

# Schodiště s nestejně vysokými schody

Paní Blanka má diagnostikovanou RS necelý rok, ale je dost možné, že se její nemoc ohlásila už dříve. Jak to tak ale někdy u této nemoci bývá, magnetická rezonance a další vyšetření RS neprokázaly. Život jí pod nohy hodil ne jeden klacek, který musela překročit. Chvillemi to vypadalo, že jí tyto překážky nohy podrazí, ale nakonec to zvládla. Když se dozvěděla, že má RS, tak se jí ulevilo. Konečně vše, co se jí v životě dělo, zapadlo do sebe, začalo dávat smysl a vytvořilo pro ni srozumitelný obraz.

**Slyšela jsem, že když jste se zhruba před rokem dozvěděla, že máte RS, tak se vám spíše ulevilo. Je to tak?**

Ano. Konečně jsem zjistila, co zřejmě způsobilo mé několikaleté zdravotní potíže. Mohla jsem si o tom všechno nastudovat a zjistit, co se s tím dá dělat. Když vím, co se děje a vím co s tím, tak mě to uklidňuje. Moje zdravotní problémy začaly, když jsem v 18 letech dostala infekční mononukleózu, po ní jsem byla hodně unavená. První ataku nemoci jsem, zpětně odhaduji, měla v roce 2002, kdy jsem přestala vidět na jedno oko a skončila jsem v nemocnici. Když mě propustili, měla jsem pocit, že nemohu vůbec nic. Byla jsem unavená, nemyslelo mi to, psychicky jsem se cítila bídně. Ještě chvíli jsem zkoušela pracovat v náročné práci, ale nic se mi nedařilo. Nakonec jsem zůstala doma. V té době se poprvé vynořilo podezření na RS, protože ale nález na magnetické rezonanci a další vyšetření nic neprokázaly, usoudili lékaři, že se jedná o depresi. Na neurologii jsem ještě dostala informaci, že další symptomy by se mohly ohlásit po porodu prvního dítěte.

**Začala jsem chodit na psychiatrii a řešit depresi. Ohlásila se nějak RS poté, co se vám narodilo první dítě?**

Když se mi narodil syn, čekala jsem, co se stane. Nestalo se vůbec nic. Bylo to nejaktivnější období mého života. Díky synovi jsem si zlepšila kondici. Byl docela plačtivé dítě, když jsem chtěla, aby se utišil nebo usnul, musela jsem s kočářem chodit. Denně jsem tak nachodila třeba patnáct kilometrů dopoledne a patnáct odpoledne a vůbec mě to nezatěžovalo. Po porodu dcery to bylo ale jiné. Cítila jsem se opět velmi unavená, ale nepřikládala jsem tomu velkou důležitost. Připadalo mi to přirozené. Starala jsem se o dvě děti, opět jsem pracovala na plný úvazek, užívala antidepressiva, tak se nebylo moc čemu divit. Bylo to ale jedno z nejtěžších období mého života. Dcera se narodila v roce 2012, dva roky nato jsem dostala zánět do celého těla a kdybych nepřišla včas do nemoc-

nice, tak jsem mohla i umřít. Nějak jsem se z toho „vyhrabala“. Samozřejmě v té době jsem už zůstala doma na mateřské dovolené. Souběžně se totiž ukazovalo, že léky na depresi mi nezabírají tak, jak mají a lékařka na psychiatrii usoudila, že mám jinou diagnózu, a to nikoliv depresi, ale bipolární poruchu, tedy maniodepresi. Změnila mi léky, ale zapomněla mě upozornit, že se po těchto lécích přibírá. Nabrala jsem třicet kilo. Z odborné literatury jsem vyčetla, že to způsobují tyto nové léky na bipolární poruchu. Když jsem opět navštívila onu lékařku na psychiatrii, podivila se, že jsem tlustá, a že je to divné. Tak jsem změnila psychiatra a vše se upravilo. Poučení z toho pro mě plyne, že jsem pozorná k tomu, co mi lékař říká. Musím mít pocit, že mu mohu věřit.

**Zůstala jste po těchto zdravotních trápeních doma?**

Ne, rozhodla jsem se vrátit do práce a zjistila jsem, jak je těžké se pro ženu se dvěma dětmi opět vrátit na pracovní trh. Vystřídala jsem tři zaměstnání, včetně pracovnice v call centru a zpětně jsem za to velmi vděčná. Mimo jiné jsem o sobě zjistila, že když je třeba, dokáží se naučit téměř cokoliv. Velmi to prospělo mému sebevědomí.

**Jak se znovu ohlásila RS?**

Před necelým rokem mě začalo pálit tělo od pasu dolů a skončila jsem ve Fakultní nemocnici na Vinohradech v Praze na kapačkách. Jak mě léčili kortikoidy, tak jsem nemohla spát a hledala jsem různé informace, co by mi tak mohlo být. Samozřejmě, že jsem si četla i o RS, když na ni jednou lékaři měli podezření, a přišlo mi, že mé zdravotní potíže by mohly na RS ukazovat. V té chvíli vstoupil do dveří pan doktor s výsledky vyšetření. Nedalo mi to a řekla jsem mu o informacích, které jsem si přečetla, a co si o tom myslím a on mi povídá: „Vidíte, vy jste to všechno dobře shrnula, takže vám nemusím nic moc vysvětlovat, výsledky skutečně ukazují, že máte RS.“ A mně

se ulevilo. Zaprvé se vysvětlily mé návaly únavy, nemusím už řešit, že jsem „líná“, i zdravotní potíže psychického rázu nemusí být, ale mohou být symptomem RS. Ostatně nyní, v posledním RS Kompas, jsem četla hodně podobné příběhy tomu mému. Ale vrátím-li se ještě k těm prvním dnům. Nyní už chodím do MS Centra, kde jsem v péči neuroložky, která mě léčí, jak je potřeba.

**Protože se pacienti s RS potýkají někdy i s depresí, nebo jinými psychickými problémy a také únavou, je to pro ně hodně těžké. Jak jste to řešila vy, navíc se dvěma dětmi?**

Když mě postihly ty největší problémy, děti už byly naštěstí větší. Tedy jsem si s nimi mohla nastavit nějaký režim. Když šly po obědě spát, odpočívala jsem také, načtla jsem si toho hodně o maniodepresi, a když jsem cítila, že na mě jde ta agresivní fáze, tak jsem třeba odešla do auta, tam jsem to zvládla a vrátila jsem se. Šlo o to, abych to „neházela“ na děti.

**Někdy od pacientů slyším, že jim RS i něco dala, že v některých aspektech žijí kvalitnější život. Je to tak i u vás?**

Je to tak. Víte, to všechno, co se mi dělo, jsou takové dílky skládačky, které mi po sdělení diagnózy RS zapadly na své místo. Už vím, co se se mnou celou dobu dělo a proč. A vím, co se s tím dá dělat. I když jsem si přečetla, že podle lékařů deprese může, ale nemusí být příznakem RS, můj pocit je, že moje potíže byly symptomy této diagnózy.

**V čem je váš život dnes jiný, možná kvalitnější?**

Naučila jsem se říkat ne všemu, co mi nedělá dobře. Naučila jsem se nahlas mluvit o tom, co chci a co nechci, tohle je mi příjemné, a to ne. Komunikace je velmi důležitá, nejen při téhle diagnóze. Například dříve k nám mohl kdokoli přijít bez ohlášení, ať už se nám to hodilo, či nikoliv. Dnes je to tak, že jsem svým blízkým i kamarádům vysvětlila, že k nám na návštěvy

mohou přijít po předchozí domluvě a někdy se může stát, že návštěvu zruším, protože jsem unavená. S některými lidmi to bylo docela obtížné vyjednávání, ale ustála jsem to. Také jsem přestala dávat energii do povrchních vztahů. Nechala jsem si pět dobrých kamarádů, se kterými se vidím



pravidelně a s těmi ostatními občas, nebo vůbec. Ve vašem časopise jsem četla příběh, ve kterém někdo říkal, že pro něj RS byla svým způsobem „požehnaním“, aby si konečně dal povolení být na sebe laskavý. To mohu podepsat.

#### **Učíte té otevřené komunikaci i děti?**

Ano, to je velmi důležité, a také je učím, aby byly zodpovědné samy za sebe. Aby i ony uměly sobě i světu říci, tohle chci, tohle nechci a aby dokázaly i druhé lidi slušným způsobem o svých potřebách přesvědčit. Vedu je také k tomu, aby uměly přijít na to, proč to či ono dělají. Nedávno jsme řešili se synem situaci, kdy on, zdánlivě bez důvodu, v některých situacích „vyjíždí“ na svého dobrého kamaráda. Při cestě ze školy ho různě peskoval, když ale přišli k některému z nich domů, tak si dokázali v klidu hrát. Po několika dnech, kdy jsme to spolu probírali, přišel na to, že když byli mladší a chodili spolu do školy a ze školy, syn přirozeně převzal na sebe zodpovědnost za to, že dojdou bezpečně. A cítí se za něj zodpovědný dodnes. I když je jim už dvanáct let a kamarád už dávno dovede „přecházet ulici“. Když tohle syn pochopil a uvědomil si, že už nemusí tohle cítit, velmi se mu ulevilo. Toto je ale spíše příklad, jak si hlídat hranice a přebírat zodpovědnost jen za to, co nám skutečně přísluší. To je také důležité. Povím vám jiný příklad. Školy mají dnes tendenci rodiče zahlcovat informacemi v rámci elektronické komunikace. Zjistila jsem, že mi to bere hodně sil. Napsala jsem tedy škole, o čem chci být informovaná a o čem ne. Dětem jsem řekla, že zodpovídají za to, aby bylo ve škole vše v pořádku. Samozřejmě s úkoly i vším dalším jim ráda pomohu, ale na nich je, aby mi včas řekli, co je potřeba.

Ono to nyní vypadá jako kdybychom doma měli jenom dril, ale to je jen malá část našeho života. To nejdůležitější je dát dětem láskyplný domov, dát jim najevo, v čem jsou úžasné, protože jediné tak v nich zůstane pocit zdravého sebevědomí. Dám ještě jeden příklad. Nedávno jsem ležela

na gauči, dcera na mně a já jí říkám: „Jsi hezká a chytrá holka.“ A ona povídá: „Mami, já vím.“ A to mě moc potěšilo.

#### **Umíte i sama sebe chválit? Často slýchám, že lidé nemocní RS jsou hodně zaměřeni na výkon.**

Učím se to. Neříkám, že to umím, ale učím se ne-být perfekcionista. V září jsem nastoupila do nové práce na místo asistentky v jednom menším státním úřadě. Mám z toho obrovskou radost, protože pohovor na nové místo jsem dělala po atace RS. Dopoledne jsem byla ještě v nemocnici, kde mi dali léčbu a odpoledne jsem jela na konkurz do zaměstnání. Jediné nač jsem byla schopná myslet bylo, že se mi nesmí viditelně klepat nohy. S administrativní prací, kterou tento úřad potřeboval, mám hodně zkušeností i z komerční sféry, a tak mě přijali. Shodou okolností na e-mail, že místo přijímám, jsem odpovídala z ordinace v MS Centru. Děkuji vesmíru, že mi tuto práci dal. Zde všichni pracují dobře, ale ne v takovém tom nezdravém workoholickém tempu, jak je zvykem zejména v korporátních firmách. Dříve jsem dělala tři věci najednou a připadalo mi to normální. Dnes se učím soustředěně pracovat na jednom úkolu, dobře ho dokončit, pochválit se a pustit se do další práce. Nejde o to pracovat pomalu, ale v klidu. Je to pro mě velký zkušenostní proces. Je to o tom, že všechno má svůj správný čas. Opět, dám vám takový symbolický příklad. K mé kanceláři vede schodiště. Nevím, jak se to stalo, ale každý schod toho schodiště je jinak vysoký. A já každé ráno stojím dole a říkám si, hezky jeden schod po druhém, to dáš. A takhle je to i s tou prací a vůbec s celým životem s RS.

#### **Umíte takto otevřeně komunikovat i s manželem?**

Také se to učíme. Na jednu stranu se mu myslím hodně ulevilo, když jsem opět nastoupila do práce. Je OSVČ a v době, kdy jsem nemohla skoro nic, bylo starání se o rodinu na něm. Za to si ho velmi vážím, že to všechno zvládnul. Asi jsme byli vždy schopní se o všem dohodnout, ale myslím si, že jsem se v poslední době naučila více zastat sama sebe a zůstat u toho v klidu. Nedávno jsme se s manželem o něco přeli a já jsem mu docela věcně oponovala. Po této debatě mi došlo, že jsem tak nějak přirozeně dospěla k vnitřnímu postoji, že každý člověk má právo mít svůj názor a já mám právo s ním nesouhlasit a být u toho v pohodě. Dříve bych byla z takové debaty zdrčená. Dnes už to tak obvykle nemám. RS mě přinutila mít se víc ráda a cítím i větší sebevědomí než dříve.

#### **Váš manžel nedávno také onemocněl RS, i o tom jste schopni mluvit?**

Prozatím ne. Zatímco já, když se něco děje, potřebuji si vše nastudovat a díky tomu se uklidním, můj muž tomu spíše nevěnuje pozornost, neřeší to. Je to jeho způsob, respektuji to, že to tak cítí a nikam ho netlačím. Každý má právo o všem otevřeně mluvit jak potřebuje, ale také mlčet.

#### **Vratme se ještě k běžnému fungování vaší rodiny. Jak udržet rovnováhu mezi tím, aby rodina fungovala a mezi tím, že ne vždy všechno zvládáte?**

Opět je to o komunikaci. Nedávno jsem byla hodně unavená a syn přišel a povídá: „Mámo, co večere, já mám hlad.“ Odpověděla jsem. „Hele jsem strašně unavená, zkuste najít něco v lednici nebo si zavoláme pro pizzu.“ A syn povídá: „Víš co, tak my uvaříme.“ A se sestrou prostě uvařili. To jsem docela koukala. Samozřejmě už dnes neřeším, jestli je byt uklizený nebo ne. Podle mě se dá vždy nastavit nějaký režim, který je pro všechny přijatelný. Ale je třeba o tom mluvit a domluvit se.

#### **Tedy klíčem, jak zvládnout RS je otevřená komunikace?**

Ano, a také přestat chtít zvládnout všechno perfektně a naučit se mít ráda. Uvědomit si, co mi dělá dobře, co mě baví, co chci, a to v rámci možností dělat. A neodkládat to.

#### **Zítřejší jdou dělat rozhovor do MS Centra ve Vínohradské nemocnici v Praze. Co je podle vás nejdůležitější ve vztahu pacienta a lékaře?**

Já osobně potřebuji cítit, že lékař má nemoci rozumí. A pak je podle mě důležitá vzájemná důvěra a opět schopnost otevřené komunikace. Mimochodem, já chodím do MS Centra ve Vínohradské nemocnici, za kým tam jdete?

Za paní doktorkou Szabo.

Jé, ta je výborná, to je moje doktorka. Tak ji moc pozdravujte.