



téma čísla RODINNÍ PŘÍSLUŠNÍCI A RS

Nikdo není ostrov, říká známé rčení. Všichni jsme propojeni citlivou sítí vztahů. Rodina může být pacientovi velkou oporou. Zároveň se ale i členové rodiny musí s novou situací nějak vyrovnat. Někdy je pro pacientovy blízké velmi těžké být silní, když sbírají energii na vyrovnání se s RS milované osoby. Je také třeba udržet hranice mezi dáváním a přijímáním. Toho všeho jsme se dotkli. Snad s vámi některý z těch doteků zarezonuje.

obsah

TALENT NA ŽIVOT str. 2-3

Matka a dcera vyprávějí o prvních dnech s RS a jak to ustát

O tom, jaké změny RS do jejich života vnesla

RS BY NEMĚLA S RODINOU BYDLET str. 4-5

Rozhovor s psychologkou Janou Tomanovou

Co by měla rodina udělat a čemu se vyhnout

TAM, KDE ŽIJE LÁSKA str. 6-7

Příběh rodiny, která už zvládá RS více let

O tom, jak pomáhá respekt, láska, ale i humor

Canon in D

as played by Sally Harmon
from her CD "Sweet Nothings"

Johann Pachelbel
transcribed by White Admiral



TALENT NA ŽIVOT

Monice bylo 18 let, když se dozvěděla, že má RS. Je úspěšná studentka, hudebnice, sportuje a žije bohatý život. Po příchodu nemoci Monika trochu zpomalila. S maminkou Taťánou si prošly cestou od naprostého strachu k postupnému poznávání, o čem RS je a že se s RS dá žít. Monika má nemoc něco přes rok, takže ještě mají v paměti, co jim v těch prvních dnech nejvíce pomohlo. Obě dámy jsou velmi silné. Monika navíc má kromě svých mnoha talentů ještě jeden, o kterém možná zatím moc neví, a to je talent na život. Více na www.rskompas.cz.

Jak si vzpomínáte na dobu, kdy vám RS vstoupila do života?

Maminka

Bylo to pár dní po oslavě Moniččiných 18. narozenin. O víkendu ji začala brnět ruka. Zašla za svou dětskou doktorkou, která ji poslala na vyšetření do chomutovské nemocnice. Lékařka na příjmu usoudila, že dceřiny potíže pocházejí pravděpodobně od krční páteře. V nemocnici si ji ale nechali, aby mohli lékaři udělat další vyšetření, protože Monika měla stále větší problém hýbat s rukou. Mezi těmito vyšetřeními bylo i EEG, a to už jsem začala tušit, že se nepůjde o nějaký banální zdravotní problém. Nakonec nás s Monikou poslali na magnetickou rezonanci do nemocnice v Ústí nad Labem, kde se diagnóza potvrdila.

Jak si na tu dobu vzpomínáte vy, Moniko?

Monika

Vzpomínám si, že jsem hlavně dumala nad tím, komu to povím. A jestli to vůbec mám říci, jít s tím ven, nebo si to nechat pro sebe. Přemýšlela jsem, jestli to řeknu babičce, kamarádkám, tehdejšímu příteli. Řeknu jim to a vyděsím je, nebo si to nechám pro sebe? To hlavně mi šlo hlavou. Navíc než jsem tehdy šla k dětskému lékaři, volala jsem babičce, která je zdravotnice, a ona mě uklidňovala, že to nic nebude a že to spolu vyléčíme, a najednou to něco bylo, ona to byla RS! Tak jsem si trochu dělala starosti, jak na to babička bude reagovat.

Ještě tam bylo něco, Moniko, co jste řešila?

Monika

Chtěla jsem vědět, jestli ta ruka bude v po-

řádku, jestli s ní budu moci hýbat, protože v tu chvíli jsem už měla tu ruku zcela nehybnou.

Maminka

Totéž jsem chtěla vědět i já. Lékaři nasadili Monice solumedrol, ležela v nemocnici, chodili jsme ji každý den navštěvovat a já jsem se stále lékařů ptala, co bude dál, vyptávala jsem se téměř každého zdravotníka. Určitě jsem jim musela už lézt na nervy, protože ani oni v té chvíli nevěděli, jak a kdy léčba zabere a co bude dál. Bylo pro mě hodně těžké být před Monikou silná, když jsem se vnitřně cítila totálně zhroucená. Také jsem pátrala po různých informacích, jak nemoc probíhá, jaká je léčba, chtěla jsem samozřejmě pro Moniku to nejlepší.

Co vám nejvíce pomohlo zvládnout tu první těžkou dobu?

Maminka:

Klíčové pro mne bylo setkání se sousedkou mého bratra, která má také RS. Moc mi pomohl její pozitivní přístup k nemoci a optimistický pohled na svět. Dala mi spoustu rad a nasměrovala mě, abych se vypravila na setkání do Prahy, na kterém pro nově diagnostikované pacienty přednášela paní profesorka Havrdová, psychoterapeutka R. Malinová a další odborníci. Takže jsem se dozvěděla spoustu informací přímo od zdroje. Nejvíce mi ale pomohla paní, která seděla hned vedle mne. Když si všimla, že během přednášek neustále brečím, tak se mě asi po hodině zeptala, jestli mám RS. Odpověděla jsem, že já ne, ale má osmnáctiletá dcera. Ujistila mě, že ví, co prožívám, protože před dvěma lety diagnostikovali RS její tehdy dvacetileté dceři, která čerstvě začala studovat vysokou školu. Během přestávky mi tato maminka dala mnoho praktických rad a musím říci, že i když si odborníků moc vážím, tohle setkání mi pomohlo nejvíce.

Moniko, jak jste ty dny v nemocnici po oznámení diagnózy prožívala vy?

Myslím, že jsem to ani moc neřešila. Spíše jsem vše nechala přirozeně plynout. První den po MR a lumbální punkcí jsem byla tak unavená, že jediné, co jsem chtěla, bylo jít spát. Až druhý den jsem zavolala kamarádce. Zpočátku jsem ani moc nezkoumala informace na internetu, a když, tak jsem četla spíše odborné články od neurologů. Čekala jsem, jaké informace mi přiveze máma ze setkání, kde hovořila prof. Havrdová a další odborníci. A ještě před tím, když se máma pořád lékařů, primářů a všech okolo ptala, jak to bude a co bude dál, tak jsem jí spíš říkala, ať je nechá, že vědí, co mají dělat, a že až něco budou vědět, tak nám to řeknou. Na internetu mě nejvíce zajímaly informace týkající se pohybových omezení, protože jsem samozřejmě chtěla, aby se mi pravá nepohyblivá ruka opět rozhýbala. Když jsem si přečetla, že někomu se schopnost pohybu vrátí a jinému ne, tak jsem doufala, že mně se to podaří, a každý den jsem s fyzioterapeutkou i sama cvičila Vojtovu metodu a vše, co mi poradila.

Tedy by se dalo říci, že jste nad ničím moc nedumala a zkrátka jste makala, jak se tak hezky říká?

Monika

Asi to tak bylo. Pamatuji se také na momenty, kdy jsem poprvé tu ruku trochu rozhýbala. Například jsem dostala od fyzioterapeutky míček s bodlinkami a měla jsem si s ním ruku masírovat a zkoušet ho mačkat

v dlani. Pak jsem po různých pokusech vzala do ruky poprvé kartáček na zuby a lžiči, obojí jsem sice držela jako bagr, ale i to byl úspěch. Vzpomínám si také na den, kdy ke mně do pokoje přišla vychovatelka a povídá: „Jdeme si s dětmi vybarvovat mandaly, jdeš také?“ Zprvu se mi moc nechtělo, přece jen jsem si říkala, co já tam mezi těmi mrňaty a s nepohyblivou pravou rukou budu dělat? Pak mi to nedalo a přidala jsem se k nim. Nejprve si mé tělo nemohlo vzpomenout, jak se drží tužka, tak jsem se nenápadně podívala na holčičku vedle sebe a podle jejího příkladu si tužku vložila do ruky, a nakonec, ač s námahou, jsem mandalu vybarvila celou, a to mi dodalo další sílu. Dalším takovým momentem bylo, když mi sestřička zapoměla odnést tác po jídle, a tak jsem si řekla, že tác s talířem a ostatním nádobím odnesu do skříně na špinavé nádobí sama. Táč jsem posunula na kraj stolu, vsunula pod něj nemocnou pravou ruku, levou jsem si vše přidržela a odnesla. To jsem považovala za velké vítězství. Tím největším úspěchem pak bylo, když jsem si konečně poprvé umyla sama ve vaně vlasy; do té doby mi pomáhala máma, a to jsme obě těžce nesly.

Dokázaly byste si obě vzpomenout na chvíle, kdy jste si vzájemně nejvíce pomohly, co se stalo, co jedna nebo druhá udělala?

Monika

Mně moc pomohlo, že za mnou máma pořád jezdila, nezůstávala jsem s tou nemocí sama. A tak jsem neměla ani prostor o něčem dumat, vyhledávat příliš mnoho informací na internetu, propadat se do smutku nebo do deprese.

Maminka

Pro mě byl jeden z nejsilnějších momentů, když se Monika rozhodla to říci ve škole, v hudební škole a vůbec všem. Říkala jsem si, zda bych to také dokázala, zda bych byla tak silná. Samozřejmě jsem jí v tom podpořila a na většinu setkání jsme šly spolu, ale stejně nevím, co bych dělala být na jejím místě.

Proč jste se, Moniko, tak rozhodla a jak to celé proběhlo?

Věděla jsem, že po městě už běhají různé fámy, například že ležím v nemocnici s anorexií nebo že jsem po vážné operaci. Chyběla jsem také dlouho ve škole a věděla jsem, že budu ještě nějakou dobu chybět. Navíc jsem do té doby účinkovala ve dvou kapelách, jazzové a dechové, takže bych se asi těžko vymlouvala, proč nějakou dobu s nimi hrát nebudu. Hraju i na klavír a mám to moc ráda, takže jsem měla nápad, že by to byla dobrá rehabilitace na rozhýbání ruky. Vzpomínám si, byl

to pátek a já se s mámou vypravila nejprve do gymnázia, kde jsem to řekla třídní profesorce, protože už byla většina učitelů pryč. Pak jsem zašla vedle do hudební školy, tam jsem navštívila svou profesorkou klavíru a domluvila se s ní, že budeme každý den tu ruku rozcvičovat, dokud se mi nepodaří zahrát mou oblíbenou skladbu Canon in D Johanna Pachelbela. Jsem jí vděčná, že mi věnovala tolik času ze svého volna. Také jsem to řekla oběma kapelníkům orchestru; myslím, že si to moc nedokázali představit, zejména jeden z nich byl hodně překvapený, protože si myslel, že mám tu anorexií. V pondělí jsme pak s třídní profesorkou obešly všechny profesory, aby věděli, že ještě chvíli budu chybět a proč jsem nebyla měsíc ve škole, s ředitelem školy jsem si domluvila individuální studijní plán a pak jsem to šla sdělit třídě. Stouply jsme si s třídní profesorkou před spolužáky, ona mluvila a já jsem mlčela, a když jim to řekla, rozhostilo se takové divné zaražené ticho a v tom tichu jsem opustila třídu. Na chodbě jsem si uvědomila, že to takhle nemohu nechat, tak jsem tam vletěla zpátky a povídám: „Nemyslete si, že vás něčím nakazím, já jsem úplně normální!“ Ten napjatý výraz z jejich tváří zmizel, někdo se dokonce i zasmál, všichni jsme si oddechli a zase jsem k nim patřila.

Kdybyste, Moniko, měla říci, co vám zkušenost s RS dala, co by to bylo?

Pomohlo mi to více si uvědomit, že mám svou cenu, že mohu sama sebe i více respektovat. To například znamená, že když cítím, že jsem unavená, tak prostě poslechnu tělo, lehnu si, nic nedělám nebo si jenom čtu. Ale přitom žiju svůj život téměř jako předtím. Opět chodím do školy, hraju na klavír, hraju i v kapelách, chodím plavat i do posilovny, zpívám, ale jsem daleko pozornější sama k sobě a ke svému tělu, asi jsem i zvolnila. A už vím, že někdy také něco nemusím.

Co vám dodávalo sílu, když jste se cítila špatně?

Maminka

Mám velké štěstí, že mám kolem sebe lidi, kteří byli ochotní hodiny a dny mě poslouchat. Já jsem to potřebovala někomu říci, mluvit o tom a hledat řešení. Ať už to byla má rodina nebo kolegyně v práci či můj současný přítel. Nešlo ani o to, aby mi ti lidé přinesli řešení, ale aby mě vyslechli. Také mi pomohla setkání s psychologkou Janou Tomanovou. Jednak hodně pomohla Monice, která jí věří, a já jsem si díky setkání s Janou Tomanovou uvědomila, že jsem a vždy tu budu pro Moniku, ale zároveň jí musím dát i prostor, aby mohla žít svůj vlastní život.

Šárka Pražáková

RS BY NEMĚLA BYDLET S RODINOU

S psycholožkou Janou Tomanovou jsme si povídaly o tom, jak neudělat z RS člena rodiny, jak mohou rodinní příslušníci zdravě pomáhat pacientovi a přitom udržovat rovnováhu mezi dáváním a přijímáním. I o tom, nač se připravit dá a na co moc ne. Plné znění článků naleznete na www.rskompas.cz.



Jana Tomanová

Co by měl blízký příbuzný, rodič, partner, dítě udělat v první fázi, když se pacient dozví diagnózu, a co naopak nedělat?

V té první fázi by se měl rodinný příslušník především několikrát zhluboka nadechnout a říci si v duchu: Co já s tím udělám? To je takový moment zastavení, který pomáhá člověku neztratit půdu pod nohama. Určitě není dobré před pacientem podlehnout hlubokým emocím, jako je pláč, vztek apod. To neznamená, že by se rodina měla tvářit, jako by se nic nedělo, protože ono se děje, nicméně projevy velkých emocí by si rodinní příslušníci měli odžít někde v ústraní. Pro pacienta je sdělení diagnózy samozřejmě velká zátěž, a bude-li mít pocit, že se kvůli němu trápí lidé, které má rád, tak bolest, kterou ponese, bude dvojnásobná, a navíc může být spojena i s pocitem viny.

Vrátím-li se ke vhodné reakci, tak nejlepší je ta zdánlivě úplně banální: vzít pacienta za ruku, pohladit ho, obejmout ho, trochu si s ním v prvním okamžiku i pobřečet. A hlavně ho ujistit, že na to není sám a že ať se bude dít cokoli, že to rodina spolu s ním zvládne. Ze zkušenosti vím, že právě vědomí, že na to není sám, dává pacientovi hodně sil.

Co naopak nedělat? Už jsme mluvily o těch velkých emocích, které by si rodina měla odžít jinde než před pacientem...

Ano. Je také třeba připomenout, že každý člen rodiny potřebuje

svůj vlastní čas na to, aby se s diagnózou blízkého člověka vyrovnal, a to je třeba respektovat. Určitě by rodina neměla zpochybňovat diagnózu lékaře a zdravotníků obecně. Někdy mají lidé v rámci své reakce popření tendenci říkat pacientovi: „Oni se spletli. Já tě vezmu k jinému specialistovi nebo navštívíme léčitele.“ Také doporučuji nehledat příliš informace na internetu, hlavně ne na diskusních fórech, protože tam se setkávají spíše lidé, kteří si chtějí postěžovat. Pokud se tam projeví člověk, který život s RS zvládá, bývá jeho příspěvek přijímán spíše s nevolí, protože to účastníci diskuse berou jako nedostatek respektu k jejich bolesti. Tedy radím spíše se dívat na důvěryhodné informační kanály, jako je například www.rskompas.cz, nebo kontaktovat velké pacientské organizace a samozřejmě získávat informace od lékařů, zdravotníků, sester či konzultantek pacientských programů.

Vy jste říkala, že by si příbuzný měl položit otázku: Co já s tím udělám? Jenže zejména v těch prvních dnech lékaři říkají: „My nevíme, co bude, jak se ta vaše RS bude vyvíjet.“ Může tedy příbuzný skutečně něco dělat?

Tou odpovědí na otázku, co já s tím udělám, je uvědomění, že sice s RS udělat nic nemohu, ale mohu pacientovi pomoci to vše projít, prožít, být tu s ním a pro něj. A to je velká pomoc. Já mám trochu problém s formulací některých zdravotníků: „My nevíme, jak se to bude dál vyvíjet.“ Protože v tom „nevíme“ většina lidí automaticky slyší spíše to horší. Lékaři a zdravotníci tím sdělením „nevíme“ vyjadřují pravdu, nicméně nedávají pacientovi celý obraz, celou informaci. Lékař by měl pacientovi spíše říci, že RS se u každého člověka projevuje jinak, a proto nemůže říci, jak bude zrovna jeho nemoc probíhat, a neměl by zapomenout pacientovi sdělit, že existuje mnoho druhů léčby RS. Někteří lidé mají formu RS, která je téměř bez příznaků. Lidé, kteří mají symptomy RS, mohou s lékařem vybírat ze široké škály léků podle toho, jak se konkrétně ta jejich RS projevuje. Navíc výzkum RS jde rychle kupředu. O tom by zdravotníci měli pacienta a jeho rodinu také co nejdříve informovat.

Co ještě znamená v praxi být tu pro pacienta?

Já tomu rozumím tak, že je třeba pomoci mu zvládnout tu situaci v různých rovinách a být tu pro něj. Ale když už se přes rodinu převalí ten první nápor, neměla by být RS to hlavní, podle čeho se odvíjí život celé rodiny. Je třeba nepodřizovat tomu úplně všechno, nemluvit o tom pořád dokola, nezabývat se v rodině pouze ereskou. Samozřejmě zpočátku se o té nemoci bude v rodině hovořit více, bude třeba zorganizovat například aplikaci léků, okrajově se bude hovořit i o tom, jak se kdo cítí, jak to prožívá, ale postupně by se RS měla stát pouze jednou z částí života, který rodina žije. Vyplácí se o tom otevřeně mluvit a v určitém okamžiku si říci: Tak, a teď už se nebudeme pořád starat a mluvit jen o RS, ale budeme žít tak, jak jsme byli zvyklí. Někdy od pacientů a jejich rodin slyším: „My jsme si uvědomili, že nás ta RS nesmí zničit.“ Nejdůležitější je, aby RS nebyla pro rodinu to hlavní, nesmí s lidmi jíst, spát či jezdit na dovolenou, nesmí se stát dalším členem rodiny.

My jsme trochu zamluvily to, že i členové rodiny procházejí nějakými fázemi smířování se s RS blízkého člověka. Probíhá to smířování se s RS podobně jako u pacienta?

Ano. Většinou i rodinní příslušníci v různé intenzitě procházejí fázemi, jako je šok, popření, smutek, vztek atd. až k té fázi smíření. Každý člen rodiny potřebuje jiný čas na to, aby si tím vším prošel. Je dobré, když o tom rodina mluví, lidé si vzájemně pomáhají, ale zároveň si dovedou dát prostor, kam se každý může stáhnout. Důležité je, aby těmi nejsilnějšími emocemi nezatěžovala ještě pacienta.

Když se převalí ta první vlna vstupu RS do rodiny, jak by měla rodina pacientovi pomáhat, a zároveň z něj nedělat někoho, kdo nic nemůže?

Stává se například, že děti nemocné RS říkají rodičům, že jsou unavené, že je něco brní – a rodiče postupně povolí v zaběhnutém režimu. A to si myslím, že by se nemělo dít. Většinou má rodič podvědomé radary a pozná, zda dítěti něco skutečně je nebo zda se trochu vymlouvá. V takovém případě by rodič neměl sice přímo dítěti říci, že se na nemoc vymlouvá, ale měl by o tom čase, kdy by dítě nechodilo do školy, s ním mluvit. Dát jasně najevo, že když nebude chodit do školy, bude muset plnit jiné povinnosti, nebude jen zahálet. Také si myslím, že i dítě nemocné RS by mělo mít v chodu domácnosti nějaké úkoly. Co se týká dospělých, tak je mnoho pacientů, kteří běžně zvládají své profesní i jiné povinnosti. Na druhou stranu je-li například nemocná RS matka rodiny, cítí-li se unavená, měla by to rodině říci a domluvit, které povinnosti přebere jiný člen domácnosti. Právě u těchto žen však často vidím, že se ostýchají si říci o pomoc. Je pravda, že někdy se pacient musí vzdát některých svých koníčků. Například jedna pacientka se vzdala svých dvou koní a postupně je prodala, protože starání se o ně bylo pro ni příliš fyzicky náročné. Myslím, že RS je obecně hodně o hledání rovnováhy.

Protože už nějakou dobu dělám rozhovory s pacienty, zdá se mi, že hodně těžká je pro rodinu chvíle, kdy přijde druhá ataka RS, protože tím nemoc dává najevo, že tu skutečně je. Dá se na to nějak připravit? Co by měl pacient a rodina v té chvíli dělat?

To je otázka, kterou mi rodiny často kladou. Úplně se na to připravit nedá. To je na chronických nemocech opravdu obtížné. Ze zkušenosti vím, že opět pomáhá, když rodina pacientovi opakuje tu zdánlivou banalitu: nejsi na to sám, spolu to zvládáme, kdykoliv a cokoliv. To pacient určitě potřebuje slyšet i vícekrát. Je dobré vědět, že pacient i rodina projdou opět v nějaké intenzitě tím kolečkem: šok, smutek, vztek, pocity nespravedlnosti... To vše a další emoce mohou pacienta i rodinu opět zasáhnout. Víím, že když jsou to třeba rodiče nemocného dítěte, tak si dovedou být oporou, tedy být oporou i dítěti, ale samozřejmě podobně to může fungovat v rodinách obecně.

Napadla vás při čtení článku nějaká otázka?

Chcete vědět víc?

Chcete s něčím pomoci v souvislosti s RS?

**PIŠTE NÁM NA WWW.RSKOMPAS.CZ,
ODKAZ: VAŠE DOTAZY**

I když se na tuto situaci úplně připravit nedá, měla by s ní rodina přece jen trochu počítat, říci si i ty praktické věci, co se bude dít, když přijde ataka, kdo přebere které povinnosti, co je třeba zařídit... A počítat i s tím, že opět bude třeba dát si čas na zpracování emocí, které vyplavou. Zkrátka jak se říká, připravit se na to horší, doufat v to lepší.

Žijeme sice v převážně ateistické zemi, nicméně hluboko v sobě máme většinou zakořeněné, že člověk by měl pomáhat a moc na sebe nehledět. Napadá mě: je správné, aby i pečující dbal o své síly?

To je ta křesťanská obětavá láska. Určitě by o sebe pečující měl pečovat a od začátku, kdy nemoc do rodiny vstoupí, brát to jako prevenci, aby měl vždy dost sil. Je to, jako kdyby ten pečující byl jablonoň a pacient květ, o který je třeba pečovat, aby se z něj urodil životaschopný plod. Tedy rodič i partner mají právo si přiznat a říci pacientovi: já jsem unavený, už mi docházejí síly... A pak je třeba požádat o pomoc chůvu, širší rodinu, terapeuta. Někdy mohou dočasně pomoci i léky; já to sice plošně nedoporučuji, ale někdy mohou pomoci. Rodičům nemocných dětí říkám, aby si udělali víkend bez nich a pečovali o svůj partnerský vztah. Rodiny mohou pacienta poslat do lázní a samy si zařídit nějaký relaxační pobyt. Jak už jsem říkala, nemoc by neměla zaplňovat celý život rodiny, ale 80 % času by měla žít rodina jako dříve, soustředit se na běžné věci a na to, co všem dělá radost.

Jsou ale případy, kdy pacient dělá, jako by zde ta nemoc nebyla, možná ještě přidá na tempu svého života, a tím si škodí. Co byste v takovém případě jeho blízkým radila?

Blízký člověk může zaujmout postoj: Rozhodl ses, že budeš dělat, jako by tu ta nemoc nebyla; je to tvoje volba, ale já se tak tvářit nebudu. Vidím, že jsi unavený, a myslím, že je to tím, že se přepínáš; měl by sis odpočinout. Dám injekce do ledničky a připomenu ti, aby sis ji nezapomněl píchnout. Ale není dobré dělat něco demonstrativně, nechávat na počítači otevřené stránky s informacemi o RS, nutit ho, aby se setkával s jinými pacienty. Jde o to zachovat i v tomhle určité rovnováhu, ale rozhodně není dobré tu nemoc s pacientem popírat.

Nicméně takový člověk asi nechce slyšet nic, co souvisí s RS; nehrozí pak, že mezi partnery vypukne konflikt?

Ale to je dobře, protože je to lepší než chodit kolem toho po špičkách, něco naznačovat; konečně se o tom v té rodině začne mluvit a hodně věcí se vyjasní.

Kdybyste měla říci na závěr to nejdůležitější pro rodiny, co by to bylo?

RS je tady a já s tím nemohu dělat nic než to přijmout. Něco zlé je pro něco dobré, věci v životě se nám dějí s nějakým účelem; možná to nyní nevidíme, ale za čas třeba pochopíme, co je na této zkušenosti pozitivního.

Člověk na to nikdy není sám a jako rodinu nás to může stmelit. Vííme, že každý má právo dělat chyby, a i tak se můžeme vzájemně respektovat.

Nikdy bychom neměli ztratit tvář a jít za hranice toho, co považujeme v hloubi srdce za správné a slušné. Své hodnoty bychom neměli opouštět při komunikaci s druhým, ale ani sami se sebou.

Šárka Pražáková

TAM, KDE ŽIJE LÁSKA

Markéta se dozvěděla, že má RS, před pěti lety. Markéta i její manžel Radek říkají, že se jim během těch let hodně změnil život, ale spíše k lepšímu. Nemoc berou jako poselství, jež jim ukazuje nový směr života, a ten pro ně má větší smysl. Věřím jim to, protože už dlouho jsem nezažila v nějaké rodině takový pocit láskyplné pohody. Po celou dobu rozhovoru s námi u stolu seděly a soustředěně poslouchaly i jejich dvě dcery – Tereza a Veronika ve věku 15 a 10 let.

Pro většinu lidí je sdělením diagnózy RS šok, ale vy jste to tak neměla. Proč?

Markéta

U nás to bylo jinak. Rok a půl jsem měla různé potíže, jako třeba dvojité vidění; když jsem šla hodně rychle, tak jsem po chvíli musela zpomalit, protože se mi točila hlava; nehorší asi bylo, že jsem na nějakou dobu ochrnula na jednu ruku – a mé dceři tehdy byl rok a půl a já jsem ji najednou nemohla zvednout; byla jsem z toho hodně vystrašená. Tehdy mi lékaři řekli, že to je od páteře. Během té doby jsem jezdila na různá – i speciální – vyšetření. Protože moje babička zemřela na RS a já si vzpomněla, jaké měla příznaky, žádala jsem svého lékaře, aby mě nechal vyšetřit na RS, ale on mi to stále vymlouval, že to nemůže být pravda; říkal, že stejně se projevuje borelióza apod. My jsme si tu nejistotu odžili už tehdy. Protože jsem podvědomě cítila, že by to RS mohla být, hledali jsme informace o této nemoci i její léčbě. Pak jsme se konečně dostali k primářce kladenské nemocnice, která při mém vyprávění jen kývala hlavou a významně koukala na sestřičku. Okamžitě mě poslala na lumbální punkci, a když se diagnóza během chvilky potvrdila, tak jsme si s manželem spíše oddechli, protože jsme věděli, že existuje léčba. Paní primářka také hned prohlásila: „Já vím, kam vás pošlu, doporučím vás na nové oddělení v motolské nemocnici v Praze, které se specializuje na RS.“ Během několika dnů jsem byla v Motole a byla jsem moc ráda, protože tam už věděli, co dělat.

Jak si na tu dobu vzpomínáte vy?

Radek

Asi podobně jako manželka, také se mi spíše ulevilo, když jsme se konečně dozvěděli diagnózu. Protože jsem už nějakou dobu hledal o RS informace, tak jsem byl rád, že se to nakonec podchytilo včas, dříve, než by se nemoc projevila nějakým razantnějším způsobem, protože jsem věděl, že u této nemoci se musí léčba nasadit co nejdříve. Proto pro mě byl asi nejtěžší ten půlrok, než nám schválili léčbu.

Pak už vše šlo hladce?

Markéta

Nešlo to hladce, ale dneska už vím, že to k něčemu bylo. První nasazená léčba mi úplně nefungovala, takže po několika měsících jsem dostala silnou ataku, která se projevila velkou citlivostí kůže, od pasu dolů mě kůže pálila a bylo to velmi nepříjemné; to mě hodně srazilo dolů. Když se na to dívám zpětně, tak bych řekla, že se sice nakonec ukázalo, že lék, který jsem dostala, na mě nezabírá a lékaři mi museli změnit léčbu, ale jistou roli v tom určitě sehrála i má nesrovnaná psychika. Pokud jsem se na vše dívala očima rozumu a vnímala tu situaci čistě analyticky, tak bylo vše v pořádku. Dostala jsem preparát, který mě měl léčit, všechno bylo jasné, tvářila jsem se, že jsem v pohodě. Nicméně někde v podvědomí mi pořád něco říkalo, že to tak není, a někde – ještě ve větší hloubce, tam kam jsem se ani nechtěla dívat – probíhalo vše, co patří ke smířování se s nemocí. Byly to pocity a myšlenky zabarvené lítostí, někdy asi i vztekem, s klasickou otázkou: Proč zrovna já? Pak přišla ta nepříjemná ataka nemocí a byla jsem docela na dně. V tu dobu se mi dostala do ruky kniha příběhů s názvem Čeho před smrtí nejvíce litujeme. Byly to příběhy lidí se skutečně těžkým osudem, lidí osamělých; mne se to tak dotklo, že jsem celou tu knížku probřečela, a díky tomu se ze mě

vyplavil veškerý smutek, všechny emoce i negativní postoje, které jsem až do té doby v sobě skladovala. Úplně si pamatuji, jak jsem se pak najednou dostala do pocitu opravdového smíření. Uvědomila jsem si, že sice mám tu nemoc, ale proti tomu, co jsem četla, je to prkotina; začala jsem si svého života více vážit a uvědomila jsem si, že by si měl člověk naplno užít každý okamžik svého života. Začala jsem žít svůj život vědoměji. A hlavě to byla chvíle, kdy mi došlo, že na nemoc se lze dívat i jako na něco, co vás má v životě posunout.

Jak jste se tedy začala posunovat?

Markéta

Především jsem začala dělat věci méně automaticky a snažím se více si vychutnat každou chvíli. I když je to maličkost, že třeba jdu po ulici a všimnu si, že v ní rozkvetl další strom, a potěší mě to. V tu dobu se ke mně hodně dostávaly knížky o pozitivním přístupu k životu a zároveň jsem začala chodit na jógu, kde jsem se díky cvičitelce seznámila s havajským učením Ho oponopono, což je technika, která učí lidi, jak se přeladit na pozitivní vnímání světa, a pomáhá člověku více pochopit, kdo je.

O pozitivním myšlení bylo už napsáno hodně knih a hodně se o něm mluví; jak se tedy zachováte, když vás něco vyvede z míry, našťve apod.

Markéta

Jedna z důležitých věcí je si vůbec uvědomit, že se něco nedobrého děje, a pak se pokusit odvrátit pozornost od negativního vnitřního dialogu a soustředit se na něco příjemného: třeba se může jednat o zdánlivou maličkost, jako že svítí slunce nebo že se na větev posadil krásně barevný ptáček – a hned se mi zlepší nálada.

Znamená to, že se vám díky tomu daří být psychicky více v pohodě? Můžete dát ještě nějaký příklad?

Markéta

Ano, jsem víc v pohodě. Například si sednu, dám si kafe a vědomě se naladím na to, že nebudu dělat vůbec nic jiného ani nebudu na nic jiného myslet. Když se v životě začnete takto stavět ke všemu, co děláte, tak mám dojem, že jde všechno mnohem snáze.

Vy jste k tomuto poznání začala docházet až při druhé atace nemocí. Zdá se mi, že druhá ataka je pro pacienta někdy hodně zlá, protože si najednou naplno uvědomí, že RS tu skutečně je. Je to tak?

Určitě. Já jsem si sice říkala, RS tu je a uvidíme, co mi přinese, ale ve skutečnosti jsem ji ignorovala. Neměla jsem také žádné velké problémy, takže jsem si mohla dovolit dělat, že tu není. A pak přišla druhá ataka, mnohem těžší, a já musela vzít za své, že tu nemoc nemohu ignorovat, že ji musím přijmout. Přijmout to, že tu je, že mi byla dána, a ne jako trest, ale že mi má něco říci. Začala jsem přemýšlet o tom, co pozitivního mi může přinést.

Myslím si, že pro vás, Radku, to muselo být také těžké.

Radek

Strach jsem samozřejmě měl. Když vidíte, že vaši ženu něco trápí, tak se zkrátka bojíte, ale na druhou stranu, když jsme byli v té motolské nemocnici v Praze a vnímal jsem, jak se manželčin stav po infuzích léku rychle zlepšuje, viděl jsem, že ta léčba pomáhá, tak jsem byl klidnější.

Markéta

Manžel má velký smysl pro humor, který mě i v té nejhorší situaci vždycky rozesměje. A to pomáhá, protože tu nemoc pak už nemůžete brát úplně vážně. A to je dobře. Například s oblibou cituje Švejka, a tím mě spolehlivě dostane.

Radek

Samozřejmě to nemyslím nijak zle.

Jestli to ale dobře chápu, tak vám ta nemoc dost změnila život...**Radek**

Určitě. Než dostala Markéta RS, tak jsme na nějaké duchovno nebo něco, co nás přesahuje, moc nevěřili. Tahle zkušenost nás všechny dost změnila, nasměrovalo to náš život pozitivnějším, smysluplnějším směrem, i dětem s tím trochu pomáháme. Já na rozdíl od manželky jsem se spíš přiklonil ke křesťanským kořenům, které tahle země přece jen má. Hodně mi pomohl a ovlivnil svými knihami kněz Tomáš Halík. Moc se mi líbí jeho pohled na svět a hodně mi dal. Nejsem v žádné církvi, nechodím do kostela, ale pamatuji si, že když Markéta čekala na léčbu, zašel jsem do jednoho malého kostelíka v Německu, kde jsem byl na služební cestě, napsal přání v češtině a zapálil svíčku. Do týdne byla Markétě schválena léčba. Kdo ví, jak to tehdy bylo...

Když to vezmu zpětně, tak mi připadá, že děláme všechno, co jsme dělali dříve. Jen když například jedeme na hory, už se nesnažíme podávat velké výkony, nemusíme ujít 30 kilometrů, ale jdeme kratší trasu, dáme si někde kafe a tak. Když jedeme na lyže, což je sport, který spojuje celou naši rodinu, tak si Markéta dělá větší pauzy a já lyžuji s holkami třeba celý den. Nejezdíme už pod stan, ale do chatičky, kde je lednice na injekce. Také si teď s manželkou dopřejeme alespoň jednou za rok pár dnů spolu bez dětí a moc si je užíváme.

Jak se díváte na léčbu?**Oba manželé**

My jsme zde mluvili o alternativních věcech, ale za medicínskou léčbu jsme nesmírně vděční a nikdy bychom si ji nedovolili zpochybnout nebo vynechat, protože víme, že Markétě pomáhá.

To už jsme se dostali k těm praktickým věcem; změnil se i běžný chod vaší rodiny?**Markéta**

Když jsem se po té atace nemohla hýbat, musel za mě mnohé převzít manžel, a hlavně pro dceru Terezu to byla velká změna. Musela každý den po škole jet přes celé město vyzvednout mladší sestru Veroniku z družiny a běhala do obchodu nakoupit, protože já jsem se nemohla téměř hnout. Ale děvčata to zvládla moc dobře.

Připadá mi, že se vám hezky podařilo být s tou nemocí v rovnováze. Respektujete ji, ale zároveň z vás, Markéto, nikdo v rodině nedělá chudáka, který nic nemůže. Je to tak?**Markéta**

Určitě. Manžel nebyl ten, kdo by mi od začátku nějak příliš vyjadřoval lítost, až mi to zpočátku někdy trochu chybělo. Ale zároveň jsem z něj cítila velikou sílu a podporu. Dnes vím, že díky tomu, že mě nelitoval, nedovolil mi, abych propadla přílišné sebelítosti. Pro mě ale bylo nejdůležitější od začátku vědět, že na to nejsem sama; to je něco, co mi dodává velkou sílu. To vědomí, že na to ani v budoucnosti nebudu sama.

Změnil se nějak váš styl života?**Markéta**

Přestali jsme téměř úplně plánovat. Dřív jsme se pořád za něčím hnali, pachtili, teď už to neděláme. Spíš jsem zvědavá, co

mi nový den přinese, a podle toho se rozhodnu. A snažím se soustředit na to dobré. Samozřejmě třeba dovolená se naplánovat musí, ale my si ji vybereme, naplánujeme, zaplatíme, a pak to úplně pustím z hlavy; dříve jsem na ni různě myslela, plánovala jsem, a pak se třeba něco zvrtilo a všechno bylo úplně jinak. Teď to nechávám plynout, žijeme ze dne na den a jde to nějak lehčeji.

Kdybyste měli před sebou nyní rodinu, která se právě dozvěděla, že jejich blízký má RS, co byste jim poradili?**Markéta**

Nepropadat zpočátku žádné panice, nemyslet si, že život tím končí. Já vím, že záleží i na intenzitě té ataky, něco jiného je mírná ataka a jiné je to, když člověk na nějakou dobu ulehne. Ale přesto si myslím, že by se s tím měl pacient nějakým způsobem smířit, nebrat to jako zradu od života, neobviňovat sebe ani ostatní. Protože ta nemoc je schopna posunout člověka úplně jiným směrem, tím podstatným směrem, jde o změnu myšlení, která vás dovede tam, kam máte dojít.

Radku, co byste vy poradil muži, který se právě nyní dozvěděl o nemoci své ženy?**Oba manželé**

Neutíkat z boje!

Radek

Já jsem měl štěstí a obdivoval jsem Markétu, jak to přijala. Kdyby se třeba jen pořád litovala, tak by to asi také bylo jiné. Myslím, že je dobré to někdy odlehčit i humorem. Když je vztah zdravý, když je v něm opravdová láska, tak tomu blízkému člověku, své ženě, pomáháte už i jen tím, že jste s ním, protože ho milujete zdravého i nemocného, takového nebo makového, když máte tu lásku v srdci, tak se s tou nemocí poperete.

Šárka Pražáková

OD PACIENTŮ PRO PACIENTY – ZÁSObNÍČEK RAD

V rozhovoru s psycholožkou Janou Tomanovou jsme dávaly rady spíše rodinným příslušníkům, zároveň jsme ji ale požádali, aby nám shromáždila několik rad od pacientů.

Jakou nejlepší radu ohledně RS jsem kdy dostal/a?

Buďte dobrý pacient – užívejte léčbu, pro kterou jste se rozhodli, správně, nesmlouvejte sami se sebou ani se nevymlouvejte, proč nemůžete dodržovat rady lékaře a sester.

Ověřujte si informace ze dvou až tří zdrojů – zejména „zaručené pravdy“ z internetu nebo od druhých pacientů či jejich příbuzných. Ale i tehdy, nezdá-li se vám něco na informaci od vašeho lékaře, je vhodné zeptat se někoho dalšího (pracovníků občanských sdružení, dalšího lékaře, zdravotní pojišťovny, sociálního pracovníka, psychologa, zdravotní sestry, odborníka na lince pro pacienty s RS atd.).

Vyhýbejte se neověřeným diskusním fórům plným negativních emocí – jejich čtením si svůj už tak ztrápený mozek ještě více poškozujete. Opravdu v ničem nepomohou.

Buďte rádi, že ze všech možných neurologických onemocnění jste „schytili“ právě RS, mohli jste mít třeba neoperovatelný nádor na mozku – „Vím, že tahle rada mnohé naštvě, ale mám v rodině úmrtí na nádor a těžkou epilepsii, proti tomu mi moje RS přijde naprosto snesitelná, i když už skoro nechodím.“

Uvědomte si, že moderní léčba není samozřejmost – po světě, ale i u nás běhá (nebo jezdí na vozíku) obrovské množství lidí s RS, kteří se k léčbě nedostanou, a to z jakýchkoli důvodů. My, kteří jsme léčbu dostali, máme obrovské štěstí.

Nenimrejte se ve své nemoci – místo toho věnujte energii a čas tomu, co vás baví, a těm, které máte rádi.

Cvičte, sportujte, buďte aktivní, jak vám nemoc dovolí. Nevymlouvejte se, že nemůžete nebo že vám to nepomáhá – můžete a pomáhá! Mějte své motto, které si pravidelně opakujte. Například:

Nikdo neví, co bude zítra, ani zcela zdravý člověk.

I s RS můžu být krásná, upravená a přitažlivá.

Ničeho nelituj, ale žij tak, abys nemusel litovat.

Žiju dnes, zítřek teprve bude.

Jakkoli je to těžké, učte se pozitivnímu myšlení každý den – třeba otázkou „Jaké tři hezké věci jsem dneska zažil? Co dobrého jsem dnes vykonal?“

Nenechte RS nad sebou vyhrát – nedopřávejte jí zbytečně víc prostoru ve svém životě, než je nutné, pozornost, kterou jí věnujete, je její potravou, z níž roste.

Nejste jediní nemocní na světě.

Nekuřte! Nikdy!

Upravte stravu – pryč s bílým cukrem a bílou moukou.

Vnímejte svoje tělo, důvěřujte mu, poslouchajte ho, pečujte o ně.

Odpočívajte, vůbec nic se nestane, nic neuteče.

Neberte se tak vážně.

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou



RS KOMPAS

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku – **bezplatnou telefonní linku**, na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9.00 do 16.00** hodin v pracovní dny vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných poradkyň, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.