezmizí a přeji si, abych to, co jsem vstřebala, uměla předávat i dál.

MUDr. **Jana Michlová** byla jednou z prvních lékařek v týmu Cesty domů, dnes žije a pracuje ve Vrchlabí.

\* \* \*

MONIKA PACLTOVÁ A LUŽKA NOHÝNKOVÁ  
**Vezmeme maminku domů**

Je to skoro na den osm let. Té svižné mamince začínají docházet síly. V nemocnici neutěšený úzký pokoj, postele vedle sebe, několik pacientek, puštěná televize. Ošetřující personál může být zlatý, tohle lze vyvážit jen těžko. Sestersky se u ní střídáme v návštěvách a po několika dnech váhání zkusíme lůžkový hospic. Volné lůžko nemají a maminka vůči hledě schází. Od kamarádky dostáváme kontakt na lékařku z Cesty domů. Dlouhý uklidňující rozhovor a je rozhodnuto: vezmeme si maminku domů. Stále si připomínáme, že před mnoha lety maminka doma dochovala svoji švagrovou a před pár lety tatínka. Byla na to sama, naprostý laik bez odborné pomoci zvenčí, my jsme dvě, snad obstojíme také. Ošetřující lékařka v nemocnici se nás nesnaží odradit, ale

ani příliš povzbudit. Jen připomíná rizika, přeje hodně sil a dodává, že můžeme maminku kdykoliv přivést zpět.

A tak je maminka doma a poprvé přichází doktorka Marie. Drobná, vitální, jiskrná, pokorná; během několika chvil si získává úplně všechny. Přináší povzbuzení, jistotu a klid a my nic jiného vlastně nepotřebujeme. Marii můžeme zavolat kdykoliv, to samo o sobě nám dodává odvalu. Přes veškerou péči se mamčin stav rychle zhoršuje, po šesti dnech už víme, že náš společný čas se začíná počítat jen na hodiny. Přicházejí naši přátelé s knězem, voláme mamčinu starší sestru, aby se mohly rozloučit. Sedíme kolem postele a vzpomínáme, teta vypravuje dobře známé rodinné příběhy, je nám sice smutno, ale moc dobře.

Poučeny o nutných procedurách po úmrtí doma voláme záchranku. Lékařka se zdá být trochu zmatená tím, co vidí: v posteli umytá a oblečená maminka, dvě dcery, vnuk, nikdo se nehroučí ani nepláče, mluvíme smířeně... a z trouby voní maso, my a naši pracující muži přece normálně žijeme a musíme jíst, pít... Poprvé za celou dobu cítíme napětí. Chvilí váhá, zda přes všechny předložené lékařské zprávy nenarídí pitvu, pak ještě zblízka dohlédne, zda opravdu voláme pohřební službu, a odjíždí. Tak propastný rozdíl profesionality a přístupu obou lékařek! A proto máme radost, že maminka mohla být pacientkou Cesty domů. Ze setkání s Marií vzniklo krásné přátelství, sice se nevidáme často, přesto ji máme velmi blízko a děkujeme. Z nás pečujících dcer se jednoho dne staly dobrovolnice, jedna dokonce s Cestou domů spojila po několika letech i svůj profesní život.

Rodné sestry Mgr. **Monika Pacltová** a **Lužka Nohýnková** byly jedněmi z prvních klientů Cesty domů. Monika pracuje v Cestě domů jako dobrovolnice, Lužka je knihovnice knihovny Cesty domů.

\* \* \*

ELIŠKA PINCOVÁ  
**Jak jsem se potkala s Cestou domů**

S Cestou domů jsem se poprvé setkala o jedné červencové neděli 2002 na tzv. návštěváku, tedy v den, který je určen pro návštěvu rodičů dětí prožívajících prázdninový čas na táboře dětského woodcraftského



oddílu KRUH. Tam někde na táborové louce v údolí lesem chráněném, u potoka a za rušného provozu toho slavnostního dne jsem potkala Štěpána Špinku, jenž stejně jako já byl navštěvujícím rodičem. Podal mi informační letáček o vzniku hospice. (Tenkrát bylo ještě v plánu vybudovat v Praze kamenný hospic, neboť ještě nikdo nepředpokládal, že za několik týdnů se do Prahy vlije zkázonosná povodeň a město bude mít jiné preference, kam dávat peníze.) Po zběžném přečtení informace jsem se přece jen trochu zarazila: Špinkovi měli posledního syna Františka tak malého, že ještě (tuším) ani nebyl účastníkem tábora, a už uvažují o umírání? Štěpánovi tehdy asi stačil jen můj tázavý pohled a odpověděl sám, že „nemůžeme přece jen plodit děti, život musíme brát více komplexně a jistit to i z druhé strany“. Toto nakopnutí mně úplně stačilo, tomu jsem dobře rozuměla, vždyt v tom plození dětí jsme byli jen krok před Špinkovými, takže jsem byla zvyklá na každodenní přemítání o křehkosti a nesamozřejmosti života. V září pak se začalo rozjíždět budování mobilního hospice díky poskytnutí prvních větších peněz organizací OSF a já jsem se stala zaměstnankyní CD. Stala jsem se svědkyní dění, které se může dít jen tehdy, když aktéři dobře znají svůj cíl. Začínající malý tým tvořili Štěpán a Martina Špinkovi, Marie Goldmannová a Bětko Mišoňová, pak přibýly Tereza, Eva, Štěpánka 2x, Olga, Kristýna, Jindřiška, Jana, já... osoby se různě střídaly, ale Cesta domů zůstala se svým posláním neměnná. O výsledek se zasloužili všichni, ale Martina snad nejvíce – byla vždy a všude prostoupená silným energickým nábojem, jenž vyvolal synergický efekt v týmu, který (alespoň jak jsem tehdy zažila) fungoval bez třenic, zášti a malicherností a hnalo se to vpřed. Jak vzniká ta synergie? Kdysi Václav Břicháček vyjádřil, že lidé posílnění v dětství a mládí zkušeností, např. skautování, nemusejí v dospělosti plýtvat silami na prosazení se a udržení si společenských pozic a zajištění přátelství se mohou věnovat činnosti prospěšné pro druhé. Takhle to v případě zakladatelského páru Martiny a Štěpána určitě bylo. Ale ani toto by nestačilo, kdyby nebylo jejich dílo směřováno jasnou vírou v to, že ekologickou či kulturní niku je nutné smysluplně zaplnit a zacetit. V Cestě domů bývají slyšet často vyslovované fráze „nezametat problém pod koberec“ a „nestrkat hlavu do písku“. Toto rčení se přes jeho častý výskyt ještě neopotřebovalo, neboť v Cestě domů se nikdy nevyslovuje automatizovaně, nýbrž vždy s čerstvým odhodláním hledat a nalézat společný směr, který zahlédne každý,

kdo se přestane bát. Cesta domů vznikala, rostla, formovala se, kypěla, prosazovala se a získávala i materiální a prostorové potřeby, až to někdy budilo podezření, že Špinkovi mají už všechno předem dohodnuté a připravené. Ale že jejich dílo se rodilo v nezajištěnosti, jenom s podporou vlastní víry v dobrou věc, a že skutečně byli nezkušení začátečníci a praxi získávali za chodu, se ukázalo jednou na začátku, když při prvním rozplánování peněz na první měsíce si Špinkovi zapomněli pro sebe naplánovat výplaty. S tím se nedalo nic dělat, tak byli bez výplaty. Štěpán se tomu smál dunivým smíchem a Martina zase svým zvonivým, ale chuť k dílu je nepřesla. Mou poměrně krátkou spoluprací s Cestou domů zhodnocuji dodnes, mnoho věcí jsem pochopila a taky snad jsem se přestala tolik bát, anebo přinejmenším se bojím kontrolovaně.

Mgr. **Eliška Pincová** pracovala na začátku Cesty domů jako projektová manažerka a redaktorka.

\* \* \*

### ŠTĚPÁNKA RYŠAVÁ Nezakopni o hrazdičku

Cesta domů přišla k nám, a to zosobněná mou starší sestrou Marií Goldmannovou a jejím mužem Petrem, mou dávnou přítelkyní Martinou Špinkovou a jejím mužem Štěpánem a mladou, ale nesmírně odhodlanou zdravotní sestrou Alžbětou Mišoňovou, nyní Markovou. Když jsem pochopila, že holky chtějí spolu založit hospic v Praze, nezapochybovala jsem ani na vteřinu, že tyhle tři to dokážou. Pochybovat nebyl můj úkol.

Nevím, jestli si na to ještě někdo jiný vzpomene, ale ráda bych připomněla, že autorem názvu Cesta domů je Mariin manžel a můj milý švagr Petr Goldmann, jeden z prvních pěti statečných.

Cestě domů jsme s manželem Michalem na začátku půjčili na uskladnění pomůcek dva pokoje v našem dejvickém bytě, takže se Cesta domů částečně nastěhovala přímo k nám domů. O původu pomůcek jsem tehdy příliš nepřemýšlela, matně si však vzpomínám, že některé snad byly darované veselou boromejkou, která měla na starosti velký sklad kompenzačních pomůcek kdesi v Řepích, a část pocházela od manželů Kodíčkových a jejich příbuzných. Tehdy jsme bydleli v Polsku

a do Prahy jezdili málokdy. Pamatuji se, jak jsem občas po desetihodinové namáhavé jízdě autem z Varšavy s pěti malými dětmi přiklopýtala o půlnoci do bytu a vydávala rozkazy: „Hned si rozsviť, jsou tam vozíky a gramofony! Pozor, nezakopni o hrazdičku!“ Dodnes nechápu, jak mohly holky denně tahat po úzkých točitých domovních schodech nahoru a dolů všechny ty vozíky, toaletní židle, antidekubitní matrace a hlavně ty strašně těžké obludy – elektrické polohovací postele...

Později mi Cesta domů nabídla práci při zakládání paliativní knihovny. To už měla své první roky za sebou, první botky na cestách do všelijakých domů prošlapané a první zkušenosti posbírané. A ano, pomůcky uskladněné na daleko lepším místě!

Mgr. **Štěpánka Ryšavá** je příznivkyně, dobrovolnice a první knihovnice Cesty domů, pozdější redaktorka různých textů a webů.

\* \* \*

DARINA SEDLÁČKOVÁ

### Jak jsem hledala a našla... také i Cestu domů

Bylo mi asi 15 let, když jsem po přečtení knížky Alberta Schweitzera pojala pevné rozhodnutí stát se lékařkou a pomáhat trpícím. Po skončení studia jsem měla skvělý pocit, že lékařská věda „poroučí větru i dešti“. Pak ale během dalších 20 let praxe internistky, praktické lékařky a ústavní lékařky IKEMu jsem poznávala, že „vítězná“ medicína má svá omezení. Bylo pro mně pokořující říci svému pacientovi tu nepřijemnou větu: „Tady již lékařská věda končí, více vám již nemůžeme pomoci...“ Po letech úspěšné lékařské praxe jsem stále hledala odpověď na otázku: Když věda nepomůže, tak co?

Jednou jsem vyslechla přednášku paní doktorky Svatošové a dověděla jsem se o hospicovém hnutí a domácím hospici Cesta domů v Praze. Začala jsem se rozhodovat, zda mám opustit místo revizní lékařky IKEMu a zkusit najít odpověď na mou otázku. Nebylo jednoduché se rozhodnout, ale povzbuzena manželem jsem na jaře 2005 nastoupila do kolektivu Cesty domů. Poznala jsem tam řadu skvělých sester, lékařek a celého podpůrného týmu. Zažívala jsem zblízka se svými klienty a jejich rodinami náročné, extrémní situace. Poslední dny či hodiny života a odchod z tohoto světa.

Během práce v týmu jsem poznala, že i když věda je v koncích, stále je co nabídnout. Že kromě ošetrovatelských dovedností a utišujících léků je tolik potřebné prokázat trpícímu klientovi a jeho rodině to, se jsme se na fakultě nenaučili, ale co je pro práci zdravotníka tolik zapotřebí: laskavost, soucit, pokoru a milosrdenství.

A tak skutečně během mé praxe lékařky na poli paliativní medicíny jsem se přesvědčila, „že nejenom chlebem „, to jest léky živ je člověk, ale že až do poslední chvíle, a někdy právě v těch posledních chvílích, je nejdůležitější Lásky.

MUDr. **Darina Sedláčková** pracovala několik let jako lékařka v Cestě domů.

\* \* \*

ADRIANA SKÁLOVÁ

### Jak jsme se zakládali

Jasně vychází najevo, že mám klamavou paměť, protože pocitově se mně zdá, že Cesta domů je tady mnohem déle než pouze deset let, a nebýt objektivních dat bych byla ochotna se i hádat, že jsme se zakládali mnohem dřív.

Pomalu začínají vyvstávat střípky vzpomínek.

Myslím, že na počátku byl telefonát Marty. S Martinou jsme navštěvovaly stejnou školu, byť ona – mladší – chodila o pár ročníků níž a navíc do jiného ateliéru. Vzhledem k tomu, že celá naše Alma mater čítala asi 200 studentů, trochu jsme se znali všichni. Po škole jsme s Martinou o sobě věděly, párkrát se i potkaly, já jsem kupříkladu věděla, že Špinkovi mají hodně dětí, měly jsme některé společné přátele, dvě z našich dětí byly chvíli spolužáky, ale nic víc.

Když tedy jedno odpoledne (bylo to vůbec odpoledne?) Martina zavolala, nebylo to samo sebou. Vysvětlila mně, že je rozhodnutá se pustit do něčeho úplně jiného a jestli bych neměla chuť s ní a s dalšími spřízněnými dušemi jít touto cestou. Když vyslovila slovo „hospic“, nepředstavila jsem si v tu chvíli vůbec nic, nanejvýš tak nemocné s AIDS. Tuším, spíš než bych si vzpomínala, že mně bylo hloupé přiznat, že o tom všem nevím zhora nic. Asi mně Martina přečetla myšlenky, protože se pustila do vysvětlování, k mé velké úlevě.



Tak se stalo, že jsem se jednoho jarního večera ocitla někde poblíž Národního divadla s lístečkem s přesnou adresou místa činu v ruce. Vůbec už nevím, kde to bylo, jen si vzpomínám, že nás, účastníky s pocitem rovnajícím se téměř konspiraci, v předsálí vítal usměvavý Štěpán s jakýmsi lejstry, a pak na prostorný sál s dlouhým stolem, kde už bylo dost noviců.

Celý život si pamatuji hlavně dojmy a obrazy, tak bych mohla akorát popsat atmosféru setkání a vizáže účastníků, konkrétní fakta mně splývají do jedné velké debaty. Pamatuji si však na jednu větu, kterou tehdy pronesl Štěpán: „Když se Kačenka pustí na cestu, tak ji nikdo nezadrží.“

Tou Kačenkou myslel svou ženu Martinu, a jak je vidět, měl pravdu.

Pak si ještě vzpomínám, jak jsme společně s Milanem Kodíčkem jeli večerní tramvají domů a cítili se tak nějak povzneseně a okolo bylo jaro, anebo si teď myslím, že bylo.

Akad. mal. **Adriana Skálová** je výtvarnice, jedna z prvních členek Hospicového občanského sdružení a, jak sama říká, dobrovolnice rychlého nasazení.

\* \* \*

ONDŘEJ SLÁMA

### Několik vzpomínek na začátek Cesty (domů)

Když se pustím do vzpomínání, ocitám se na tenkém ledě. Od dětství jsem pravidelně chodil do nedělní školy (v evangelických církvích se tak nazývají dětské bohoslužby zaměřené na výklad biblické dějepřavy). Tam nás učili, že to, co je v Bibli napsáno, je velmi důležité a pravdivé. A to i přesto, že se to většinou historicky (fakticky) nestalo. Zkrátka, že pravdivost a význam nějakého příběhu jsou poměrně nezávislé na jeho faktické správnosti. Odtud má rezervovanost k faktům a omezená schopnost přesně rekonstruovat, jak se ty věci vlastně staly... Takže jen několik krátkých vzpomínek, spíše silných dojmů. Domnívám se, že jsou pravdivé a opravdu se staly.

V těch dobách jsem se zabýval onkologií a stále více ve mně zrálo odhodlání zabývat se paliativní medicínou.

Setkání s Marií a Petrem Goldmannovými pro mě bylo zjevním. Internisticky erudovaný, psychologicky poučený, nadšený, ale

ŠESTAČTYŘICÁTÁ

krásně nesentimentální způsob přemýšlení o klinických a obecně lidských stránkách těžkého stonání... To byla veliká inspirace. S Goldmannovými jsem se dostal na jednu z raných schůzí skupiny, ze které později vznikla Cesta domů. Setkání s manželi Špinkovými, jejich důraz na domov jako přirozený svět, nejlepší možné prostředí a kontext pro umírání. Štěpán Špinka, lékař, v druhé kariéře učitel Platona a řecké filozofie, měl mnoho velmi moudrých postřehů. Martina Špinková, akademická malířka, aktivistka, statečná matka. A mnoho dalších. Diskuse o názvu nového občanského sdružení. Název Cesta domů měl postihnout ten správný směr a dynamiku v závěru života. Z institucí, z nemocnic a ústavů domů, do své postele. Lékařská i ošetrovatelská a jiná péče musí přijít za pacientem, za jeho rodinou. V té době to znělo v Česku nově. Hospicové hnutí se v té době ve svém hlavním proudu profilovalo směrem k budování nových lůžkových hospiců. Název Cesta domů ve mně v té době trochu budil rozpaky. Jak to lidé pochopí? Je závěr života a umírání cestou domů? Většina lékařů, pacientů a rodin to tak jistě nechápe. Nebudou mít z této metafory strach? Na můj vkus obraz příliš metafyzický. Později se ukázalo, že má obava nebyla opodstatněná a název Cesta domů je obecně chápán civilně, tedy velmi pozemsky. Rozsah a objem činností, které Cesta domů od svého vzniku rozvinula, je téměř neuvěřitelný. Domácí hospicová péče, poradenství, webový portál Umírání.cz, vydavatelská a překladatelská činnost... Kdokoliv se dnes v ČR zabývá – z jakéhokoliv důvodu – paliativní medicínou, hospicovou péčí či obecně problematikou péče o nemocné v závěru života, bude nacházet informace, překlady, organizační modely – zkrátka výsledky práce Cesty domů.

Jako evangelíka mě při pohledu na Cestu domů napadá nejedna podobnost se starou Jednotou bratrskou, která, ač dlouho početně a společensky nevýznamná, dodnes udivuje svou poctivou teologií, překladem a vydáním Bible Kralické, promyšlením vzdělávání i sociálních otázek. Malý hlouček, který v mnoho ohledech zásadním způsobem ovlivnil a ovlivňuje kulturu a život celé společnosti. To je Cesta domů.

MUDr. **Ondřej Sláma**, Ph.D. je onkolog a paliativní lékař Masarykova onkologického ústavu v Brně. Byl jedním ze zakladatelů a prvních členů Cesty domů.

\* \* \*

SEDMAČTYŘICÁTÁ

BÁRA SLAVÍČKOVÁ  
**Moje cesta do Cesty domů**

Moje první setkání s CD bylo již na jaře roku 2001, tedy v době jejího vzniku. Tehdy oslovila naši rodinu Marie Goldmannová s nabídkou, zda nechceme podpořit vznik Občanského sdružení Cesta domů, které by chtělo založit domácí hospic. Tenkrát jsem měla jen velmi mlhavé představy o tom, co je to hospic (natož domácí), ale její osoba a další zakládající členové byli pro mne dostatečnou zárukou toho, že se jistě jedná o něco smysluplného a potřebného. A tak jsme se v dubnu roku 2001 stali členy Občanského sdružení.

Od Marie a dalších známých jsem občas získala informace o fungování CD, ale neuměla jsem si představit, jak jinak než finančně můžu být Cestě domů prospěšná. Při rozhovoru s Marií o Vánocích roku 2003 jsem se jí zmínila o svém úmyslu stát se dobrovolníkem v Motolské nemocnici. V té době jsem začala pociťovat potřebu být někde tak trochu užitečná. Ona mi tehdy nabídla, zda se nechci raději stát dobrovolníkem v Cestě domů. Moc jsem netušila, co může práce dobrovolníka v hospici obnášet, ale byla to pro mne výzva, a tak jsem v lednu 2004 nastoupila do 1. dobrovolnického cyklu. Měla jsem z toho trochu strach a obavy, ale když jsem poprvé přišla do Bubenské, potkala jsem tam několik známých tváří z naší farnosti a hned jsem získala pocit, že to byla správná volba. Absolvovala jsem pak několik přednášek a praktických cvičení a v červnu 2004 jsem se stala certifikovaným dobrovolníkem.

Začala jsem plnit první dobrovolnické úkoly. Vozila jsem postele, rozvázala a vyzvedávala jsem různé pomůcky od pacientů. Občas jsem šla i pomáhat do rodin, seděla jsem u lůžka nemocných a pomáhala pečujícím rodinám. Spolu s Terezkou Kauckou jsem se začala starat o výzdobu dvou výloh v Bubenské. Při aranžování podzimní výlohy v roce 2006 jsem si Terezce posteskla, jak ráda bych v Cestě domů taky pracovala. Vždy, když jsem do Bubenské přišla, cítila jsem se tam moc dobře. Vládla tam vždy moc příjemná atmosféra, dobrá nálada a velké nadšení pro práci. Netrvalo dlouho a byla mi nabídnuta práce asistentky zdravotnického týmu. Tak jsem se z dobrovolníka stala na jaře roku 2007 jejím zaměstnancem a pevně doufám, že jím ještě dlouho zůstanu.

Bára Slavíčková pracuje jako asistentka zdravotnického týmu, vede některé rukodělné dílny v klubu Podvečer, aranžuje výlohy a vede půjčovnu zdravotních pomůcek v Cestě domů.

\* \* \*

OLGA SOMMEROVÁ  
**Cesta domů je pro ty, kdo už vystoupali nahoru a pohlédli do údolí smrti. Takže pro všechny nad třicet**

O Cestě domů jsem se dozvěděla v roce 2003. Připravovala jsem natáčení dokumentárního filmu Cesta domů. Viděla jsem tři ženy a dva muže, jak se před dvěma roky vydali na cestu, v české společnosti neprokletěnou, a založili domácí hospic. Začali pomáhat rodinám, které chtějí své babičky a dědečky, matky a otce, manžele a manželky doprovázet k smrti v domácím prostředí. Provoz domácího hospice zajišťovaly zpočátku dvě ženy – lékařka Marie Goldmannová a zdravotní sestra Alžběta Mišoňová. Docházely do rodin a konaly svou odbornou práci. Krom toho učily rodiny, jak s umírajícím zacházet, konejšily a povzbuzovaly. Malířka Martina Špinková, matka sedmi dětí, byla od počátku manažerkou hospice, přijímala telefonáty, byla tou první, jíž se lidé, kteří nechtěli své blízké odložit do studeného prostředí nemocnic, svěřovali a žádali o pomoc.

Když jsem se rozhodla film natočit, mínila jsem ho jako esej o existenciálním rozměru života, ale také jako osvětu. Smrt je téma, o kterém je skoro neslušné mluvit. Ne tolik na venkově, ale v civilizované hektické Praze jsou smrt a umírání tabuizované.

Při natáčení jsem věděla, že se mi znovu dostalo dobrodiní, které přináší buď život sám, nebo práce dokumentaristy, že se v mé sbírce života ocitly tři úžasné ženy. Práce na filmu nebyla smutná, ale naopak radostná. Samozřejmě, že tragická smrt nebo předčasná smrt na rakovinu je bolavá. Ale když zemře člověk, jehož život je už naplněný, cítíme často úlevu, že jeho trápení končí. Dojíkala mě samozřejmě upřímnost a laskavost, se kterou Marie a Bětka přistupovaly k vlastně neznámým lidem. Jejich respekt k umírajícím a pochopení pro jejich trápení byl fascinující.

Já měla osobní zkušenost se svou milovanou mámou. Když jsem viděla, že už chce umřít, odmítla jsem všechnu práci a zůstala s ní půl roku doma. Byl to kupodivu pěkný čas, řekly jsme si v té době věci, které jsme nikdy předtím nevyslovily. Pro mě bylo osvobozující, že jsem ji doprovodila tam nahoru, že jsem ji neodstrčila. Od dětství jsem se bála, že mi máma umře, ale protože jsem s ní byla v okamžiku smrti, měla jsem pocit, že jsem ji v pořádku a v lásce předala Hospodini.

Všichni víme, že smrt je jedinou jistotou, jediným společným okamžikem, kterým projdeme všichni. Proč máme být v této mystické chvíli opuštěni? Proč máme opouštět ty, po nichž se nám bude stýskat o to víc, o jakou mrazivou dálku jsme byli vzdáleni?

Vědomí konce nás nutí k tomu, abychom tvořili a milovali, dokud je čas. Často, když mám sklon vztekat se kvůli pomíjivým věcem, myslím na Máchův text – miluju květinu, protože zvadne, miluju zvíře, protože zahyne, miluju člověka, protože zemře a nebude. Když jsem se setkala s Cestou domů a s její základní myšlenkou, že člověk má umírat doma mezi svými, utvrdila jsem se v tom, co jsem prožila při mámině umírání. Staraly jsme se o ni společně s mými dětmi. Její odchod byl velebný, řekla bych nádherný zážitek, který mi umožnil vyrovnat se s tím, že už tady není... Myslím, že na svou smrt nikdy nejsme připraveni. Ale doufám, že mě budou držet za ruku moje dvě děti, tím spíš, že spolu se mnou pečovaly o moji umírající mámu.

Doc. **Olga Sommerová** je režisérka dokumentárních filmů a přítelkyně Cesty domů.

\* \* \*

JIŘINA ŠIKLOVÁ

### **Osobní vzpomínka na začátky Cesty domů před deseti či více lety**

Pracovala jsem v letech normalizace převážně ve zdravotnictví a nejlépe na geriatrickém oddělení Thomayerovy nemocnice u primáře J. A. Trojana. Napsala jsem pár článků a knížek o stáří a stárnoucích lidech a přednáším dvacet let sociální gerontologii a moji přátelé a jejich

otcové a matky stárnou a stárnou. Je logické, že na mne se obracují s otázkou, co mají dělat, když by chtěli, aby jejich blízcí mohli být skoro do poslední chvíle v rodině, v domácnosti.

„Ale my na to již opravdu nestačíme. Chodíme do práce, snažíme se, nechceme, aby dědeček, babička, tatínek, maminka museli být v LDNce nebo v nějakém ošetřovacím ústavu“.

V takovém případě jim dávám – když jsou z Prahy či blízkého okolí – spojení na Cestu domů. „Vystoupíte z metra Vltavská, pak trochu zpátky do kopce, ulice se jmenuje Bubenská.“ Po pár měsících pak slyším jejich díky za tuto radu: „Zemřel (zemřela), ale do posledních dnů, pořád byl s námi. Kombinovali jsme to. Ráno jsme tátu trochu upravili, dali mu snídani, léky, kolem jedenácté přišla prima holka z Cesty domů (používá se to jako substantivum, ne jako označení místa, odkud se přichází), ve tři zase jedna z nich na tatínka dohlédla a pak již tam byl za pár hodin zase někdo z nás.“

Paměť zkrsluje vždycky – i když to nechceme a nemáme k tomu zkrslení či zapomenutí nějaký důvod. Proto i následující vzpomínky berte s rezervou.

Martinu Špinkovou jsem znala od svých dětí. Její manžel Štěpán vedl jednu ze skautských či spíše woodcrafterských skupin v pražském poloutajeném oddíle Kruh. Jezdili se svými dětmi spolu s dalšími na naši chalupu do Jelenova a mně se Martina zapsala do paměti výrokem, který ráda opakuji. Přítomní seděli u stolu na zahradě a jedli – jak jinak – špagety s kečupem a hubovali na Husáka, Bilaka, Jakeše, Štrougalu a jejich společníky. Martina je rázně okřikla: „Nenadávejte, jednou budete rádi, že jste žili v době Jana Pavla II. a Václava Havla.“ Špagety byly dojedeny již v lepší náladě.

Později, po převratu, kdy již já jsem – jak vždycky říkám – s pomocí Boží a za holandské peníze spolu s dalšími založila katedru sociální práce a již byla v Nadaci Charty 77 – Konto Bariéry – mně Martina říkala, že by chtěla založit hospic. Aby umírající a jejich blízcí mohli být pohromadě. Budova k mání nebyla, peníze taky ne, a tak jí někdo poradil, možná že i já jsem to opakovala, aby zatím, než se podaří vytvořit hospic, půjčovali do domácností rodin, které se starají své blízké v terminálním stadiu, různé zdravotní pomůcky. Chodítka, podložní mísy, sedačky do vany, skládací kolečková křesla... Nač to kupovat? Stejně to ty rodiny nebudou po několika měsících již potřebovat. Vráť se to,



dezinfikuje a poslouží dalším. Asi za rok či tak nějak jsem byla pozvána k slavnostnímu zahájení. Tak si pamatuji začátky Cesty domů. Stačí to na úvod?

Doc. PhDr. Jiřina Šiklová, DrSc. je socioložka, publicistka a členka Hospicového občanského sdružení Cesta domů.

\* \* \*

MARTINA ŠPINKOVÁ

### O dávných událostech v nedávných časech

**NA KONCI** Ke konci devadesátých let jsem mohla být nablízku třem svým kamarádkám, které docela mladé umíraly, nakonec mi umřela také máma. Všem jsme se snažili s mým mužem Štěpánem být nablízku, aby mohly zemřít doma. Všechny tím časem šly obdivuhodně, hodně nás naučily. S vážnou nemocí se pak utkala další má kamarádka i můj muž. Ti všichni mne jen ujistili v tom, že času na zemi je tak akorát a život pozemský křehký. A že se člověk může těšit, jak to bude pak. Trochu mne ty prchavé konce nějak asi dovedly k začátku Cesty domů.

**NA ROHU** Marii Goldmannovou jsem hodně dlouho neviděla, tak jsem měla velikou radost, když jsem ji 21. února potkala na přednášce svého muže Štěpána na Pedagogické fakultě. Přednášku O euthanasii a dobré smrti uspořádali Štěpánovi studenti, překvapilo mne, kde se tu Marie bere... ale za chvíli jsem pochopila: po diskusi mne Marie seznámila se svojí spolupracovnicí Bětkou Mišoňovou, pracovaly spolu v hospici v Bohnicích. Zajímalo mne, proč Marie změnila své působiště, a zptala jsem se na hospic. Okna na fakultě už dávno zhasla, ale náš večer pokračoval na rohu Lazarské a Rettigové ještě dlouho. Mnoho tramvají odjelo, až nám Marie řekla, ať s ní a Bětkou založíme v Praze nový hospic. Nu a tím to vlastně asi všechno začalo, i když to ještě pár dní vůbec nevypadalo, že něco kloudného začíná.

**U PAŘEZU** V pokoji jsme měli a máme velký pařez, na něm stály hrnky s čajem a kolem jsme seděli s manželi Goldmannovými a říkali, že bychom rádi hospic, za čas, za deset let, až nebudou děti malé, až... až... Čaje jsme vypili tehdy hodně, zvažovali všichni dohromady své nemoci

i děti, své přátelství, svoji práci, své síly a svá omezení. Vypadalo to jako jarní rozorané pole, málo sil, žádná jistota. Přesto jsme za dva týdny my čtyři seděli na první schůzce s Marií Svatošovou a Bětkou a Petrem (Josefem) Jelínkem a osnovali. Marie S. říkala, nezačínajte od budovy, začněte od lidí, tak jsme ji poslechli. (Budovu dosud nemáme.) Začalo opatrně jaro a my celkem dost neopatrně rozhodli, že založíme občanské sdružení, přátelé se změnili ve výbor, z pařezu se stal konferenční stůl. Petr Jelínek a Štěpán psali stanovy a my ostatní spřádali nitky a plány, hledali důvody a spřízněné duše, četli, psali, vymýšleli, strachovali se, běželi, brzdili, diskutovali. U Goldmannů se rozhodlo, že bude sdružení, u Jelínků jsme udělali stanovy, u nás pak si řekli, že jsme Cesta domů a já se začala trápit tím, jak by to mělo vypadat na papíře, a začala si čmárat pěšinky.

**U VORŠILEK** Jak najít Cestu domů? V sobotu 7. dubna to bylo na Starém Městě velmi snadné: okolí refektáře sester voršilek jsme polepili po ulicích modrými šipkami s nápisem Cesta domů...byl to takový bludišťový happening, bezdomovci se začali trousit a poptávat, jestli bude mimořádná polévka. Byla to trochu mimořádná polévka – na první Valné hromadě se sešlo docela hodně lidí, zvolili radu a rada předsedu a najednou tu byla Cesta domů. Bylo ještě zima, ale svítilo slunce.

**U SMALTOVNY** Když jsem pár týdnů jako samozvaná sekretářka jezdila pro poštu k voršilkám, došlo nám, že Cesta domů musí domů. Tak jsme ještě přeregistrovali stanovy s novým sídlem. První kancelář tedy byla u pařezu, první tiskárnu nám daroval strýc z Kanady (pořád ještě tiskne!), prvními dobrovolníky byly naše a Goldmannovic děti, Bětčini rodiče a sourozenci. Stěhovali pomůcky, překládali první texty a s velkým pochopením toho hodně vydrželi. Prvním skutečným dobrovolníkem kromě nás byl náš kamarád Robert Konopásek, který nám upravil logo do počítače, neb doba si to žádala, a vyráběl první letáčky, hlavičkové papíry a vizitky, aby bylo poznat, že (tu) jsme.

**NA KOPCÍCH** Byli jsme tu a byli jsme leckde. Pokoušeli jsme se pak hned o ten hospic, když nevyšel ten nad nuselským údolím, objevila se zhroutená Ladronka, když jsme ji tehdy s Mariánem Hoškem z pražské radnice prolézali, bála jsem se, že nás to tam zavalí. O kousek jsme ji na

magistrátu pak prohráli a hned hledali jinde: prodírali se letitým trním a prolézali jsme překrásné ruiny Šafránky, Vincentina a Kajetánky, jednali posléze o hospici, který by se postavil ve Chvalech, zkoušeli ledacos. Na podzim jsme si podali projekt poradny domácí hospicové péče, abychom s něčím začali, a za půl roku jsme s ní opravdu začali. Zhlédli jsme se v mobilním hospici ve Vídni, kterému zrovna tehdy bylo již deset let, a zkusili to podobně. V červenci jsme stáli na kopci pod Strahovem nad nemocnicí Pod Petřínem a vymýšleli s architektem Ladislavem Lábusem originální hospic na louce nad nemocnicí, možná zčásti zanořený do svahu, ale Praha se mezitím plnila vodou, za pacienty bylo těžké se dostat a všechny slibované peníze na hospic s povodní uplaval: město mělo jiné starosti. V té době jsme začínaly my tři trochu umět chodit domů a dělalo nám to radost. Marie byla od léta lékařkou Cesty domů, Bětka sestřičkou (naši první zaměstnanci, ve dne i v noci) a já dobrovolnicí někdy v noci a někdy přes den. Těšilo mě s nimi být – každá dělala svoji práci po svém a obě kouzelně.

**U KOSTELA** Cesta domů by ale neexistovala bez neuvěřitelné důvěry a naděje mnoha lidí kolem nás: jeden z důkazů této velké sounáležitosti, která doslova z ničeho vytvořila Cestu domů, byla bláznivá proscinová akce Za dobrotu pro dobrotu. Jedna z chrabřejších prvních členek sdružení Romana Dvořáková doslova v pár dnech vydupala na úřadech veřejnou sbírku, všemožná povolení a možnost postavit stůl před kostelem na Strossmayerově náměstí, asi 50 lidí napeklo asi 10 kg cukroví (ještě mám sešit, v němž jsem si je odškrtávala), spolužáci našich dětí po večerech je dávali do úhledných pytlíčků, které jsme pak po padesátikoruně prodávali zase dalším přátelům a pár neznámým lidem, kteří nás přišli podpořit. Manželé Vovsovi přijeli až ze Žvahova, manželé Kauckých z jiného konce Prahy a veliký Václav Břicháček od daně dělal „frontu“, která občas někoho přilákala. Byla tehdy strašná zima, kdo mohl, seděl za kamny, ostatních lidí moc nepřišlo, Marie to odstonala. Jen naše menší děti měly pocit, že děláme konečně něco skvělého. Rodiče si otevřeli krám s dobrotami!

**U PACIENTŮ** Měli jsme první texty, pak malé webové stránky, pracovní maily. Stále se ale nejvíc telefonovalo, do poradny u nás doma volalo několik lidí za den a já se pomalu učila rozumět tomu, jak

velmi smutné je to u nás s koncem života. Každý příběh byl nějak těžký, nezvládnutý, sháněli jsme kontakty, informace i pomoc a zažívali první radost klientů, zpočátku zcela prostou, z toho, že je někdo vyslechne. Sehnali jsme přes přátele první pomůcky a ubýdli je u Ryšavých doma. Postel se dobře vešla do našeho tranzitu, ale také jsme ji s Bětkou stěhovaly favoritem, pamatuji si, že jednou s ní jel v tom malém vozidle i vozík a gramofon! Skládání postele jsme se učili u prvního pacienta, Marie, Bětky a Petr ji vezli rovnou z prodejny k němu domů, další pacient nám ji rozkládal, neboť byl moc dlouhý, jiný na ní byl jen půl hodiny a zase jsme skládali a vezli zpět, učili jsme se cestou. S postelí pak často k pacientům jezdil náš syn Adam s čerstvým řidičským průkazem a pomáhali jeho spolužáci. Neměli žádné školení jak zacházet s křehkými umírajícími lidmi, ale byli na ně laskaví, něžně je přenášeli na nové postele a oni byli vděční. Neměli jsme pracovní dobu, otevírací hodiny, pravidla, náplně a výkazy práce ani zaměstnanecké bonusy. Těšilo nás ale, že nás lidé potřebují a že my se od nich učíme. Myslím, že to bylo pro tuto dobu typické, že jsme nejen my pacientům pomáhaly, ale že oni nás té naší práci učili a jejich pozůstalí nám pak pomáhali stavět základy domácího hospice, mnozí z nich jdou s námi stále jako dobrovolníci a sponzoři dál. Jeden z prvních letáků nám napsala jedna pozůstalá, další pozůstalý nám pomohl ke vzniku dokumentu Olgy Sommerové o Cestě domů, další instaloval betlémy do výlohy, jiný dělal excelové tabulky. Spolupracovníci byli rozseti po celé Praze: v Karlíně byl právník a překladatel Tomáš, na Žižkově první dokumentaci vyráběla Barbora, na Malé Straně sázel a tiskl Robert...

**U STOLU** Od ledna roku 2003 jsme už měli regulérní malý mobilní hospic, po létě sestřičku Štěpánku, na chvíli Míšu a Anastázii. Od léta jsem se zaměstnala i já a dostali jsme konečně místnosti – doma se nám už šanony nikomu nemohly vejít, to byla krása... Sekretářka Eva dostala stůl a poličky darem ze skladu od boromejek, měli jsme projektovou manažerku Elišku, účetního Tomáše, psychoterapeutku Janu, Terezu, ošetřovatelku Evu, první skutečné dobrovolníky, otevírací hodiny, varnou konvici, ledničku a telefony, také první notebooky, úplně jsme vyrostli. Točili jsme film a pilně jsme realizovali obrovské projekty NROS a OSF s předními paliativci, hledali cesty a přesvědčovali



kdekoho, jak má být lépe, diskutovali každý týden u velkého stolu nad pacienty a radovali se, že jim umíme pomoci.

**ZPĚT VE SMALTOVNĚ** Ještě jsme si zjara roku 2004 užili asi dva měsíce podzemní existence či návratu „domů“: kancelář jsme rekonstruovali a tým se tedy scházel u mne doma, sestřičky tam měly malý stůl na psaní a šuplíčky s dokumentací vedle postele našeho syna a ve sklepě jsme měli pomůcky a spoustu materiálu. V květnu jsme otevřeli znovu novou kancelář a pak už se putovalo trošku standardněji, vždycky to však bylo dostatečně dobrodružné.

**NA CESTĚ** Jsem moc ráda sama. V Cestě domů a kolem ní jsem deset let mohla jít a pracovat se spoustou lidí a bylo to s nimi moc dobré. Každý den se člověk něčemu díví a něco nevšedního objevuje – na cestě, kolem ní, nad ní. Jsem ráda. A jsem vděčná, že přes všechnu úřednickou a někdy absurdní probojovací práci jsem směla a smím být s lidmi v tak důležitých chvílích a plaše se dotýkat hranic života a smrti, času a věčnosti, smyslu a marnosti.

Akad. mal. **Martina Špinková** je jednou ze zakladatelek Cesty domů a její první ředitelka.

\* \* \*

LJUBA VÁCLAVOVÁ  
**Deset let Cesty domů**

Deset let v životě jednotlivce i v existenci nějakého společenství je dlouhá doba. K desetiletí Cesty domů lze samozřejmě zavzpomínat na první setkání, na sledování vývoje, ocenění výsledků. Já půjdu ještě dál, do dob, kdy jsem si jasně uvědomovala potřebu takové služby.

Bylo to krátce po dokončení prvního Hospice sv. Anežky České v Červeném Kostelci. Obdivovala jsem dokonalost tohoto zařízení, jeho odbornost i lidsky důstojnou péči o umírající, možnost přítomnosti nejbližších lidí, tak kontrastující s tím, jaká byla běžná praxe v nemocnicích a LDN. Ve chvíli největšího vnitřního uznání jsem si všimla plačící ženy nad postelí její matky. Pohladila jsem ji a vyšla z pokoje. Vyběhla za mnou a začala mi vysvětlovat, jak je vděčná za tuto

možnost, ale že by si raději nechala maminku doma, uprostřed dětí, s nimiž se má matka ráda. Žijí ale na venkově a nemá ani příbuzné, ani sousedy, kteří by jí chtěli a uměli pomoci. V tu chvíli jsem si jasně uvědomila, jak je nutné vytvořit i další systémy pomoci, aby člověk v rodině, s níž žil v přirozeném a láskyplném vztahu, mohl zůstat do poslední chvíle života. Proto jsem uvítala vznik Cesty domů a sledovala její práci. A před rokem jsem i já požádala o pomoc a lékařská, ošetrovatelská, ale i psychologická pomoc této organizace mi umožnila, aby moje stoletá maminka mohla tiše usnout doma, uprostřed naší čtyřgenerační rodiny.

Děkuji a do dalších let přeji řádnou podporu společnosti a úřadů zodpovědných za kvalitu našeho života, aby Cesta domů mohla působit všude tam, kde je její pomoci třeba.

**Ljuba Václavová** je filmová dokumentaristka.

\* \* \*

## Pivo a párek

*Pan Štěpán měl ženu, dvě dcery a velkého psa. Všichni se o něj starali až do konce života, zemřel díky nim pokojně doma, pes jej hlídal a pan Štěpán se zase staral o něj, jak jen mohl.*

*Pes nikoho jiného vážně nebral, jako by spolu měli nějakou tajnou úmluvu. A vlastně měli...objevila se jasně až poté, co pan Štěpán zemřel. Bylo těžké psa venčit, chtěl jen pana Štěpána. Nu ale nebylo zbyť, nakonec musel vzít zavděk paní Karolínou, vdovou po panu Štěpánovi, a chodit ven s ní. A kam chodili? Myslíte, že paní Karolína vzala psa do parku, na výlet? Že se trmáceli po ulicích? Ne, ne vzala jej nikam, pes vzal na procházku ji. Paní Karolína, která nikdy do té doby nepila pivo, začala se psem chodit do jeho oblíbené zahradní restaurace. Pan Štěpán tam totiž pravidelně chodíval: on si dal pivo a psovi objednal párek. Nu a paní Karolína začala dělat totéž... ono chodit do hospody a jen tam objednat psovi párek, to je asi dost divné. S tím pivem je to lepší. Tak tam teď chodí spolu, sedí u stolu a pod ním, jeden má pivo a druhý párek a myslím, že doufají, že pan Štěpán nějak po svém sedí opodál, usmívá se a je vlastně s nimi.*

## 6

## Lidé v Cestě domů

*Zakladatelka hospicového hnutí v Čechách, Marie Svatošová, nám na první schůzce, kde se uvažovalo o založení sdružení, řekla: nezačínajte od budovy, začněte od lidí. Budovy jsme procházeli a prolézali všelijaké, ale nakonec po deseti letech sídlíme na dvou pronajatých místech, kde prostoru je pomálu a dům jsme žádný ani nepostavili, ani neopravili. Lidí však v Cestě domů a kolem ní je mnoho a tvoří obdivuhodné společenství. Kolem bezmála devíti set pacientů bylo nepochybně několik tisíc jejich blízkých, kolem asi osmdesáti zaměstnanců je nepochybně několik set přátel a rodinných příslušníků, kolem dvou set dobrovolníků jsou zase stovky jejich přátel a blízkých, za každým darem na podporu Cesty domů i za každým článkem nebo pořadem v rádiu je třeba vidět člověka, který nezavřel oči před tím, co jiné straší. Všichni tito lidé nějak pomohli a pomáhají proměnit náš vztah ke konci života a patří jim za to obdiv a úcta. Možná se nám, kteří tu ještě jsme, bude umírat lépe.*

Prvními lidmi v Cestě domů byli dobrovolníci: více než rok pracovalo několik desítek lidí zcela zdarma na tom, aby sdružení fungovalo, aby se daly uskutečnit vytyčené cíle, aby na ně slyšely úřady, aby to bylo kde a s kým dělat a aby na to všechno byly peníze. Patrně všude na světě se kladly základy paliativní péče podobným způsobem a všude se s dobrovolníky počítá i tehdy, kdy vše již spořádaně běží. Bez nich by hospice, lůžkové i mobilní, vypadaly patrně úplně jinak. Dobrovolníci přinášejí pomoc, úlevu a pokoj, jsou zosobněním cennosti času našeho

života a nezřídka se i aktivně účastní na získávání prostředků pro provoz hospice. Ročně darují několik tisíc hodin práce – pracují u pacientů doma, v kanceláři, v klubu Podvečer, vozí pomůcky a tisky, uklízejí, stěhují. Zajímavé je, že je mezi nimi mnoho mladých lidí, věkový průměr je méně než čtyřicet let. To je velký rozdíl od zahraničí, tam jsou dobrovolníci v hospici spíše v důchodovém věku. Cesta domů za dobu své existence vyškolila přes 200 dobrovolníků, část z nich u nás zůstává, část pracuje jako dobrovolníci tam, kam je život zavál po Čechách i po světě. Doufáme, že si každý kus myšlenky o možnosti dobrého umírání nese dál s sebou a šíří ji. Devatenáct dobrovolníků se po pár letech stalo zaměstnanci.

Těmi, bez kterých by tu Cesta domů nebyla, jsou dárci a všichni věrní příznivci. S důvěrou podporovali Cestu domů v samém počátku, jejich řady stále rostly a nyní se celou čtvrtinou podílejí na zhruba patnáctimiliónovém rozpočtu Cesty domů, je jich několik set. V situaci, kdy se nás renomované firmy lekají, protože nechtějí podporovat tak „smutnou“ službu, si podpory těchto lidí velmi vážíme: nebáli se, přišli a jdou s námi.

A pak jsou tu ti, kteří se s důvěrou v Cestě domů zaměstnali, přestože nenabízí skvělé platy a zářnou kariéru – naopak každému novému zaměstnanci připomíná značnou nejistotu své existence: prostředky máme vždy na jeden rok a i ty jsou dosti nejisté. Níže je přehled všech zaměstnanců, jak v průběhu let v Cestě domů pracovali – každý něčím svým přispěl k jejímu růstu. S Cestou domů spolupracovalo a spolupracuje pravidelně i mnoho dalších lidí, kteří nemají úvazek: především jsou to ti, kteří pracují jako odborníci v internetové poradně.

Zaměstnanci jsou psáni v jednotlivých oddílech za sebou víceméně chronologicky. Mnoho z nich podle hesla jednoho ze zakladatelů Petra Goldmanna – *Jsme přece pružní a plastiční!* – pracovalo postupně v několika oblastech. Uvádíme zde každému ale vždy jen jednu profesi.

**ŘEDITELKA** Martina Špinková

**VEDENÍ HOSPICE** Alžběta Mišoňová (Marková), Irena Nerudová, Jana Valjentová

**VEDENÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB** Jindřiška Prokopová

**LÉKAŘI** Marie Goldmannová, Jana Rychlíková (Michlová),

Darina Sedláčková, Zdeněk Kalvach, Mlada Kamínková, Milada

Pospíšilová, Radka Šafářová, Irena Zavadová, Adam Houska, Mikuláš Kosák

**ZDRAVOTNÍ SESTRY** Štěpánka Škampová, Anastázie Fendrychová, Kristina Hochmannová (Blažke), Bohdana Jakubcová, Anna Krutská, Kateřina Vilímková (Bransburg), Bohdana Škrdlantová, Viktor Polák, Ivana Pičmanová, Kateřina Hlaváčková, Pavel Klimeš, Jiřina Cejnarová

**PSYCHOLOŽKY** Jana Vepřeková, Tereza Soukupová, Ilona Peňasová

**SOCIÁLNÍ PRACOVNICE A KOORDINÁTORKY DOBROVOLNÍKŮ** Tereza Kaucká, Olga Jarkovská, Irena Buchtová, Lucie Přádová, Tereza Bímová, Kristýna Farkašová, Petra Husáková, Olga Cordiner

**ODLEHČOVACÍ SLUŽBY** Eva Hartlová, Maria Chlístovská, Alice Bílková, Ludmila Böhmová, Karolina Pochmanová, Jarka Macurová, Marta Kurková, Lucie Vorlová, Romana Uherková, Alena Štěpánová

**POMŮCKY** Bára Slavíčková

**WEBOVÉ STRÁNKY** Marie Špinková, Vladimír Mikeš, Magdalena Pehalová

**KNIHOVNA** Štěpánka Ryšavá, Ludmila Nohýnková

**KANCELÁŘ** Eva Mokrejšová, Pavla Charouzová (Vopatová), Markéta Marková (Čábelová), Otto Adamec

**FINANCE** Tomáš Matocha, Eva Dohányosová, Andrea Bílková, Petra Rendlová

**PROJEKTY** Eliška Pincová, Ondřej Ptáček, Petra Kopecká, Markéta Kotková, Ondřej Krása, Marek Uhlíř, Lukáš Kudrna, Tereza Štursová

**FUNDRAISING, PR** Ivana Síglerová, Vojtěch Kozlík, Andrea Matoušková

**IT A DALŠÍ NEZBYTNÉ ZÁZEMÍ** Adam Špinka, Šimon Goldmann, Pavel Toepfer, Petr Hubáček, Ladislav Nohýnek, Tereza Basíková, Helena Ryšavá, Kateřina Hlavinková, Tereza Kaucká jun.

ŠESTÉ INTERMEZZO

## Hudba v noci

„Nerozumím tomu, ale jsem šťastná,“ přišla si popovídat paní Hana, která se vzorně a trpělivě starala o svoji nemocnou maminku doma. Již několik měsíců maminka nevstávala z postele, pouze s velikou pomocí se zdařilo s ní popojít pár krůčků do křesla vedle postele, ale odmítala víc: byla z toho pak ještě dvě hodiny vyčerpaná. Dcera se snažila mamince snášet modré z nebe, vařila oblíbená jídla a předčítala knihy, zvala návštěvy, aby maminka měla hezký závěr života. Byla učitelkou klavíru, přišli za ní občas i žáci, vypadala unaveně, ale spokojeně. Poslední dny byla ale velmi neklidná, nevyspaly se ani jedna, dcera stále vybíhala v noci do prvního patra domku, když zaslechla, že maminka volá. Přišla pak naštěstí jedna noc klidná a paní Hana upadla do úlevného spánku. Kolem třetí hodiny ranní ale vylekaně vyskočila, posadila se na posteli a chvíli nerozuměla: shora neslyšela maminičino volání, ale Beethovena. V prvním patře seděla u klavíru, který je na druhém konci pokoje, maminka, a hrála Beethovena. Paní Hana nechápala, jak by se stařenka ke klavíru dostala, ale cosi ji drželo dole. Naslouchala krásné hudbě, jak ji znala z dětství, a prostě čekala, co bude. Beethoven skončil, neozvalo se ale ani volání o pomoc, ani pád...ticho. Paní Hana ještě hodinu ležela v posteli a naslouchala, nakonec usnula. Ráno vzběhla nahoru: maminka ležela ve své posteli jakoby nic. Právě se vzbudila a nechala si donést snídani. Do křesla dnes nechtěla, že nemá síly se zvedat, ale byla klidná a spokojená. Navečer pak ve spánku zemřela. Tajemství nočního koncertu si nechaly, maminka i dcera, pro sebe. Nějak se prý na to nešlo zeptat. Je přece úplně zřejmé, že k završení života může prostě chybět jedna sonáta. Paní Hana oprašuje klavír, který zůstal otevřený, asi aby věděla, že to nebyl sen, ale poslední pozdrav od maminky.

# 7

## Obrázky z Cesty

*Naši cestu od počátku nějak provázejí i obrázky: především Tereza Kaucká, původním povoláním fotografa, má na dokumentaci cesty Cesty velkou zásluhu. Na pár stránkách zde přinášíme několik fotek ze samých počátků – další stovky daleko hezčích fotografií si můžete prohlédnout na webových stránkách, tyto chtějí jen plaše připomenout, jak to všechno trochu jakoby nic vznikalo...*





Lehce bláznivé zakladatelky (2003) / První benefiční akce v roce 2002



Začínáme (2003) / První den v prvním působišti







První cedule (2003) / Druhá cedule (2003)



První postel (2003) / U prvních pacientů







Vymalováno a otevíráme poprvé (2003)



První výstava v roce 2003 – J. Štreit / První cesty k pacientům (2003)







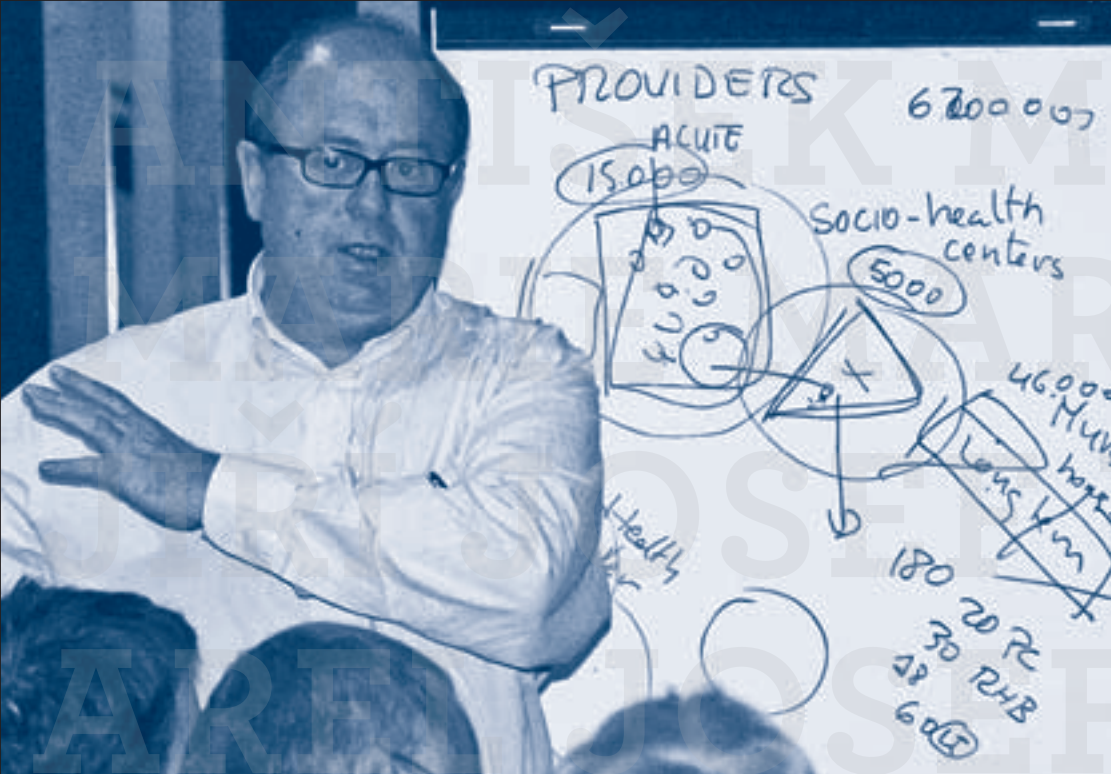
První tým (2003) / První skupinová fotografie Cesty domů (2004)



Rada u pařezu v roce 2004 / První sklad







První zahraniční host (2004) / První seminář s mezinárodní účastí (2004)



První výstava v novém (2004)





První dary do půjčovny / Tým hospice v roce 2005



První knihy a první knihovnice (2005)

## Přijed', táta umírá

*Paní Anežka a pan Zdeněk mají za sebou téměř čtyřicetileté šťastné manželství. Všechno dělali spolu a pro sebe, teď se paní Anežka stará o manžela, který je těžce nemocný. Paní doktorka přichází na setkání hospicového týmu s tím, že potřebuje pomoci. Je to divné: pán má zvláštní obtíže, tělo nemůže a přesto žije, vlastně by potřebovalo už asi skončit, ale něco tomu brání. Co to je? Pan Zdeněk ví, že je na konci, paní Anežka ví totéž. Jen si to navzájem neřekli, hrají hru na bolavá záda, která budou lepší. Bojí se, že druhého zraní, že si vezmou naději. My ale víme, že to oba vědí. A začneme tušit: v Americe je milovaná dcera, otec by ji ještě chtěl vidět, rozloučit se. Ale copak si o to může jen tak říct? Copak jde napsat: bolí mě záda, přijed' z Ameriky? To přece nejde... po pár těžkých dnech přimějeme manžele, aby si to navzájem řekli. Středu spolu proplakali, ve čtvrtek volají do Ameriky. Přijed', táta umírá a chce tě vidět. Dcera v pátek přiletí a stráví u táty noc. Povídají, mlčí, těžce, krásně, po letech. V sobotu před polednem pan Zdeněk tiše, pokojně umírá, za ruku jej drží jeho milá žena a z druhé strany dcera. Přijela, táta mohl jít.*

# 9

## A nakonec zpátky k začátku

Mé úvahy k možnému názvu: latinské názvy jsou povětšinou nafoukané, pěkná **VIA** je obsazená, ucházející, ale nezajímavé mi připadá **VENITE** (pojďme) nebo **TECUM** (s tebou), české jednoslovné názvy mne napadají samé banální (když se chtějí tvářit, že za nimi něco je), nebo půvabné nepoužitelné (viz Mariina **VRÁTKA**), anebo legrační, dobré tak akorát na zábavu (**KAHÁNEK**).

Nevím, kdo jste navrhoval **CESTA DOMŮ**, to není špatné, **NA CESTĚ** moc evokuje Kerouacka. Jména svatých, jak je hospice mívají, jsou stejně v něčem nejlepší, ale jsou zas spíš až přímo na hospic. Nejvýmluvnější mi připadá **OMEGA**, ale zní nepoužitelně fyzikálně, škoda. Když hledím na nadaci Divoké husy a Člověk v tísni, **CESTA DOMŮ** má svůj půvab i tichý smysl.

**MARTINA ŠPINKOVÁ**, douška za zápisem ze schůzky přípravného výboru 15. 3. 2001

U příležitosti 10. výročí založení Cesty domů vydala pro své  
soputníky a dobrodince Cesta domů v dubnu 2011 v Praze.

Autoři jsou všichni, kteří do sborníku přispěli.

Intermezza jsou Martinou Špinkovou zapsané autentické příběhy pacientů  
Cesty domů, jména v nich jsou všechna pozměněna, některé poznatelné skutečnosti také.

Odpovědné redaktorky Štěpánka Ryšavá a Martina Špinková

Fotografie Tereza Kaucká, Štěpán Špinka, Martina Špinková, Hana Kratochvílová

Sazba (tak jako už téměř deset let) studio Designiq

Tisk Tiskárna Flora

Praha 2011  
© Cesta domů