

Paliativní péče znamená hluboký respekt k vzájemné spolupráci

ROZHOVOR S MUDR. LUCIÍ HRDLIČKOVOU O VZNIKU A ROZVOJI DĚTSKÉHO
PALIATIVNÍHO TÝMU VE FN MOTOL

Daniela Vodáčková

S MUDr. Lucií Hrdličkovou se známe několik let, od doby, kdy mě a moji kolegyni Mgr. Ilonu Peňásovou oslovila jako lektorky výcviku v krizové intervenci pro vznikající tým paliativní péče určený dětským pacientům a jejich rodinám ve FN Motol. A vznikla spolupráce, v níž jsem se octla v roli jakési podpůrné osoby. Každopádně díky tomuto spojení mohu tým sledovat po několik let, zcela fascinována tempem, s nímž se tým v motolské nemocnici integroval. Je tedy nejvyšší čas podrobněji představit vedoucí tohoto týmu, mladou, dynamickou a velmi vzdělanou lékařku Lucii Hrdličkovou.

MUDr. Lucie Hrdličková

Lékařka Kliniky dětské hematologie a onkologie a vedoucí Týmu dětské podpůrné péče FN Motol. Postupně atestovala z dětského lékařství, z dětské onkologie a paliativní medicíny. Absolvovala řadu stáží na prestižních pracovištích v Kanadě, USA, Izraeli a dalších zemích. Pracuje na rozvoji nemocniční paliativní péče pro dětské pacienty ve FN Motol, i v rámci celé ČR. V paliativní medicíně se intenzivně věnuje tématu komunikace a sdělování závažné zprávy. Angažuje se v řadě neziskových organizací a projektů. Je vdaná, má 3 děti.

DV: Dobrý den, Lucie, moc tě vítám v tomto rozhovoru a jsem ráda, že jsi moje pozvání přijala. Ráda bych v tomto rozhovoru směřovala k dětskému paliativnímu týmu v Motole a zároveň k tvému přínosu v něm, protože právě ten vnímám jako kruciální. Chci tě požádat, abys pro úvod řekla něco o historii myšlenky dětského paliativního týmu, a postupně se dostaneme k tobě, ke tvé profesi, a samozřejmě také k systémovým těžkostem, nebo naopak k oporám. Takže nyní k myšlence dětského paliativního týmu.

LH: Myšlenka dětského paliativního týmu v Motole vznikla určitě proto, že jsem kmenově z dětské onkologie. Když jsem tam nastoupila v roce 2006, měla jsem pocit, že je to ten nejlepší obor na světě, i když všichni k němu mají hrozný předpoklad — neopodstatněné. Šíleně mě to bavilo a chytlo; abych za tři čtyři roky zjistila, když jsem tam byla dost dlouho, že se řada dětí časem bohužel vrací s recidivou a že pětina našich pacientů nakonec na svůj nádor umře, což jsem na začátku nevěděla nebo jsem toho nebyla svědkem. A tím pádem jsem si uvědomila, že i když je dětská onkologie veselejší obor, než si všichni myslí, na druhou stranu pořád tu pětina dětí neuzdravíme. A pro mne, stejně jako pro všechny ostatní onkology, to bylo hrozně těžké, že je neuzdravíme. Všichni jsme z toho byli frustrovaní, když musí umřít dítě, věděli



jsme, že pro rodinu je to strašná věc. Nebylo moc způsobů, jak jim pomoci, jak je podpořit, jak jim pomoci zařídit, aby dítě mohlo být doma, a tak... Takže, když se nad tím zpětně zamyslím, k myšlence dětské paliativní péče v Motole mne přivedla frustrace z toho, že umírají děti na onkologii a že by se to mělo udělat nějak lépe, než jak se to do té doby dělalo. Víím, že naše psycholožka říkala opakovaně, že bychom měli dát možnost rodinám vážně nemocných dětí, aby nemusely umírat v nemocnici. Když jsem nastoupila, tak skoro všechny děti umíraly v nemocnici, umíraly nám často ve službách, i když to byla očekávaná úmrtí v terminální fázi nemoci. A byly to jednotky případů, kdy se rodina odhodlala mít dítě na konci života doma. Umírání dítěte v domácím prostředí byla svého času fakt děsná partyzánština. Nebylo, jak rodině na dálku pomoci, jak je procesem umírání dítěte provést, nebyla možnost zajistit pro ně domácí hospic. A tak jsme jim půjčili stojan na kapačky z oddělení a něco jsme jim po telefonu poradili a vlastně to bylo takové uplácené, celé na koleni a člověk jen doufal, že to obrovské odhodlání rodičů jim současně pomůže, aby poslední chvíle dítěte byly důstojné. A někdy to přitom bylo to jediné, co si rodina přála — mít dítě doma. A vlastně se to nedalo nějak elegantně zajistit. Logicky nás baví děti uzdravovat, ale ruku v ruce se s tím nese potřeba to co nejlépe zařídit pro ty děti, které uzdravit nedají. A tam jsem viděla obrovské rezervy. Pamatuji si ten konkrétní moment, od kterého se dá přesně datovat, kdy jsem se rozhodla se věnovat paliativní péči. V roce 2014 dostala Cesta domů grant od nadačního fondu Avast na podporu hospicové péče, oni napsali přednostovi naší kliniky, že mají peníze na jednoho motolského dětského onkologa na kongres do Říma, to byl myslím asi druhý ročník této, dnes již celosvětově velmi známé, konference dětské paliativní péče. Cesta domů s námi chtěla spolupracovat, výhledově se chtěli starat také o dětské pacienty. A já jsem se přihlásila. Tehdy jsem pracovala na ambulanci, a tenhle impuls mě správně nasměroval. Potřebovala jsem vědět, co dělat s dětmi, které nevyлéčíme, protože hodně chodily k nám do ambulance, neboť ty děti, když se přestanou aktivně léčit, chodí už jen do ambulatního sledování. Takže já jsem v tom roce 2014 měla v péči řadu dětí v závěru života, v ambulanci, onkologicky jsme je už neléčili, na oddělení už pomalu ani nevěděli, jestli jsou, nebo nejsou ještě na živu. Krátce na to jsme se potkaly s Martinou Pojarovou (v té době pracovala v Cestě domů a stala se pozdější spoluzakladatelkou dětského paliativního týmu v Motole, pozn. DV) a s vrchní sestrou Pavlem Klimešem, kteří se za mnou přišli na ambulanci zeptat, jak to probíhá s umíráním dětí u nás na klinice a jestli by nám pomohlo, kdybychom ty děti mohli poslat v závěru života domů. Takže vlastně někdy v druhé polovině roku 2014 se to poskládalo a paliativní péče začala být mým novým velikým zájmem.

DV: Já sama jsem měla možnost, a mám možnost, sledovat Váš paliativní tým a považuji ho za jeden z nejprogresivnějších týmů v Motole... a vlastně taky jeden z nejspokojenějších týmů. Jak se to... čím se to daří? Pokud tedy souhlasíš s tímto svým postřehem?

LH: Určitě souhlasím s tou první částí, že jsme jeden z nejprogresivnějších týmů, to určitě. Jestli jeden z nejspokojenějších, to nevím, protože kladu na sebe i na členy týmu nemalé nároky. Pokud za spokojené považuješ, že člověk je neustále vystavený nějakým výzvám a chce se po něm, aby vystupoval ze své komfortní zóny a učil se něco nového a vzdělával se a rozvíjel a pomáhal budovat tým a budovat jméno týmu



v nemocnici a šířil obor paliativní medicíny nejen v Motole ale i v ČR, tak potom asi jsme nejspokojenější. Nejsem si jistá, že všichni členové týmu vnímají vždy pozitivně, že ke standardním povinnostem mají ještě naplňovat tato očekávání. Myslím, že to má i své stinné stránky. Fungovat v našem týmu je někdy opravdu výzva. Určitě hraje velkou roli, že jsme první a dosud jediný tým, který se specializuje výhradně na děti. V Česku není nikdo, kdo by nám dělal odborného mentora, není na jaký vzor se u nás obracet, není, kdo by nám s budováním dětského nemocničního týmu poradil. Museli jsme tedy vyhledat mentoring ze zahraničí. A tím pádem se vztahujeme k odborníkům, kteří dětskou nemocniční paliativu dělají o deset patnáct let déle než my. Takže máme svůj vzor docela hodně daleko před sebou a myslím, že nás to žene dopředu, že se tým vyvíjí určitě mnohem rychleji, než by se vyvíjel, kdyby neměl odborné vedení zahraničními experty, nebo kdyby ho vůbec nikdo odborně nevedl. Naše vzory jsou mnohem dál než my, a to nás hodně stimuluje a baví. A troufám si tvrdit, že spolupráce baví a naplňuje i naše zahraniční mentory.

DV: Pro mne vlastně byl takový formativní okamžik, a měla jsem dojem, že je to také tvůj formativní okamžik, když jsi byla v té kanadské nemocnici, jejíž název jistě řekneš...

LH: Hospital for Sick Children alias The SickKids v Torontu.

DV: ... kde jsi vlastně udělala takový objev v tom, jak takový tým pracuje směrem k pacientům a jak pracuje uvnitř, jak zachází s časem. A já si myslím, že to byla velikánská změna i toho, jak ty jsi začala pracovat se svým vnitřním časem. Nevím, jestli se strefuji, ale takhle jsem to pozorovala.

LH: Ano, já jsem toho měla dost načteno a před tím jsem měla možnost být na stáži v Izraeli v Tel Hashomer Hospital v Tel Avivu, kde se ale nemocniční paliativní tým teprve vyvíjel, takže tamní onkolog byl v podobné situaci jako já, kdy paliativní péči budoval za pochodu při standardní onkologické praxi, skamarádili jsme se, ale nebylo to, že bych ho mohla brát jako vzor... byl asi tak o dva roky napřed. Takže mi řekl nějaké důležité věci, ale úplně jsem v Izraeli nezískala jasnou představu o tom, kde chci být od teď za pět let, protože to tam ještě postavené neměli. Kdežto v Torontu, v dětské nemocnici SickKids jsem absolvovala stáž v týmu, který patnáct let budoval dr. Adam Rapoport. Tým svého času převzal ve fázi, kdy se jmenoval „tým paliativní péče a pozůstalostní péče“, nikdo ho v té nemocnici nechtěl, každý měl k týmu předsudky a nikdo se s jeho členy nebavil, předávání pacientů týmu bylo minimální. A Adam tým převzal a postavil ho na nohy takovým způsobem, že nyní funguje napříč celou nemocnicí, je uznávaný a respektovaný. Členové jeho týmu jsou uznávaní a respektovaní a mají v nemocnici kredit. Na tým se obracejí všechna oddělení s prosbou o převzetí pacientů do péče. Adam založil při nemocnici také dětský hospic, který odborně vede jako medical director. Takže v Torontu to bylo poprvé, kdy jsem měla možnost vidět, kde od této chvíle za deset let chceme být, a kromě nějakých kulturních odlišností mi ta představa úplně seděla. A pak jsem měla možnost loni na podzim absolvovat s Jitkou Kosíkovou z Cesty domů stáž ve Filadelfii v nemocnici Children's Hospital of Philadelphia v Pensylvánii v Americe, kde to, jak ten tým funguje, je velmi obdobné, takže jsem si potvrdila, že tohle je správná cesta, která se uplatňuje v zahraničí ve velkých nemocnicích. Co se však hodně liší v USA a v Kanadě, je čas, který jsou



lékaři, sestry i nezdravotníci schopni věnovat nemocným dětem a rodinám. V zahraničních nemocnicích, tak jak jsem to zažila i v té Filadelfii i v Torontu, je mnohonásobně víc personálu na jednoho pacienta. A nejen zdravotnického personálu, obecně personálu. Takže ti lidé mají na ty děti mnohem víc času, a navíc jsou to vysloveně dětské nemocnice, nekombinuje se nemocnice pro děti a pro dospělé. Ve všech oborech, nejen v paliativním týmu, ale všichni vědí, že s rodiči nemocných dětí je potřeba pečlivě komunikovat, že to předchází konfliktům, že to předchází stížnostem... Že je potřeba obsáhle informovat rodinu o tom, co se děje, jak se děje, proč se děje, jaké jsou možnosti, pomáhat jim dělat správná rozhodnutí. To je absolutní standard na všech odděleních, to není jen nějaké privilegium paliativního týmu. U nás to funguje jinak. My jsme hodně zaměřeni na výkon, na to, abychom pacientů úspěšně vyřešili co nejvíc, ale v nemocnici, jako je Motol — prostě v terciárním zdravotnickém zařízení — kde jsou opravdu nejnemocnější děti ze všech nemocných z České republiky, mají často rodiny spoustu dotazů, děti jsou nemocné komplexně, to není jako „tady máte zhnisaný apendix, tak my ho odoperujeme“... a tečka... Je potřeba s rodinami hodně mluvit. V zásadě jediný, kdo tady má to privilegium, že si to může časově a provozně dovolit, je náš tým. A to je něco, co se nezmění ze dne na den, ani z roku na rok. To bude trvat hodně dlouho a nevím vlastně, jestli k tomu u nás v Česku někdy dospějeme, protože je to možná nějaká kulturní věc; v zahraničí, v severní Americe, jsem zažila obrovskou autonomii rodin. Když rodiče potřebují informace, řeknou si o ně, neodsouhlasí nějaký výkon, dokud o něm nevědí úplně všechno, dokud se neseznámí s alternativami, dokud nemají možnost podrobně mluvit s operátorem, s anesteziologem... Já jsem v zahraničí zažila dvouhodinové tříhodinové mítinky, kdy tam bylo pět doktorů a rodiče malého pacienta. To je u nás skoro nemyslitelné, na to my nemáme čas. Takže privilegium časové dotace, kterou my poskytujeme, je něco, po čem rodiny i v Česku velmi touží, nicméně otevřenou a upřímnou komunikaci s dostatečnou časovou dotací nabízí téměř jedině paliativní medicína, což nás hodně odlišuje od ostatních oborů. Ale nemělo by to tak být, já si myslím, že to není správné, protože komunikační dovednosti, sdělování závažné zprávy, mediace, diskuze o prognóze, o alternativách k léčebnému postupu, to jsou věci, které by měly tvořit standard v každém základním oboru. A až nějaká nadstandardní trable ve smyslu konfliktní rodiny, nesouladu rodičů, obtížně řešitelných symptomů, super komplikovaně nemocného dítěte apod., zatímco by měla být témata v ranku paliativního týmu. Takže my, do určité míry jako tým suplujeme špatné nastavení v nemocnici, které odráží nesprávně nastavený systém. Zdrojem příjmu pro nemocnici jsou úhrady od pojišťoven, a ty jsou hrazené za výkony, takže systém v ČR vlastně neumožňuje to, co já znám ze zahraničí. My jsme se v našem týmu z tohoto nepříznivého nastavení „vyvinili“ tím, že jsme placeni z grantů, díky čemuž fungujeme mimo tento systém. Až začneme být placeni od výkonu, čehož se děším, tak uvidíme, co to udělá. Nicméně usiluji o to, aby práce nemocničního paliativního týmu byla hrazená z veřejného zdravotního pojištění, to určitě, vždyť se jedná o odbornou péči v nemocnici jako každou jinou. Každopádně to naše privilegium, že si můžeme dovolit naplánovat úvodní konzultaci s rodinou na 90 minut, je takovou ústřední odlišností od všech ostatních v nemocnici. A ty rodiny to dobře poznají. A zaměstnanci to dobře poznají. Proto všichni chtějí pracovat u mne v týmu (smích), všichni se těší, že po půldni totální honičky na oddělení spočinou na konzultaci s rodiči. Vydechnou, nadechnou se a budou se konečně věnovat lidem tak,

jak to považují za správné. Budou jim naslouchat, v klidu, v pokoji a budou na to mít čas. A to není v běžném provozu v jiných oborech možné.

DV: Takový obecný mýtus o paliativním týmu je, že se lidé budou potkávat s vážnými a pochmurnými tvářemi, ale vy všichni působíte vesele a velmi kreativně. A to je samozřejmě vzpruha pro každého, což se těžko předává laikům.

LH: Něco z toho je asi dané mojí osobností. Já myslím, že jsem od přírody optimista a byť jsem náročná na sebe i na lidi v týmu, tak velmi chci klást důraz na dobré věci, radovat se z toho, co se nám daří. Máme každý týden na týmovém mítinku na úvod „kolečko dobrých zpráv“, souhrn toho, co se povedlo za uplynulý týden. Někdy je to, že jsme měli jednání s pojišťovny, které vypadalo slibně, někdy, že se nám povedlo zaléčit bolest u nějakého dítěte, jindy, že někdo v rámci možností hezky umřel, ale třeba i to, že s námi někdo udělal rozhovor do časopisu. Je to pokaždé různorodá směs informací a zpráv, a snažíme se fakt radovat z toho, že se tým vyvíjí, že se věci daří a že to je týmová zásluha, že to právě není jen „one man show“, ale že na tom máme všichni podíl. A to bezesporu máme. Náš dětský podpůrný tým je skvělý a práce každého jednotlivého člověka v něm ovlivňuje práci celku. Takže kdyby tam nebyli lidé, co tam jsou, tak tým není tak silný, to je jednoduché. A troufám si tvrdit, že z pokroku týmu se raduju nejen já jako šéf, ale že se z toho těšíme všichni a že je to velkou motivací pro další rozvoj týmu.

DV: Když jsem se potkala s lidmi, kteří prošli nějakou paliativní podporou, ať už to bylo v Cestě nebo u vás, tak jsem se nepotkala s úplně zoufalými rodiči, ale potkala jsem se s rodiči nebo s lidmi obecně, kteří měli pocit jako z dobře udělané práce. Že vlastně nemohli udělat víc, že to udělali jako doprovázení svého milovaného dítěte, tak nejlíp, jak to šlo, a že to byla vlastně nesmírně, ale nesmírně, důležitá lidská zkušenost. A to je možná rozdíl mezi tím, jak to prožívají lidé, kteří nedostali tuto podporu a někdo jim zemřel třeba v nemocnici, a lidmi, kteří prostě dostali podporu paliativního týmu. Jak vlastně vy jste v kontaktu potom s rodiči, s těmi pozůstalými? A vůbec s tímto druhem prožívání rodičů a dalších pozůstalých?

LH: Jestli můžu, tak bych to nějak odborně zarámovala. Je velmi důležité, co říkáš, a je to tak. V paliativní medicíně existuje základní nástroj, aby se to dělalo dobře, a tím je plán péče. Prostě, co se s tím pacientem bude dál dělat. A takový plán péče dává smysl ve chvíli, kdy už není možné zacílit léčbu na uzdravení, kdy záchrana života nebo uzdravení z nemoci jsou prostě velmi nepravděpodobné. A to je okamžik, kdy je potřeba s rodinou vyjasnit, co je cílem péče, když to není uzdravení, když to není záchrana života. A to je velice důležité, protože do chvíle, kdy se usiluje o uzdravení nebo záchranu života, tak spousta věcí musí jít stranou... jdou stranou třeba obavy rodičů o vedlejší účinky léčby, jde stranou to, jestli lidé chtějí, nebo nechtějí být v nemocnici, jde stranou, jaký vliv má léčba dítěte na partnerský život rodičů, jak to ovlivňuje sourozence a plno dalších věcí, protože na prvním místě je dítě zachránit. A tomu se musí vše přizpůsobit. A je to logické. Ale ve chvíli, kdy už je tento cíl péče velmi nepravděpodobný, tak se dostávají do popředí jiné věci, už není nutné přinášet oběti na oltář záchranu života, rozhodně nechci říct, že byly zbytečné, ale teď už nemá cenu v nich pokračovat, protože záchrana života se s největší pravděpodobností konat





nebude. Takže co je pro vás důležité v tuto chvíli? My víme, že našeho pacienta, vaše dítě nebo vašeho příbuzného nemůžeme vyléčit. A to je moment, kdy rodina, ať už se jedná o dospělého pacienta nebo o dítě, může nahlas říct své preference, vlastně nám odhalí svůj hodnotový systém. My teď považujeme za nejdůležitější, aby náš blízký netrpěl, aby byl doma, abychom se stihli rozloučit, aby se ještě někam podíval, aby zažil moře, a já nevím co všechno... A tyto nemedicínské věci se stávají velmi důležitými ve chvíli, kdy se cíl péče změní, neboť už není hlavním cílem péče záchrana života. A troufám si tvrdit, že je to okamžik, kdy má taková rodina pocit dobře odvedené práce, protože se do toho může vložit a říct, co jim připadá důležité. Oni dostanou tu situaci do svých rukou, pod svou kontrolu. My jim pomůžeme, aby závěr života pacienta proběhl tak, jak si přeje nebo tak, jak si to přeje pacient. A to je nesmírně důležité povídání s rodinami, jmenuje se to odborně advanced care planning — plánování budoucí péče, kdy se do rozhodování o další péči mohou blízcí pacienta vložit. Do této chvíle po nich nikdo nechtěl, aby se do toho vkládali, protože my jsme jim říkali, jak to bude, my doktoři, protože my jsme to věděli nejlíp, co je třeba pro záchranu života. Teď už nevíme, co je nejlepší, protože my už život nezachráníme, a potřebujeme od vás, rodiče, vědět, co vám připadá nejdůležitější, na čem vám nejvíce záleží. A když se plánování budoucí péče zdaří a povede se nastavit nový cíl péče — třeba „my si hlavně přejeme být doma spolu a táhnout za jeden provaz“ nebo „my si hlavně přejeme, aby ona netrpěla a měla možnost se rozloučit s příbuznými“, tak to je okamžik, na základě kterého my postavíme plán. A do toho plánu některé věci patří a některé do něj nepatří. Takže když chce být pacient doma, tak do toho plánu určitě patří sehnat hospic a nějakého poskytovatele, aby mohl pacient v závěru života zůstat doma, ale už do toho plánu nepatří, že se zavolá sanitka, pokud se pacientův stav akutně zhorší. Protože když se zavolá sanitka ve chvíli, když se pacientovi přitíží, tak ta ho odveze ho do nemocnice a celý cíl péče, že chtějí být doma, vezme za své. Celé plánování budoucí péče ale stojí na tom, aby byly rodiny pravdivě informovány o stavu a prognóze pacienta. A to se ne vždy v praxi děje. Lékaři často nepřemýšlejí nad tím, že pacientovi zbývá už třeba jen pár let nebo měsíců a dokud mají co nabídnout za léčbu, prostě jí nabízejí, tak trochu „hlava nehlava“. Někdy používáme tzv. „surprise question“ — ptáme se ošetřujícího lékaře, jestli by byl překvapen, kdyby tento konkrétní pacient v následujících šesti měsících zemřel. Často se ukáže, že by lékař nebyl překvapen ani trochu, ale samotného ho nenapadlo nad pacientem takto přemýšlet. Vidina závěru života může pomoci lékařům více do péče zapojit pacienty a příbuzné a méně jim poslední měsíce života dirigovat. Mně připadá strašně důležité, aby radši dřív než později rodiny věděly, že už je málo pravděpodobná varianta, že se zachrání život jejich dítěte. Pokud o tyto informace stojí a jsou připraveni je slyšet, pak bychom jim je neměli upírat. Pacient a rodina dělají určitá rozhodnutí v kontextu nemoci a prognózy a těžko mohou dělat správná rozhodnutí, když nemají pravdivé informace. Tak jak já to znám ze zahraničí, tak výše uvedený mind set mají nejen paliatři, ale i doktoři základních oborů. Ti vedou s rodinami rozhovory o prognóze, ti se doptávají na hodnotový systém rodin a podle toho se s nimi snaží vytvořit optimální plán péče. Faktem je, že jsou to nejlepší světové dětské nemocnice, ve kterých jsem byla, takže to asi není úplně běžné všude v zahraničí, těžko říct. Tady u nás máme určitě rezervy. Naš tým často jako první přivádí lékaře na myšlenku, jestli se dítě vůbec vyléčí, a díky komu si doktor uvědomí, že ne. Pokud ani lékař

nemá jasné představy o očekávaném vývoji nemoci, jak je mohou mít rodiče? A jak potom mohou dělat správná rozhodnutí?

DV: Já bych se chtěla teď zaměřit na dvě věci — jednak jak jste se vlastně usazovali v Motole z hlediska systému a z hlediska myšlenkového nastavení řadových lékařů, protože já jsem u toho trochu byla, nějaké příběhy samozřejmě znám, ale zajímá mne tvoje optika tohoto procesu.

LH: „Usazovali v Motole“, to zní hezky! To zní, jako že už jsme usazení, ale mně to tak pořád ještě úplně nepřipadá. Je určitě něco, s čím mi teď pomáhá náš zahraniční mentor. Tenkrát, když jsem ho ještě neměla, jsem se snažila dočíst, jak týmy v nemocnicích venku vznikaly a jakým čelily výzvám. A snad se mi intuitivně podařilo správně poznat, že je potřeba netlačit moc na pilu. Několik let řeším problematiku change management se svým koučem a pořád se to ještě učím za pochodu. Připadá mi, že základ úspěchu, jak měnit myšlení lidí, je dělat to, pokud možno, pomalu nebo aspoň ne příliš rychle. A taky sdílením kazuistik a nějakými ukázkami dobré praxe. My jsme v roce 2016 dostali od Avastu grant z milióny korun na to, abychom vzdělali lidi, kteří se zajímají o dětskou paliativní péči, což bylo hrozně důležité. Přihlásilo se mi asi 15 lidí, kteří řekli „mne to zajímá, nebo já se tomu dlouhodobě věnuji, ale jsem sám...“ nebo „vím o kamarádovi, který fakt tohle chce dělat“ a podobně... A během roku a půl jsme se odborně vzdělali, protože pro mne bylo důležité, aby všichni měli nějakou expertizu v dětské paliativní péči, abychom to vůbec mohli dělat. Takže týmy, které se za ty peníze Avastu zakládaly nebo rozbíhaly oddělení nebo ambulanci, tak postupovaly vlastně jinak než my, protože my jsme se první rok a půl jenom vzdělávali. A současně jsme sdíleli kazuistiky z motolské praxe. To znamená, přinášeli jsme na týmová setkání naše vlastní případy z oddělení, například — teď u nás na onkologii umírá dítě a je to s ním takhle, co by pro něj náš tým udělal, kdyby už v praxi fungoval. Na kardiocentru se děje to a to, jak by se náš tým zapojil, kdybychom už fungovali. Takže k tomu vzdělávání jsme průběžně mluvili o případech reálných dětí z Motola a říkali jsme si, jak by to mohlo v praxi vypadat, až ten tým uděláme, jak se budeme zapojovat, co pro koho budeme moci udělat, jak pro doktory, tak pro rodiny. A potom, když v září 2017 tým vzniknul, tak jsme otevřeli paliativní ambulanci a ta začala s onkologicky nemocnými dětmi v terminálním stádiu, což bylo myslím pro celý Motol na úvod srozumitelné. Takže našich prvních 20 pacientů, to byly jen děti z onkologie. Paliativní ambulance pod Klinikou dětské onkologie dávala na začátku velký smysl, ale trochu jsme si tím uškodili v tom, že onkologové doteď chápou náš tým jako službu určenou výhradně pro závěr života, což není dobře. Ale šlo to asi tím nejhladším způsobem, jakým to mohlo jít, takže jsme dostávali děti z onkologie, které já jsem často znala ze služeb, z oddělení a z ambulance a věnovali jsme se jim v závěru života. Trénovali jsme v praxi rozhovory o těžkých tématech spojené s terminálním stádiem onemocnění. Všichni ti pacienti později umřeli. A potom jsme od jara 2018 rozšířili péči na celý Motol. Na začátku jsme byli převážně voláni k dětem, které umíraly, nebo se ukázalo, že jsou nevyлéčitelně nemocné. A až postupně, hodně pomocí advokacie, skrze pravidelné semináře, mluvením s dětmi i s doktory, krátkými reflexemi klinické praxe jsme se dostali k tomu, že by bylo fajn děti dostat do péče dřív než později. A ideálně s rodinami navázat důvěrný vztah ještě dříve, než dítě bude umírat. Tak aby se nás rodiny nebalý, aby i pro doktory to bylo nějak srozumitelné —





máme tady podpůrný tým, oni vám dlouhodobě pomohou v této těžké situaci — a až když se s nimi skamarádíme a všechno to dobře poběží, zlepšíme kvalitu života dítěte, tak potom pro nás bude mnohem snazší, a pro rodinu taky, se angažovat v období umírání. A ne, že přijdeme až na samý závěr. Říkala jedna maminka: „Paní doktorko, všechno je super, ale vy jste prostě jako kat, vy jste totálně kat, oni vás zavolají a vy rozhodnete, jestli ještě léčba, nebo už ne léčba.“ A já jsem říkala: „Jak rozhodnu, vždyť to je předmětem našeho povídání, mně záleží na tom, co si přejete vy“ A paní: „No, ale, my jsme si s manželem řekli, že jste jako kat.“ A to já teda úplně nechci být kat. Myslím, že to je hodně na onkologii, že na jiných odděleních to tak není, ale dostali jsme se vlastně do toho systému nebo do myšlenkového horizontu řady doktorů přes terminální péči na onkologii, přes terminální péči u neonkologických pacientů až teď k nějaké chronické komplexní péči o nevléčitelně nemocné děti. Takže my teď máme asi jenom 30 % těch onkologických, ostatní jsou pacienti s jinými diagnózami. A umřela asi jen pětina pacientů v naší péči, většina dětí je dlouhodobě naživu a pečujeme o ně měsíce, někdy i roky.

DV: Pro mne byla totiž úplně zásadní myšlenka časné paliativy, tak jak ji představil profesor Anthony Back z amerického Seattlu. A já si myslím, že je to jedna z těch opor, které vlastně jako tým také přinášíte, nebo rádi byste přinášeli, paliativa v nějakém namixování s kurativní (život zachraňující) péčí přichází mnohem dříve než terminální stádium toho člověka.

LH: Určitě, profesor Back je šéfem dospělého paliativního týmu v Seattlu a má tam hlavně onkologické pacienty, kdežto v dětské paliativní péči je onkologických jen asi pětina. Hlavní podíl v péči našeho týmu tvoří chronicky nemocné děti, které neumírají záhy, a podle literárních údajů ¾ pacientů, tedy 75 % pacientů referovaných do péče nemocničního paliativního týmu žije víc než rok od toho, co byly referovány do péče nemocničního paliativního týmu. To jsou prostě dlouhodobě nemocné děti, nám umřelo z těch 300 dětí asi 50. Teď už je v Motole v podstatě nastavené, že realizujeme časnou paliativní péči, což taky klade velké nároky na kapacitu týmu. Nám exponenciálně narůstá počet pacientů, neboť ti stávající neumírají. Takže časná paliativní péče v dětské medicíně dává mnohem větší smysl než u dospělých. A určitě ano, to Back říká správně, klíčem k efektivní péči o pacienty je časná paliativní péče, ale u nás v dětské medicíně je to ještě naléhavější potřeba.

DV: Pojďme se ještě zastavit u toho, jak vás motolská nemocnice přijala a integrovala a na jaké případné systémové bloky jste ještě naráželi. Osobně vnímám, že jste respektováni. Ten respekt jste si ale museli vydobýt. Můj odhad před několika lety byl, že vám to bude trvat deset let a vám to trvalo dva roky. To je velikánská rychlost, samozřejmě i ta rychlost je nějak tvoje dílo. A zároveň je to velká práce se systémem. Jak to vnímáš zpětně?

LH: Myslím si, že jsme respektováni. Když jsem se o tom bavila před několika lety s kolegou Ondřejem Kopeckým z paliativního týmu ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, tak vyjádřil přání, aby paliativní medicína měla takovou prestiž, jakou má ARO. „Když zazvoním s tím ARO kufříkem na oddělení, tak všechno jde stranou, všichni dělají prostor a staví se do latě. Tohle paliativní medicíně chybí.“ Já mám ale dnes pocit, že když my přijdeme na oddělení, je to podobné — kolegové potřebují naši



pomoc s rodinou, s dítětem, se symptomy. Myslím si, že nástrojů, jak vybudovat tým respektovaný v nemocnici je řada a myslím si, že to začíná u toho, aby tým vedl někdo, kdo dělá nějaký jiný obor v té nemocnici a je v něm respektovaný. To není moje zásluha, to je prostě koincidence, že jsem tam byla dost dlouho a znala jsem hodně doktorů z různých oddělení, protože pracuji na onkologii a onkologie spolupracuje prakticky se všemi obory napříč nemocnici, s chirurgií, s anestezií, s pediatrií, prostě se všemi. Také si myslím, že je důležité mít i v týmu lidi, kteří pracují v Motole také ještě někde jinde. To znamená, že mají nějakou svoji pozici na svých domovských pracovištích a mohou být takovými ambasadory, prostě říkají: „já jsem v paliativním týmu a my bychom mohli pomoci tak a tak“. V budování respektovaného týmu určitě potřebujeme podporu managementu. Náš tým má díky panu náměstkovi Holcátovi podporu vedení nemocnice a ta je nesmírně důležitá, bez ní by to zkrátka nešlo. Další podstatný nástroj spočívá ve zdůrazňování a předávání dobré praxe. To mne naučil Nadační Fond Avast, ukazovat a reflektovat to, co jsme udělali dobře a připomínat si dobře odvedenou práci. Když se rodiny ptají: „Co pro vás můžeme udělat“, my na to, „napište panu řediteli“. To, že i ostatní lékaři, vedení nemocnice, sestřičky a jiní slyší, že je péče našeho týmu pro rodinu důležitá, jednoznačně pomáhá tomu, že nás příště zase zavolají. A potom vnímám jako klíčový takový můj soukromý bod, co jsem si vytyčila, být s ním asi řada lidí nebude souhlasit a je nejspíš velmi kontroverzní: kvůli pomoci jedné rodině a jedné dobře odvedené práci u rodiny nestojí za to rozhádat se s kolegy, s doktory, s oddělením. Často jsem to já, kdo náš tým tahá zpátky, kdo nutí ostatní, aby udělali krok zpět, aby se přestali v situaci kolem dítěte tolik angažovat, aby se tolik nevymezovali vůči kolegům, nedělali si konflikt na pracovišti, protože to nestojí za to. Měli jsme tedy pár případů, kdy ve jménu dobře odvedené paliativní práce nebo dobrého umírání dítěte došlo ke konfliktu mezi členem mého týmu a jeho domovským pracovištěm, prostě jsme se nechali unést emocemi. A v takových chvílích náš tým působí jako banda nějakých fanatiků, a toto slovo opravdu zaznělo, kteří jdou proti ostatním svým kolegům a s nějakým olympijským ohněm hlásají pravdu, a navíc vytvářejí dojem, že to ostatní dělají špatně. A to podle mě není správné. Tento způsob práce s kolegy a upozadění našeho angažmá ve prospěch obecné spolupráce klade, myslím, hodně velké nároky na každého z nás a na mne taky, protože já bych se od přírody s každým dohadovala, aby to dítě mělo co nejlepší péči v určité fázi svého života. Tohle je pro mne hodně velká škola. Ale zatím se naštěstí nestalo, že bychom si nějakého doktora nebo nějaké oddělení znepřátelili; někdy jsem to musela malinko žehlit a akcentovat loajalitu s Motolem, se systémem, s kolegy doktory, a to ve jménu toho, abychom se na nás kolegové obrátili i příště a my mohli opečovat další děti, i když s tím jedním to dopadlo o něco hůře, než by mohlo.

DV: Já z toho vlastně slyším takový hluboký respekt a úctu k práci kolegů, kteří, pravda, pracují v jiném modelu, v kurativním modelu vítězné medicíny, jde jim o jiné cíle, ale zároveň vlastně vám všem jde o podobné cíle. To znamená o úctu k lidskému životu, k dobré kvalitě života, ať už ten člověk má zemřít, anebo má žít. A moc se mi to líbí jako hodnotové podloží toho, o čem mluvíš.

LH: Ano, ale tohle není z mojí hlavy, to mě naučil Adam Rapoport ze SickKids, který mi říkal: „Já bych se musel zbláznit, kdybych hledal na práci svých kolegů, co měli udělat líp a jak lépe pomáhat.“ Čili moje osobní nastavení je prostě za ta léta takové,



že věřím, že to všichni v Motole dělají nejlíp, jak umějí. Že když doktoři nechtějí zavolat náš tým a šprajcují se, je to proto, že si myslí, že to pro rodinu je to tak lepší. Že zkrátka mají lékaři důvod, náš tým neoslovit nebo ho oslovit až později. Důležité je, aby měli lékaři o fungování týmu povědomí, věděli, jak se na něj obracet a měli představu, co od naší práce čekat. Ale nechci ztrácet energii tím, že se budu vztekat, že nás někdo neoslovil dřív nebo že s rodinou nemluvil dostatečně otevřeně. A když jsem tenhle přístup od Adama slyšela a když jsem si ho osvojila, tak mne to velice odbřemenovalo, protože dřív jsem pořád řešila, jak diplomaticky říct kolegům, že to dělají špatně. A když jsem začala věřit, opravdu programově se soustředit na to, abych věřila, že to dělají nejlépe, jak umějí, tak to je úplně skvělé. Vlastně to máme i v našem desateru, že v týmu nebudeme mluvit osklivě o našich kolezích. Prostě se to nedělá a člověk může být rozmrzelý z toho, jak to dělají nebo že nám to dítě nepošlou nebo že té rodině neříkají úplnou pravdu nebo že nevyužijí paliativní péči dostatečně včas, ale prostě nebudeme mluvit osklivě o ostatních doktorech, sestrách, o ostatních pracovištích. Prostě to nebudeme dělat. Můžeme si samozřejmě ulevit, můžeme říct, tady z toho jsem prostě otrávený, ale to, co ten systém fakt rozkládá zevnitř, jsou tendence pomlouvát se navzájem, nadávat si mezi jednotlivými pracovišti. Případá mi to jako ostuda nemocnice, když se sestry pomlouvají na jednotlivých odděleních, když nadává operatér na anesteziologa a naopak, někdy to i říkají rodinám a rodiny nám pak tlumočí, co slyšely. Mluvíme tady o jakési kultuře komunikace v organizaci, kterou my jsme započali a na které, aspoň dokud tým povedu já, budeme trvat. A myslím si, že takový přístup vyžaduje určitou vyzrálou tým a pokud možno celé organizace, a tam Motol bohužel ještě zdaleka není. V tomhle ohledu se máme od nemocnice v Torontu nebo ve Filadelfii ještě dost co učit.

DV: To zní moc dobře, Lucie, a je to výborná zpráva pro ty, kteří čtou tento časopis, Fórum sociální práce, protože to jsou ponejvíce sociální pracovníci. Vy máte tým, který je multidisciplinární a máte desatero. Můžeš o těchto dvou věcech, prosím, pohovořit? Myslím, že se to velmi hodí do tohoto našeho oborového časopisu.

LH: Paliativní medicína je multidisciplinární obor, což znamená, že se nedá dělat správně, pokud se v péči neangažuje řada profesí. Takže byla by mýlka si myslet, že paliativní medicínu může dělat jeden lékař, nebo jeden lékař s jednou sestrou. Ke komplexní saturaci potřeb nemocného dítěte a jeho rodiny, nebo nemocného pacienta a jeho rodiny, je potřeba multidisciplinarita. Nevyléčitelně nemocným pacientům a jejich rodinám se děje spousta těžkostí, mají řadu potřeb, které se mění v čase a podle toho je nutné, aby ty potřeby saturovaly jednotlivé profese, které jsou k tomu určené v multiprofesním týmu. V našem týmu jsou na stejné úrovni medicínské věci, psychologické věci, sociální problematika a spirituální potřeby pacienta. Velmi často se stává, že na začátku rodina poptává hlavně sociální práci, potřebují pomoci s kompenzačními pomůckami, potřebují pomoci se zajištěním poskytovatele na doma, potřebují si vyjasnit sociální dávky apod. A lékař do toho víceméně nevstupuje. A na konci, v závěru života, kdy ten pacient má x příznaků a potřebuje zaléčit bolest, dušnost apod., tak se akcentuje práce doktora. Takže, tak jak běží trajektorie nemoci, mění se potřeby pacienta a jeho rodiny a podle toho se také vlastně mění míra angažmá jednotlivých členů toho týmu. Mně připadá důležité, aby ty pro-



fese byly v podstatě na stejné úrovni, že doktoři vědí, že se bez sociálního pracovníka neobejdou, psychologové vědí, že se neobejdou bez lékaře a sestry vědí, že se neobejdou bez kaplana. Faktem je, že úplně finální odpovědnost za péči, tedy paliativní medicínu jako takovou, má doktor, protože to takhle je nastavené v systému. To náš tým změnit nemůže, ale myslím si, že už třeba jen že si všichni tykáme, že už se jako opravdu úplně normálně baví doktoři se sociálním pracovníkem, se sestrou, myslím, že i sestřičky vnímají, že mají hodně jiné postavení u mne v týmu, než mají na svých odděleních. Tak to je něco, na čem mi záleží, myslím si, že to je důležité, že členové týmu vlastně vědí, že když budou dobře dělat svoji profesi, tak budou mít velmi respektované postavení u mne v týmu. Já jsem až časem zjistila, že některé profese se vůči lékařům cítí méněcenně nebo že s nimi doktoři jednájí povýšeně. Vlastně tím, že jsem doktor, tak v tom systému mám z titulu věci „dobré postavení“. Je otázkou, jestli je naše společnost tak daleko, aby paliativní tým vedl někdo jiný než lékař, třeba sestra nebo sociální pracovník, to je zajímavá otázka, myslím. Až za léta praxe jsem vyrozuměla od ostatních profesí, že se někdy mohou v ostatních pracovních kolektivech cítit nedocenění, a troufám si tvrdit, že u mne v týmu to tak není.

DV: Ono vlastně, tak jak to popisuješ, tak se na to díváš optikou těch nejzranitelnějších profesí; v týmu to jsou patrně sestry...

LH: Já nevím, jestli jsou to sestry, možná jo. Samozřejmě je těžké, abych já jako lékař měla odpovědnost za sociální práci, protože prostě nemusím umět poznat, co rodina



všechno potřebuje a jak nejlépe sociální práci u rodiny realizovat. Takže tohle nastavení klade velké nároky na důvěru vedoucího lékaře směrem k ostatním členům týmu, aby tam měl vybrané tak dobré lidi, že se může spolehnout, že dělají svoji práci správně. Já jako doktor umím medicínské věci, ale jak mám garantovat, že spirituální pracovník pracuje s rodinami dobře a na odborné úrovni? Všude ve světě vedoucí lékař odpovídá i za ty ostatní profese, ale jenom tím chci říct, že o to je důležitější si lidi dobře vybrat a věřit jim, protože kdybych jim nevěřila a měla jsem je špatně vybrané, tak to vlastně nemám jak zkontrolovat.

DV: Lucie, myslím, že se blížíme k závěru našeho rozhovoru. Řekla jsi velké množství velice podstatných a cenných informací. Je ale něco, na co jsem se nezeptala a chybí to tam?

LH: Co mi připadá důležité je, že z různých zkušeností, i z těch negativních, se snažíme poučit. A to myslím je i unikum toho týmu, že když je nějaký průšvih, že když někdo něco pokazí, snažíme se na to zblízka podívat, prohlídnout si to, zreflektovat. Jsme začínající tým, fungujeme něco přes tři roky, tak ještě nemáme zajaté všechny procesy. Myslím, že reflektovaná praxe je vlastně klíčem k tomu, aby se tým dobře rozvíjel, a podle mě je to určitě správná cesta. Já akorát zjišťuji, jaké tahle cesta klade nároky na moji kapacitu časovou, provozní, energetickou, a nejen moji, vlastně všech v týmu.

DV: Ono se ukáže, že vlastně ten vývoj týmu a vývoj toho všeho je nekonečný proces, ale přesto všechno jsou základy, základní kameny postavené, a pak se staví dům, pak se staví střecha a pak se dělají ornamenty, tak kde jste vy? Děláte ornamenty nebo stavíte střechu? Kde jste teďka?

LH: My už máme jistě postavenou střechu a myslím si, že teď budujeme zahrádku, zaléváme kytičky a chceme, aby nám to tam hezky kvetlo. Myslím si, že nějaký základ je už opravdu postavený a kdyby mne zítra zajela tramvaj, tak tým prostě bude dobře fungovat i beze mě. Domnívám se, že by to s mojí osobou neskončilo, a to mne vnitřně uklidňuje. Spousta těch věcí je už nastavených, ale pořád je na čem pracovat. Nicméně teď už opravdu pracujeme na tom, abychom si to zpříjemnili, abychom se neuhonili, abychom dobře uměli pracovat se svou kapacitou, abychom věděli, o které děti se chceme starat a o které ne. Troufám si tvrdit, že teď už je tým ve fázi takové „vyšší dívčí“, opravdu nějaký záhon růží, střecha určitě ne, střechu máme.

DV: No, přeji, ať máte nádhernou kvetoucí zahradu, a taky plnou ovoce. Pojďme skončit touto metaforou a velmi děkuji za rozhovor.