

Dítě pozná, že se blíží konec

Jako primárka dětského oddělení nemocnice v Hořovicích pomáhá **MAHULENA EXNEROVÁ** malým pacientům k uzdravení. V jiné roli je pak nápomocna i těm, kteří šanci na uzdravení nemají... Zkušená lékařka je totiž zároveň šéfkou sekce dětské paliativní péče.

Slýcháte v souvislosti s tím, že se věnujete dětské paliativní péči, reakce typu: Bože, do čeho ses to pustila?

Setkávám se s tím, jak od laiků, tak od kolegů. V reakcích se většinou mísí údiv s obdivem, přičemž obdivu se bráním, protože mi přijde, že prostě dělám něco, co je zapotřebí. Slýchám zpravidla otázky ve smyslu: Jak to můžeš dělat? Jak to můžeš vydržet? Já za těmi otázkami vidím strach, který dětská paliativní péče u lidí vyvolává. V jejich očích je to tak těžké téma, že s ním nechtějí mít nic společného.

Proč vy ano?

Pro mě je to medicína jako každá jiná. Nejde přece zavírat oči nad tím, že existují onemocnění, která neumíme vyléčit, a že se tyto nemoci týkají i dětí. Podle mě má velký smysl zabývat se tím, co takovému pacientovi můžeme nabídnout. U spousty lidí hrají samozřejmě roli vlastní obavy: projekce, že se něco takového může stát i jim, je pro ně velmi těžká.

Tomu naprosto rozumím.

Já samozřejmě také. Ani já si jako rodič nic podobného nechci představovat, prostě nechci! Přesto si myslím, že těm, jež tyhle velmi těžké věci potkají, umím pomoci.

A především jsem přesvědčena, že pomoc je v těchto případech velmi potřebná.

Pomoc spočívající v usnadnění odchodu, nikoli v uzdravení – není už tohle na paliativní péči depresivní?

Máme před sebou onemocnění, která jsou závažná a určitým způsobem limitují délku přežití. Bavíme-li se ale například o dětech s onkologickou diagnózou, osmdesát procent se vyléčí. Přesto je velmi důležité, aby i rodiče těchto dětí hned na začátku slyšeli: Uděláme vše, co je v našich silách, ani tak to ale nemusí dobře dopadnout. Spolehnout se můžete na to, že vám v každé situaci budeme nápomocni.

Popírání, hněv, smlouvání, deprese, smíření – to jsou podle klasického dělení fáze, jimiž si procházejí nevléčitelně nemocní. Rodiče těžce nemocných dětí také?

Ano, přičemž tyto fáze se mezi sebou mohou prolínat, mohou se vracet, nemusí nutně dojít ke smíření... To je dobré vědět a zkusit se zorientovat, v jaké fázi právě jsme. Někdy je pro nás partnerem pro komunikaci i samotné dítě. Pochopitelně je nutné zohlednit věk a mentální schopnosti, ale i pětiletý potomek může kupříkladu pochopit, že mu umírá sourozenec. Byť je to třeba tak, že ihned poté, co mu tuhle zprávu sdělíte, si jde hrát, to je v jeho věku úplně normální. Ke ko-

munikaci s dětmi používáme méně obvyklé a různorodější prostředky než u dospělých pacientů, pomáhají nám například hračky nebo kreslicí potřeby. Ale stejně jako u dospělého je i u dítěte třeba o nemoci mluvit.

Co když si právě tohle rodiče nepřejí?

Občas to od nich slyšíme. Dobře, odpovídáme, respektujeme vaše přání, abychom nebyli aktivní, ale pokud se nás dítě zeptá, lhát mu nebudeme. Jakmile totiž zjistí, že s ním nejednáte na rovinu, neodpustí vám to, důvěra je jednou provždy pryč. Rodiče někdy oslovujeme s jakousi nabídkou: Jestliže se bojíte o tom mluvit, můžeme to udělat za vás? Když se totiž dítě neptá, neznamená to, že nechce slyšet pravdu.

Proč se tedy neptá?

Docela často se setkáváme s tím, že se o nemoci v rodinách nemluví a rodiče nás prosí: Hlavně mu to neříkejte! Dítě ale stejně cítí, že je jeho nemoc závažná, a třeba i to, že se chýlí k závěru. Neptá se pouze proto, že tím rodiče chrání, že nechce, aby maminka plakala. Možná největší služba, kterou můžeme poskytnout, je právě otevřená komunikace, aby nic nezůstalo pod pokličkou. Protože když se dítě pravdu nedozví od nás, pak si píše, že se ji v dnešní době sociálních sítí dozví jinde a možná nevhodným způsobem.



Od jakého věku je dítě schopno pochopit vlastní špatnou perspektivu?

Ptáte-li se na pochopení nezvratnosti a definitivnosti smrti, pak zhruba od sedmi osmi let. Nemoc děti posune v uvažování směrem dopředu, v tomto smyslu jsou podstatně vyspělejší než jejich zdraví vrstevníci.

Ani se mi tu otázku nechce položit, přesto: Ptají se děti přímo na vlastní smrt?

Zeptají se a pak je třeba zjistit, co přesně je zajímavá. Osmileté dítě se neptá na filozofický a etický přesah smrti, ale na úplně praktické věci jako: Co se stane s mým tělem? Nebo když mu umírá maminka, ptá se na férovku, jak je to s těmi červy v zemi. Každopádně otázka „Já umřu?“ se nedá odbýt frází „Všichni jednou umřeme“.

Takže jak odpovědět?

Klidně protiotázkou, což neznamená nic vyhybavého. Například: Honzíku, proč se ptáš? Bojiš se něčeho? Kolikrát skutečně zjistíme strach dítěte, že se bude dusit, že ho to bude bolet, že s ním nebude máma... Adolescenti se zase třeba chtějí na odchod připravit, chtějí, aby přišli spolužáci, aby se stalo tohle a tohle. Jedna slečna chtěla, aby na její rozloučení nepřišel nikdo v černém, ale v růžovém, a všichni skutečně v růžovém přišli. Mám husí kůži, když o tom mluvím, ale je strašně důležité dát dítěti kompetenci, možnost volby, kontrolu nad situací.

A jestliže se dítě neptá, co bude s jeho tělem, ale co zkrátka bude po smrti?

To je hrozně osobní otázka a člověk musí s pravdou ven. Říct: Já to mám takhle, myslím si tohle, jak to máš ty? Podívej, Honzíku, já si myslím, že se potkáme s blízkými...

Pardon – teď dáváte příklad, nebo skutečně mluvíte za sebe?

Osobně to takhle vážně mám. Věřím, že smrtí vše nekončí, tohle je má naděje, která mi pomáhá, a dou-

„Medici se obecně neučí komunikovat, to absolutně chybí. Přitom právě komunikace dělá dobrého doktora, ne to, že správně předepíše pacientovi antibiotika, to je v podstatě samozřejmost.“

fám, že mi jednou pomůže i v mém vlastním odchodu. S jistotou ale samozřejmě nemohu tvrdit vůbec nic. V téhle otázce záleží vždy na vyspělosti a nastavení konkrétního člověka, na tradici, v níž vyrůstal, také například na tom, zda je rodina ukotvena ve víře, čímž ovšem nechci ani náhodou říct, že pro věřící rodinu je situace jednodušší, to tedy vůbec ne.

Víra ale může být podpůrná, ne?

Myslím, že svým způsobem ano. A pozor, spirituální podpora neznamená automaticky péči faráře, jak je často zvenčí vnímáno a lidi se toho bezmála leknou. Jakmile se dostaneme do mezních situací,

bez podpory se zkrátka neobejdeme. Velmi potřebujeme ujištění, že smrtí to nekončí. Tahle naděje je strašně potřebná a víra ji může poskytnout. A je tu i prozaičtější rozměr: podle mě v Česku na rozdíl od jiných zemí příliš nefunguje sounáležitost. Jsme hodně individualističtí, přitom komunita – kterou rozhodně nemusí tvořit církev, ale často ji tvoří – je schopna v těžkých chvílích pomoci. A to i ve zcela praktických věcech, třeba že člověku někdo uvaří, nakoupí, pohlídá dítě... Přijde mi hrozná škoda, že tohle v Česku moc není. Ale znovu musím zdůraznit: že by věřící rodina řekla smířeně nad ztrátou dítěte „Pánbůh dal, Pánbůh vzal“, to tedy určitě ne.

Okřikněte mě, jsem-li nepatřičně intimní, ale vy sama se ptáte, proč Bůh, pokud existuje, dopouští utrpení a smrt dětí?

Nemám to zodpovězeno. Beru jako fakt, že to tak je, že jsou situace, u nichž neumím dohlédnout jejich smysl, neumím je rozklíčovat. Dobrá odpověď určitě nezní, že za deset let člověk třeba pochopí, že zpětně nahlédne, k čemu to všechno bylo, i když pravda je, že trápení může člověka posílit. V tom třeba bude jistý smysl, ale že bych s klidným svědomím řekla, že Pánbůh to má dobře rozmyšlené? To vážně ne! Mám ale pocit, že tohle ani není náš úkol. Že naším úkolem je, aby rodina těžké časy přestála a vyšla z nich v rámci možností dobře.

Díky vědeckému pokroku je navíc vyléčených dětí stále více, že?

Medicína umí dnes ve srovnání s minulostí mnohem více, což má ale i odvrácenou stranu. Když to řeknu hodně syrově, přežívají děti, které by před půlstoletím nepřežily ani narození, a musím se přiznat, že jsou chvíle, kdy si říkám, jestli je to opravdu vítězství. Pokrok před nás nyní staví řadu etických dilemat, jež bychom dříve vůbec neřešili, protože jsme byli rádi, přežilo-li dítě zápal plic.

Co s tím?

Hrozně se mi líbí věta, že ne všechno, co umíme udělat, udělat máme. Někdy je důležité určit hranici, za kterou už nejít, stanovit si ji společně s rodiči, případně s pacientem. Ten má právo říct: Ne, tohle už nechci! Je vhodné se ptát, zda místo čtvrté chemoterapie se slabou nadějí na úspěch nenabídnout, že dítě stráví poslední týdny a měsíce doma a že mu můžeme dopřát let balonem, jak si vždycky přálo. Když rodiče rozhodnou, že už nechtějí, aby dítě určité kroky podstupovalo, vůbec to neznamená, že jsou špatní; znamená to pouze to, že už nechtějí prodlužovat neúnosné utrpení. Měně je někdy více.

Jste pro eutanazii?

Ve spojitosti s dětmi se o eutanazii absolutně nemůžeme bavit, ale jsem proti ní z principu. V situaci, kdy společnost neumí včas nabídnout dobrou a všem dostupnou paliativní péči, je nepatřičné bavit se o eutanazii. Vyznívá to skoro tak, jako bychom chtěli eutanazii paliativní péči nahrazovat. Ano, umím si představit situaci, že pro člověka je již život nesnesitelný, ale to je často v rovině nikoli fyzického, ale psychického strádání. Obecně však není dobře, že přeskočíme péči o těžce nemocného, že ji eutanazií jaksi obejdeme.

Dá se vnímat, že zatímco našim předkům byla smrt blíže, takže byla přirozenou součástí jejich bytí, teď se tváříme, jako by k nám ani nepatřila?

Odstrčili jsme ji. Dříve babička běžně umírala doma, měli jsme možnost se s ní rozloučit, pro děti byla smrt něčím přirozeným. Nyní vše, co je pro nás nekomfortní – čili i smrt –, odsunujeme za plot, za zeď, předstíráme, že to není. Napomáhá k tomu i rozvoj medicíny. Zase syrově řečeno: Když umírali lidé standardně v padesáti, svých nádorů se nedožili. Kdežto když dnes konstatujeme, že něco neumíme vyléčit, lidé často nechápou a rozčilují se: Jak

neumíte, udělejte přece něco! Smrt je tabu, ale neměla by být. Paliativní péče je návrat ke kořenům; k něčemu, co je normální.

Daří se tenhle návrat?

Rodina, jejíž dítě bojuje se závažným onemocněním, by měla být v systému podchycena nejen po stránce zdravotní, ale i sociální. Měla by v každý okamžik vědět, na koho se obrátit, aby netápala, když se stav dítěte zhorší. Aby věděla, zda a jak je možno dosáhnout na příspěvky, potřebné pomůcky, na asistenta a podobně.

To se neděje?

Zdravotní péče je obecně v Česku na špičkové úrovni, zcela srovnatelná se západní Evropou. V paliativní péči je ale problémem chybějící koordinace. Vážné komunikace, předávání pacienta do regionů, ideální nejsou dostupnost domácí péče ani informovanost praktického lékaře, není dostatek domácích hospiců pro děti. Rodina s takto nemocným dítětem se ocitá tak trochu ve vzduchoprázdnu. Dítě může být například ve stadiu nemoci, kdy ještě vypadá zdravě a normálně chodí, my již ale víme, že za tři roky tomu tak nebude a že je nutné udělat plán s ohledem na budoucí vývoj. U rodičů vidíme strach; nevědí, kdo přesně se o ně postará. Stává se, že je zbytečné, aby se dítě vracelo na kliniku, nicméně zároveň s tím tonou rodiče v nejistotě, zda a od koho dostanou kvalifikovanou péči. Právě o tom by měla paliativní péče být: dobrat se společně s pacientem a jeho blízkými nejhodnějšího řešení, pomoci v každém okamžiku, nenechat v tom rodinu nikdy samotnou. K tomu je ovšem zapotřebí návaznost takřkajíc do terénu.

Zlepšuje se to alespoň?

Postupně ano, namísto je mírný optimismus. První vlaštovkou je zřízení týmu dětské paliativní péče v motolské nemocnici. Kamenem úrazu zatím zůstává sladění plateb z ministerstva zdravotnictví a ministerstva

MUDr. MAHULENA EXNEROVÁ (45)

● V době rozhovoru byla ještě svobodná, krátce poté se však vdala. „Partner je díkybohu mimo obor, staví počítačové sítě,“ prozrazuje s úsměvem lékařka, donedávna známá pod příjmením Mojžíšová.

V roce 1997 dokončila studium 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy s Cenou děkana fakulty pro nejlepší studenty.

Poté začala pracovat jako ordinářka pro pediatrickou intenzivní péči Kliniky dětské chirurgie Fakultní nemocnice Motol.

Od června 2015 je primářkou dětského oddělení Nemocnice Hořovice, kam dojíždí z Prahy, kde žije.

Vedle toho stále drží služby na dětské „jipce“ v Motole a je externí pediatřičkou mobilního hospicu Cesta domů.

Od prosince 2015 je předsedkyní Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny.

Z předchozího vztahu má čtrnáctiletou dceru Kristýnu. „Říká, že chce být psycholožkou, což by bylo fajn, třeba to jednou budu sama potřebovat,“ žertuje Mahulena Exnerová.



MEZI ČTYŘMA OČIMA

Při vyprávění o slečně, které bylo splněno přání, aby na její pohřeb přišli všichni v růžovém, jsem Mahuleně Exnerové snadno věřil, že má husí kůži po těle; měl jsem ji také. Stejná reakce se dostavila i o pár dní později, kdy jsem k vylíčenému příběhu dospěl při přepisování nahrávky z diktafonu, na němž byl rozhovor zaznamenán. Husí kůže mi naskočila několikrát, vždy jaksi vynásobena dvěma: nejprve během povídání, následně při jeho reprodukci. Zatímco s tímhle pocitem jsme na tom byli s hořovickou primářkou stejně, radikálně jsme se lišili v tom, čemu se patrně dá říkat odvaha – toho, co ona dělá, bych absolutně nebyl schopen. Mahulena Exnerová by se takové charakteristice určitě bránila, nicméně je podle mě důkazem, že k největší odvaze nejsou vůbec třeba svaly ani okázalá gesta. A jak jinak než odvahou nazvat její pomoc dětem, které místo růžové budoucnosti čeká růžové loučení.

práce a sociálních věcí, které se na nich z logiky věci musejí podílet. A segment, jenž je ošetřen velmi špatně, je vzdělávání. Paliativní medicína není povinnou součástí výuky budoucích lékařů a ti se jí bojí.

Nedívím se jim.

Ani já ne, ale tenzi snižuje vzdělanost. Jde bezpochyby o těžké téma, ale dá se zvládnout pomocí vzdělání, informovanosti. Odborná stránka věci u mediků samozřejmě zanedbána není, ale naprostá mezera je v učení se komunikaci. Medici se obecně neučí komunikovat, to absolutně chybí. Přitom právě komunikace dělá dobrého doktora, ne to, že správně předepíše pacientovi antibiotika, to je v podstatě samozřejmost. Sama komunikaci v rámci různých kurzů vyučují a studenti za mnou chodí, že o tom s nimi dosud nikdo nemluvil.

My zase dosud nemluví o tom, zda se alespoň občas dějí zázračná uzdravení.

Moc rádi bychom někdy sdělili, že to není tak špatné, ale zázraky tohoto typu se v paliativní medicíně nedějí. V tomhle smyslu jsem si „zázraků“ užila při službách na jednotce intenzivní a resuscitační péče v pražském Motole – tam jsme si u některých případů říkali, že to snad ani nemůže dopadnout dobře, ale díkybohu jsme se spletli. V paliativní medicíně před sebou máme děti se závažnou a život limitující diagnózou, když ale dokáže rodina doprovázení dítěte zvládnout – i když je zdrcená, velmi smutná a velmi zasažená, ale dobře opečovávaná a drží pohromadě –, je to pro mě velký happy end.

Šokované reakce ze strany okolí jsme probrali, ale vy sama jste si nikdy neřekla, že jste si na sebe naložila více, než můžete snést?

Nevzpomínám si. Chápu, že mnohým může soucit bránit v komunikaci, ale pro mě to překážka není. Naopak, soucítění je pro mě start: Jestliže to má někdo blbě, zajímá mě, co mohu udělat, aby se měl lépe. ■

Čtení na celé léto!

Kupte si **Týden**, **Historii** nebo **Interview** ještě před cestou na vaši letní dovolenou.



K dostání na nádraží, na letišti nebo ve vaší oblíbené trafice!