

Lucie Cingrošová

Můj nový život

text Jan Soukup | foto Kamila Berndorffová, Porsche Praha Smíchov a Jan Kurz

Když bylo studentce medicíny Lucii Cingrošové dvacet let, dostala její babička rakovinu plic. Pomáhala tehdy na Karlově náměstí v Praze na onkologii sestřičkám s péčí o babičku i ostatní pacienty. Pomoc při chemoterapii a zavádění kapaček brala jako malou praxi. Ostatně v rodině měli více onkologicky nemocných, tak si říkala, že někdo z blízkých by se měl tomu oboru víc věnovat. A také jí došlo, když viděla přeplněné čekárny, že onkologie je bohužel obor na vzestupu. Začala se jí tedy věnovat a hned po absolvování fakulty hledala uplatnění v oboru.



Byla jsem připravena na dospělou onkologii, tu jsem znala a věděla, co mne čeká. Jenže pro nezkušeného absolventa nikde nebylo volné místo,“ říká Lucie. „Plný úvazek mi nabídli jen na dětské onkologii v Motole, vedení kliniky mi dalo nevídanou příležitost. To bylo roku 2006.“

Nikdy jste o pediatrii neuvažovala?

Nikdy, a o dětské onkologii už vůbec ne. Nakonec jsem si řekla, že to zkusím a uvidím,

zda tu práci vůbec můžu dělat. Po pár měsících jsem dospěla k názoru, že odtamtud už nikdy nechci odejít. Z mého pohledu u nás léčíme nejnemocnější děti ze všech. A navíc, na dětskou onkologii se lékaři moc nehmou. Dospělých se léčí desetitisíce – z hlediska kariéry i finančního ohodnocení je dospělá onkologie určitě atraktivnější. Dětských pacientů naštěstí není v republice mnoho, zhruba tři sta padesát dětí se zhoubným nádorem nebo leukémií ročně.

V čem se dětská onkologie odlišuje od té dospělé?

Pro mě je hlavní rozdíl v tom, že člověk bojuje o život dítěte, které má život před sebou. Včera mi vyprávěla naše vrchní sestra, že se za ní stávil na klinice dospělý muž ukázat jí své dvě děti, a ona si ho pamatuje, když se u nás léčil jako pětiletý kluk. To je přece úžasný pocit. Jako byste zachránil životů několik. Dětská onkologie se věnuje dětem se zhoubným onemocněním, které by své diagnóze podlehly, kdyby se nezačaly léčit. A vy máte možnost rozepsat chemoterapii nebo ve spolupráci s kolegy z jiných oborů operovat, ozařovat a „naše“ děti pak žijí dlouhý a kvalitní život. Skutečně neznám medicínský obor, který by byl tak smysluplný. Jsem nesmírně vděčná, že můžu napomáhat životním příběhům se šťastným koncem.

V roce 2010 jste spustila společně s fotografkou Kamilou Berndorffovou projekt s názvem MŮJ NOVÝ ŽIVOT. Je to vlastně putovní výstava, s níž souvisí mnoho dalších aktivit. Jak ten nápad vznikl?

Už po několika málo týdnech na dětské onkologii mě začalo obtěžovat, jak okolí reaguje na mé povolání. Obvyklá reakce zní – jak to můžeš dělat, to já bych nevydržel, brzy vyhoříš a podobně. V Indii v roce 2010 jsem vyprávěla kamarádce Kamile Berndorffové o své práci, která mě nesmírně těší, o tom, jak jsou nemocné děti bezvadné a statečné, a že se mi nedaří to svému okolí vysvětlit. Celý měsíc poslouchala Kamila o mém nadšení, a jak říká, svou indickou cestu má s naší klinikou nerozlučně spojenou. A protože je to vynikající fotografka, napadlo ji můj pohled na onkologicky nemocné děti představit. Ale její fotky nejsou jen tak nějaké obrázky! Jedná se o velkoformátové barevné fotografie, „cinknuté“ Indii, na kterých děti září v barvách. Dětská pacienta jsou zachyceni tak, jak se sami sobě líbí, a tak, jak si sami přáli. Fotografie ukazují jejich sny, plány do budoucna, zájmy, koníčky, rodinné prostředí... Kamila neuvěřitelným způsobem zachytila tu statečnost, bojovnost a životní sílu našich pacientů. Nevzbuzují lítost nebo soucit, spíš naopak, člověk musí ty nemocné děti neskutečně obdivovat. Díky Nadaci Národ dě-

tem se podařilo získat potřebné finance na nákladnou realizaci našeho nápadu. Tak vznikla na jaře 2012 výstava **MŮJ NOVÝ ŽIVOT** a stejnojmenný projekt.

Výstava běží už dva roky. Stalo se během té doby něco, co vás zaskočilo?

První uvedení výstavy se konalo na Staroměstské radnici v Praze, téměř dva roky po fotografování. Moji bývalí pacienti si vernisáž nesmírně užili – nechali se fotit před vlastními snímky, holky tentokrát už s dlouhými vlasy, děti po amputaci s novou protézou, pacienti původně na vozíku už jen s berlemi nebo také bez nich. Všichni jsme si připomněli, jaký kus života za tu dobu zdolali, a byl to krásný pocit.

Bohužel během dvou let putování výstavy nám tři děti z fotografií zemřely. Zaskočilo mě, nebo spíš mile překvapilo, že jejich rodičům vystavování fotek nevadí. Vědí, že děti na fotografování s radostí vzpomínaly, že jim samotným se fotky líbily, a jednoznačně podporují myšlenku, že o dětské onkologii se musí mluvit a vysvětlovat, že většina nemocných se uzdraví. I když právě oni to štěstí neměli. Někteří rodiče s námi dokonce dál jezdí na naše akce se sourozenci pacientů, kteří nemoci podlehli. Jedna rodina pro náš projekt uspořádala benefici. To je takové pohazení, snad i uznání, že tu práci děláme dobře.

Mezitím se vám narodil syn. Změnil se nějak váš přístup k pacientům?

K pacientům snad ani ne. Jen někdy mě napadne, že tenhle chlapeček je stejně vysoký nebo má blondaté vlasy jako můj Marian. A na rodiče teď nahlížím s ještě větším obdivem. Předtím si člověk představoval obavy maminek pouze hypoteticky. Od chvíle, co mám syna, už vím, co je strach o vlastní dítě. Je to, myslím, nepřenositelná zkušenost. Nechtěla bych, aby mně někdo říkal takové věci, které já musím říkat rodičům mých pacientů. Takže můj přístup se nezměnil, ale to, co cítím, ano.

U malých dětí je přítomnost rodičů důležitá. Co jim nemocnice nabízí?

Rodiče mají možnost být po celý den s dítětem na pokoji a noc strávit na ubytovně v areálu nemocnice. U malých pacientů zůstává rodič na oddělení i přes noc. S rodiči opakovaně mluví ošetřující lékař i náš psycholog. Je v našem zájmu rodinu pacienta co



■ S dětmi před motolskou nemocnicí na akci DEN S PORSCHE – zábavném odpolední pro nemocné děti a jejich rodiny s projíždkami v přepychových autech

ně klíčová, oni znají své dítě nejlépe, a tudíž nejlépe vědí, z čeho má obavy, co jej stresuje, které vyšetření pro něj bude problematické. Spolupráce s rodiči je pro nás doktory nesmírně cenná.

Děti mají obvykle agresivnější typy leukémií a nádorů, které rychleji metastazují. Onkologická léčba v dětském věku je tudíž účinnější, způsobuje mnoho komplikací – a ty často bezprostředně ohrožují děti na životě.

nejblíže seznámit s nadcházející léčbou, aby měli rodiče co nejvíce informací, aby nám důvěřovali, aby nám v péči o nemocné dítě pomohli. Role rodičů je podle mého absolutně

Jaké je spektrum diagnóz u dětí?

Úplně jiné než u dospělých. Děti mají obvykle agresivnější typy leukémií a nádorů, které rychleji metastazují. Onkologická

léčba v dětském věku je tudíž účinnější, způsobuje mnoho komplikací – a ty často bezprostředně ohrožují děti na životě. Ty pak tráví dlouhé týdny v nemocnici, některé i přechodně na ARO oddělení. Přiznám se, že mě na začátku hodně překvapilo, jak je dětská onkologie akutní obor. U dospělých je terapie obvykle mírnější, bez tolika náhlých komplikací a v řadě případů může být vedena ambulantně.

A jak jste v léčbě úspěšní?

Žijící legendou dětské onkologie je profesor Koutecký. Když s oborem v tehdejší Československu před padesáti léty začínal, umíralo 97 procent pacientů. Dnes se daří vyléčit 83 procent dětí se zhoubným nádorem nebo leukémií. To je výborná zpráva. Na druhou stranu, 17 dětí ze sta svému onemocnění i v dneš-

ni době podlehně. A my nemůžeme žádnému rodiči na začátku léčby garantovat, že právě jeho dítě bude v té velké skupině přeživších. Když mluvíme s rodinou nového pacienta, a všichni rodiče se obvykle na procentuální šanci svého dítěte ptají, procenta úspěšnosti léčby zpravidla neuvádíme. Vždycky říkám, pacient není číslo v grafu, nejde o kolonku, je to vaše dítě a my uděláme vše proto, abychom jej uzdravili, na nějakých procentech přece nezáleží. Když se pacienta vyléčit nepodaří, co je rodičům platné, že šlo o diagnózu s pěkným grafem úspěšnosti léčby...?

do partnerských a sourozeneckých vztahů, do soukromí lidí, se kterými komunikujete každý den. Nejtěžší to mají naše sestřičky, které tráví s pacienty na oddělení nejvíc času. Najít balanc mezi přílišným osobním sblížením a profesionálním odstupem někdy není snadné.

Mé mamince, lékařce, je devadesát čtyři let a dodnes si pamatuje svoji první pitvu. Byl to patnáctiletý chlapec. Máte také něco, co se vám vepsalo do paměti?

Ano. Mám v sobě několik příběhů, na které nikdy nezapomenu. Nejednou jsem si myslela, že na nemocné dítě při mé noční službě

léčbě, která trvala dlouhé měsíce. Tuhle jsem uronila slzu nad fotkou, kterou mi poslal tatínek jednoho chlapečka, který se léčil jako miminko před pěti lety a vypadalo to s ním nedobře. Na fotce má školní brašnu na zádech a jde do první třídy!

Na webových stránkách vašeho projektu píšete: „Kéž by bylo možné předat alespoň zlomek oné radosti zdravotníků a chuti do života našich pacientů lidem za zdi Kliniky dětské hematologie a onkologie.“...

Ano, to je také smyslem projektu **MŮJ NOVÝ ŽIVOT**. Dostat problematiku dětské onkologie



■ Na vernisáži výstavy **můj nový život** v Městském muzeu Blatná s fotografkou Kamilou Berndorffovou (vlevo) a bývalou pacientkou Idou

Mluvíte s rodiči otevřeně?

Ano, říkám vše, ale s citem.

Dokážete práci nechávat v nemocnici nebo si ji nosíte domů?

Práci teď snáz nechávám v Motole, a to určitě díky synovi. Svou profesi žiju, ale Marian mi připomíná, že jsem nejen doktorka, ale i ma-

Pán Bůh zapomněl. Ale nakonec jsem pochopila, že to bylo právě naopak.

Jste věřící?

Ano. A je to, myslím, velká výhoda. Vzdělání, zkušenost nebo racionální uvažování někdy bohužel nestačí. Jsou situace, kdy se můžete jen modlit.

více mezi lidmi. Řada různých vážných nemocí a handicapů je už společností akceptována, ale na tyhle děti se nikdo nechce koukat, protože to je strašná hrozba pro všechny, kteří mají nebo chtějí mít děti. Lidé jako by si říkali, tohle nechci vidět, nechci o tom nic vědět, abych to nepřivoloval. Lidé se hubeného plešatého dítěte s jizvami zkrátka bojí. A já bych si moc přála, abychom se všichni naučili onkologicky nemocné děti přijmout do svého života. Jsou to bezvadní, neuvěřitelně stateční bojovníci. A navíc, nikdo z nás přeci neví, co ho potká, a určitě bychom jako rodiče nemocného dítěte nechtěli být vydědenci společnosti.

Jaké jsou reakce na váš projekt?

Veskrze pozitivní. Jen někdy bojujeme s předsudky, že dětská onkologie je a měla by nadále být tabu. Pořádáme besedy na školách, při nichž studentům vypráví náš bý-

Tuhle jsem uronila slzu nad fotkou, kterou mi poslal tatínek jednoho chlapečka, který se léčil jako miminko před pěti lety a vypadalo to s ním nedobře. Na fotce má školní brašnu na zádech a jde do první třídy!

minka. I nadále ale příběhy našich dětí hodně prožívám. Pacienti u nás leží často týdny i měsíce, za tu dobu poznáte celou rodinu, nahlédnete

Brečíte někdy?

Samozřejmě. Často mě dojme, když se s námi před odchodem domů loučí děti po úspěšné

valý pacient svůj příběh. Žáci mají možnost kontaktu s vrstevníkem, který onkologickou léčbu prodělal. Ptají se ho, jak mu bylo, co léčba obnášela, jak to zvládal. Studenti jsou z besed nadšeni, ale někdy cítím rozpaky učitelů – někteří mají tendenci před touhle problematikou raději zavírat oči.

Naopak prostřednictvím našeho webu a Facebooku se ozývají lidé, kteří chtějí pomoci. Balonáři uspořádali pro naše pacienty let balonem, můj kamarád vlastní ranč a už dvakrát se u něj konalo westernové odpoledne pro nemocné děti a jejich rodiny. Jedna luxusní automobilová značka od loňska pořádá pro pacienty pravidelné projíždky v přepychových vozech a řidiči mi tuhle říkali, že konečně pochopili, co je opravdová charita. Měli možnost zažít tu reálnou radost konkrétních dětí. A tak vlastně aktivity projektu těší všechny zúčastněné.

Tyhle aktivity se týkají jen pacientů vaší domovské nemocnice?

Projekt **MŮJ NOVÝ ŽIVOT** začal ve Fakultní nemocnici Motol původně pro pacienty naší kliniky. Dnes už má celorepublikový dosah. Moc si vážíme spolupráce s ostatními pracovišti dětské hematologie a onkologie u nás, zapojují se různé nadace a regionální občanská sdružení. Díky Facebooku, kde má projekt bezmála dva tisíce příznivců, se děti mezi sebou seznamují, vyměňují si zkušenosti, noví pacienti se kontaktují s těmi, kteří si léčbou už prošli. Vytvořila se vlastně platforma pro všechny onkologicky nemocné děti v naší republice a podle vzrůstajícího zájmu pacientů i veřejnosti si troufám tvrdit, že podobná iniciativa u nás chyběla.

Co vašim pacientům leží na srdci nejvíc? Je to ona zmiňovaná plešatá hlava?

To se liší podle věku pacienta. Malé děti třeba těžce nesou, že jsou v nemocnici bez svého domácího mazlíčka. Těm starším chybí kamarádi. Náctileté slečny snášejí nejhůř plešatou hlavu a samozřejmě odloučení od kamarádek. Řekla bych, že všechny naše rodiny však tíží jedna společná věc – že na ně okolí nahlíží z dálky, že lidé nevědí, jak s nimi jednat, a tak se jim raději vyhýbají. Řada mých dospívajících pacientů po léčbě v podstatě vyměnila přátele a kamarády se s těmi, kteří se léčili s nimi na oddělení. Jejich spolužáci s nimi ztratili v průběhu onkologické léčby kontakt, snad z rozpaků, snad ze strachu a z nevědomosti. Proto je osvěta tak důležitá, díky ní dnes už lidé nemají problém s vozíčkáři – a teď jsou na řadě naše plešaté děti.

Říká se, že utrpení přináší poznání. Promítají se nějak diagnózy do mentality dětí?

Rozhodně. Řekla bych, že naše děti vlastně zmoudří. Při školních besedách vypráví moc hezky naše bývalá pacientka, že se jí nemoc třikrát vrátila a po třetí už skoro ani nevěřila, že se vyléčí. Bojovala o život přes dva roky a od té doby chce být každý den opravdu platná.

Studuje medicínu, pomáhá, kde se dá, a často se mnou na besedách vypráví studentům škol, jak prodělala léčbu zhoubného nádoru. Má zkrátka úplně jiný žebříček hodnot než její bezstarostné spolužačky. A když říká, že si váží každého dne, není to klišé. Před našimi pacienty a jejich rodinami hluboce smekám.

Co říkají na projekt vaši kolegové?

Jsem strašně ráda, že jej pochopili a že má jejich podporu. Pan profesor Starý, přednosta Kliniky dětské hematologie a onkologie v Motole, nám umožňuje realizovat různé akce nejen pro hospitalizované pacienty, čehož si nesmíme

vážím. Obrovskou poctou je pro mě podpora pana profesora Kouteckého, zakladatele oboru dětské onkologie u nás a předsedy Nadace Narod dětem, která se věnuje onkologicky nemocným dětem již od roku 1990. Pan profesor pamatuje nelehké začátky v 60. letech a vždycky říká, že v dnešní době už je onkologická léčba na vysoké úrovni, máme nejruznější přístroje a možnosti diagnostiky, laboratoře, klinické studie. A tak se zapomíná, že velkou roli v onkologické léčbě dítěte hraje „slovo a dotyk“. Snažíme se, aby projekt **MŮJ NOVÝ ŽIVOT** byl pro dětské pacienty tím pohlazením na duši. ■



MUDr. LUCIE CINGROŠOVÁ | nar. 1981

absolventka 1. lékařské fakulty UK v Praze. Během studia medicíny absolvovala řadu kursů a několik zahraničních odborných stáží (Francie, Rakousko). Od roku 2006 pracuje jako sekundární lékařka Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol Praha.

www.muynovyzivot.cz