

Zdroj: [http://www.denik.cz/z\\_domova/jejich-deti-umiraji-jak-zvladnout-krutou-pravdu-20160210.html](http://www.denik.cz/z_domova/jejich-deti-umiraji-jak-zvladnout-krutou-pravdu-20160210.html)

10. 2. 2016

## Jejich děti umírají. Jak zvládnout krutou pravdu?

Praha – V rohu rychlíkového kupé pláče mladá žena, její muž sedí naproti. Ani jeden nemá sílu promluvit. Ráno se v nemocnici na pražském Karlově náměstí dozvěděli, že jejich čtyřletá dcera Hanka je nevléčitelně a smrtelně nemocná.



Ilustrační foto. Autor: ČTK

„Diagnózu nám sdělili na chodbě oddělení, kde pořád někdo chodil. Pamatuji se, že po nás pokukovaly sestřičky, asi věděly, o co jde, a mně to bylo hodně nepříjemné. Seděli jsme u stolečku a pan doktor při vysvětlování onemocnění nakreslil na papír panáčka, kterému do hlavy a břicha přidával černé chuchvalce. Ten panáček mě potom ještě dlouho budil ze spaní,“ vzpomíná dnes Lenka Švábová na den, který její rodině obrátil naruby dosavadní život. Dcera

Hanka byla do té doby jen trochu nemotorné dítě. Žádné brožury o její nemoci tehdy neexistovaly a dlouho doufala, že se lékaři s diagnózou spletli. Bohužel se nemýlili, Hanka trpěla mukopolysacharidózou a před deseti lety ve svých 19 letech zemřela. Mukopolysacharidóza je onemocnění způsobené absencí životně důležitého enzymu v buňkách, což má za následek střádání škodlivých látek ve tkáních jater, sleziny, srdce či mozku, čímž dochází k těžkým poruchám těchto orgánů. U většiny typů vede onemocnění k předčasnému úmrtí.

## Pomáhá Centrum Provázení

I dnes většina rodičů po sdělení závažné diagnózy svých dětí pláče. Už to ale nemusí být ve vlaku, na ulici nebo na dvoře nemocnice. Je tomu rok, co při Klinice dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice v Praze vznikla ojedinělá služba – Centrum Provázení 2018, kde se rodiče nově diagnostikovaných dětí mohou svěřit nejen s bezprostředními pocity, ale získat také první rady a konkrétní pomoc.

Díky spolupráci s lékaři kliniky podpořili pracovníci tohoto projektu za uplynulý rok již stovku rodičů. „Nejčastěji spolupracujeme s rodinami, jejichž dětem bylo diagnostikováno některé vzácné onemocnění, a s rodinami dětí, které se narodily předčasně, a procházejí situací, kdy je každý den pro život dítěte rozhodující," uvádí vedoucí pracovnice centra Petra Tomalová.

## Plakat i k i et je dovoleno

„Centrum Provázení je pro nás velkou pomocí především proto, že se nám na pacienty nedostává tolik času, kolik by bylo potřeba. Při výuce na lékařských fakultách se navíc neklade důraz na etiku a psychologii, ač jsou to podle mě jedny z nejdůležitějších předmětů. Centrum je jakýsi spojovací článek mezi námi a pacientem," vysvětluje lékařka z dětské kliniky Hana Kolářová. To, že už nejsou na sdělování diagnóz tak úplně sami, vítá většina lékařů nemocnice. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze je jediným českým pracovištěm, kde v tamním Ústavu dědičných metabolických poruch lékaři dokáží potvrdit či vyvrátit podezření na řadu vzácných onemocnění. Centrum Provázení poskytuje služby a podporu nejen rodinám s dětmi se vzácnými onemocněními, ale i dětí předčasně narozených, s nízkou porodní váhou či těžkým zdravotním postižením.

„Máme v tu chvíli výhodu, že jsme v roli podpůrce a ne mámy a táty, kteří se zrovna dozvěděli strašnou věc. Je to velmi těžká a náročná situace, kdy člověk neví, co říct, co udělat. Rodiny, které se dozvěděly informace o onemocnění o pár let dříve, než centrum začalo existovat, popisují, jak tehdy zůstaly stát před bránou a nevěděly kudy kam. Nedokázaly dojít domů, často se vracely do čekárny v naději, že jim někdo řekne, že vše je mýlka, že se stala chyba. Čekaly, až jim někdo řekne, co mají dělat, na to, až budou moci sednout do auta, jít na autobus, vlak či metro. Někteří čekají do teď. Každý potřebuje svůj čas," popisuje těžké chvíle Tomalová.

Vedoucí centra Jan Michalík je přesvědčen o tom, že nová služba fungující přímo v areálu nemocnice má obrovský smysl. „Okamžiky po sdělení diagnózy patří k těm nejhorším, jaké může člověk vůbec zažít. Pomoc dříve nebyla k dispozici. Lékaři i přes největší snahu nemohou poskytnout podporu, která je nezbytná," říká Jan Michalík.

Finanční podporu pro vznik projektu poskytla Nadace Sirius. Ve stávající podobě by mělo centrum fungovat do června 2018.

*ZDENA KOLÁŘOVÁ*