

čtení na večer

Zábava pro volné chvíle



Pavel Boček: Naší snahou je spojit nemocné na duši s nemocnými na těle

Uznávaný **pediatr a onkolog** Pavel Boček založil v roce 2009 Občanské sdružení Sluneční paprsek, jehož cílem je alespoň částečně vracet do běžného života děti po onkologických a dalších závažných onemocněních. Vybraná skupina dětí se každý rok v létě vydává na ozdravný pobyt u moře, kde se jim věnuje zkušený tým lékařů, fyzioterapeutů, vedoucích i nadšených animátorů. „Začínali jsme se čtyřiceti dětmi ročně, nyní jich máme třikrát tolik,“ shrnuje úspěchy svého snažení Pavel Boček.

LENKA VAŠKOVÁ

Co vám dalo podnět k založení organizace Sluneční paprsek? Ozdravné pobyty organizují již od roku 1992. Nejprve jsem jezdil s dětmi z Onkologické kliniky na pobyty po Čechách, poté pod záštitou Výboru dobré vůle, který organizoval ozdravné pobyty pro děti diabetické, s mukoviscidózou (chronickým postižením dýchacích cest a plic, pozn. red.) a s astmatem. V těchto pobytech jsem pokračoval i v Nadačním fondu Kapka naděje. Po určité době jsem si řekl, že by bylo fajn založit občanské sdružení, které se bude zabývat jen touto činností a na profesionální úrovni. Chtěli jsme, aby ozdravné pobyty pro děti byly pro ně prospěšné po stránce zdravotní i psychosociální.

Na jaké děti se zaměřuje a jakou pomoc jim nabízíte?

Více než devadesát procent dětí tvoří pacienti z kliniky dětské hematologie a onkologie v Praze Motole. Samozřejmě se ale nebráníme dětem z moravských onkologií či z jiných hematologických oddělení. Bereme také děti se závažnými chronickými onemocněními, které by se jinak k moři nedostaly, nebo by se jejich rodiče báli jet tam s nimi bez lékařského doprovodu. Jezdí s námi i děti, které jsou z rozvrácených nebo ze sociálně slabých rodin. Spolupracujeme také s klubem přátel dětí z dětských domovů, odkud bereme každý rok zhruba pět až deset dětí. Snažíme se vybírat ty, které jsou navíc nemocné. Zkrátka spojujeme nemocné na duši s nemocnými na těle.

Shánět peníze na jakoukoliv dobrovolnickou organizaci je těžké. Je to tak i ve vašem případě?

Konkurence je velká. Už jen když vezmeme v úvahu, že organizací ve zdravotnictví a vůbec obecně prospěšných společností registrovaných u ministerstva vnitra je více než šedesát tisíc. Sluneční paprsek má výhodu v tom, že nemá výdaje na provoz, a ani žádné zaměstnance. Všechny získané peníze tak mohou být použity na ozdravné pobyty.

Občanské sdružení Sluneční paprsek

- Jeho posláním je oslovit osoby, organizace a společnosti, které mohou pomoci s realizací a finančním zabezpečením ozdravných pobytů pro děti. Pobyt jsou určené především pro děti, které prodělaly hemato-onkologické onemocnění, jsou chronicky a vážně nemocné nebo pro děti, kterým jejich onemocnění neumožňuje zúčastnit se ozdravných pobytů s jiným subjektem (například Mořský koník).
- K pobytu se mohou hlásit i děti nemocné a vyrůstající v dětském domově, s definovanou psychickou deprivací (například rozvod rodičů, týraní a podobně) a s jiným těžkým somatickým či psychosociálním handicapem.



V ZAMĚSTNÁNÍ. Podle Pavla Bočka pomáhají dětem po náročné onkologické léčbě rehabilitace u moře. Foto:Denik/Martin Divíšek

Celý náš projekt je zkrátka průhledný a ten, kdo nám chce dát peníze, ví, kam přesně směřují. A může pak mít dobrý pocit z toho, že poslal několik dětí k moři.

Setkáváte se i s nepochopením? Občas jsem se setkal s názorem, že si při dětských pobytech zároveň my dospělí uděláme pěknou dovolenou.

Co na to říkáte?

Každému, kdo si to myslí, bych dopřál mít na starosti padesát dětí u moře. Po pár hodinách by určitě změnil názor. Myslím si, že dělat něco podobného, je obrovská zodpovědnost a starost, navíc to děláme bez nároku na odměnu a všichni si na to musíme vzít volno z práce. Ale děláme to rádi, jinak by to ani nešlo.

Děti s onkologickými problémy přibývá. Jak vybíráte mezi zájemci?

V současné době onemocní nějakým onkologickým onemocněním zhruba tři sta padesát dětí za rok. Vybíráme mezi těmi, které prodělaly onkologickou nemoc nebo jinou hematologickou nemoc a také podle věku, který by měl být v rozmezí od sedmi do osmnácti let. Výjimečně bereme i starší děti, které byly nemocné, když jim bylo šestnáct. Ty, které se přihlásily a nedostalo se na ně, se automaticky zařazují do poradnicku na příští rok.

Kolik z přihlášených se pobytu zúčastní?

Začínali jsme se 40 dětmi ročně a nyní jich máme třikrát tolik. Proto jsme pobyty museli rozdělit do dvou turnusů. Jeden trvá dva týdny.

V čem je jejich největší přínos, kromě toho, že se mnohým splní sen, jet poprvé k moři?

Na některých dětech se ani nepozná, že byly nemocné. Na radě z nich, například po léčbě nádoru mozku, to ale znát je. A tam má léčebná rehabilitace, ať už dechová nebo motorická, velký význam. Pobyt u moře je ideální v tom, že tam mohou děti plavat, cvičit a cítit se tam dobře i ti méně pohybliví. Rada z nich má navíc kožní nebo plicní problémy a pomocí mořského vzduchu, který je velmi zdravý, je lze minimalizovat.

Je těžké vybrat správné místo na takový ozdravný pobyt?

Je to nesmírně těžké. Už jen z toho důvodu, že máme vysoké nároky na objekt, ve kterém se pobyt uskuteční.

Jaké?

Potřebujeme, aby tam mohli být hendikepovaní děti, aby tam byl pozvolný vstup do moře, abychom měli svoji rehabilitační nebo společenskou místnost. A také, aby tam bylo dobré jídlo a možnost doplňovat pitný režim.

„Vybrat správné místo pro ozdravné pobyty dětí je těžké. Rada hotelů takový typ klientů nechce, protože tam nic neutratí. Oslovíme i přes dvacet hotelů, než najdeme ten správný.“

A daří se to naplňovat?

Všechno tohle zajistit není jednoduché. Rada hotelů bohužel takový typ klientů nechce, protože tam nic neutratí. A takoví klienti jsou pro ně nevhodní. Oslovíme i přes dvacet hotelů, než najdeme ten správný.

Jaký je denní režim dětí u moře vzhledem k předchozí léčbě?

Děti se během dne střídají na individuálních rehabilitacích podle konkrétních postižení. Cvičí se například rozvoj páteře nebo rozhýbání parézy (chabé obrny, pozn. red.), máme tam ale i děti po amputaci končetin, které je potřeba naučit práci s protézou. Denní režim zahrnuje také ranní rozcvičku zaměřenou

na dechové cvičení nebo cvičení u moře, ale také dostatek poledního klidu, který je nutný dodržovat vzhledem k silnému polednímu sluníčku. Samozřejmě děláme pro děti různé soutěže, olympiádu a také večerní program, pokud není součástí hotelových služeb.

Zkrátka se snažíme, aby se tam děti zasmály a poznaly nové kamarády. K tomu nám pomáhá i naše patronka Hanka Křížková, která je dobrosrdečná a ráda se směje. Ta jezdí pravidelně.

Kolik lidí je potřeba pro zabezpečení ozdravných procedur a navíc zábavy pro padesát dětí?

V současné době jezdí vždy dva lékaři, zpravidla tři nebo čtyři fyzioterapeuti, šest nebo sedm vedoucích a jedna zdravotní sestra.

Jsou pro vás tyto pobyty s dětmi mimo nemocnici, řecké nebo určitým hnacím motorem k další činnosti?

Pro mě je to vždycky taková odměna. Ve své práci nevidím tolik veselého a optimistického. A tady vidím děti, které jsou již v podstatě šťastné a spokojené, i když po hrozném velkém životním traumatu, které prožily.

Dojal vás někdy nějaký konkrétní příběh dítěte?

Na jednom pobytu s námi byli bratři – dvojčata, z nichž jeden byl nevládnoucí nemocný. Na jeho přání jsme mu umožnili jet k moři a byl tam hrozně šťastný. Jeho bratr, který je již dospělý, nás nyní podporuje a dokonce by chtěl jezdit s námi jako vedoucí. A to nás těší.

Fungují podle vás obdobné organizace v Česku správně?

Nadace v Česku bohužel suplují stát a peníze získané na nemocné lidi jdou spíše na přístroje do nemocnic a na doplnění léků. Rada z těchto organizací, když to přeženu, vybírá jeden den na slepé, druhý den na psy a třetí den na zemětřesení. Místo toho, aby se věnovaly nějakému konkrétnímu problému nebo okruhu problémů.

O to složitější je pak zřejmě získávání finančních partnerů...

Partneři nebo sponzoři již v současnosti více sledují, jak jednotlivé organizace fungují, a rozhodují se pečlivě a více selektivně. Chtějí přesně vědět, na co konkrétně dávají peníze a jaký má daný projekt výsledky.

nevzdali se

● **ADÉLA**

Když mi bylo půl roku, diagnostikovali mi nádor v malé pánvi. Od dětství mám pravou nohu kratší a napadám na ni. Problémy nezažehaly ani několikaleté ortopedické operace. Nikdy jsem s kamarády nemohla lyžovat, skákat panáka či běžat závody na poli. Nejhorší období bylo, když jsem přicházela do puberty, když jsem spočítala, kolikrát jsem od uštěpačných pubertáků slyšela poznámky typu: „Co máš s nohou?“ Jakmile jsem se dozvěděla o ozdravných pobytech, neváhala jsem a okamžitě se přihlásila. Byla to nejlepší věc, jakou jsem mohla udělat. Poznala jsem spoustu skvělých lidí! Zjistila jsem, že vůbec nejsem odlišná. Právě naopak. Cítila jsem se, jako bych se s ostatními znala celé roky. Všechny nás totiž spojovala jedna věc. Dostali jsme druhou šanci. Díky fyzioterapiím se mi noha zlepšila a po psychické stránce jsem se cítila také mnohem lépe, a to jen díky báječnému kolektivu dětí a těch nejlepších vedoucích.

● **VLASTÍK**

Když mi bylo deset let, lékaři zjistili, že mám na mozku zhoubný nádor. Po náročném operaci přišly komplikace. Vypadalo to dokonce, že pokud přežiji, strávím zbytek života na vozíku. Vše jsem se učil znovu jako malé dítě. Jsem ale bojovník, před operací jsem hrál závodně fotbal za Viktorii Plzeň. Dodnes trpím poruchou rovnováhy a koordinace pohybů. Nevynechám ale jedinou příležitost, kdy si mohu „začútat s míčem“.

Moc rád se od malička potápím a plavu. Cítím, že mi voda dokáže moc pomáhat a nemám problémy s tím, že mě smete vlna. Myslel jsem, že už se nikdy k moři nedostanu. Ale díky báječnému kolektivu dětí, které všechny spojuje jedna věc a všem těm nejlepším vedoucím, jsem si moře moc užil.

● **SOŇA**

Když jsem se léčila na onkologii, přestala jsem věřit, že něco hezkého vůbec v životě bude. Žila jsem mezi zářením, zvracením, kapačkami a operacemi. V neustálém strachu jak to dopadne, abych to vydržela já i moje máma a babička. Pak jsem chodila rok, dva na kontroly a najednou se vyskytla možnost jet k moři. Nechtěla jsem, jelikož napadám na jednu nohu, mám obrovské jizvy. Pak mě však přesvědčili a já jela. Nikdo se mi nesmál, všichni mi pomáhali, cvičila jsem a výrazně jsem si zlepšila hybnost levé nohy, ustoupily i bolesti páteře. Poznala jsem spoustu dětí a mladistvých se stejným osudem. Jela jsem ještě třikrát a pobyty mi moc pomohly nejen zdravotně.