

ŽIVOT S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

příběhy neobyčejného života



*Mám radost, když vidím,
jak lidé po zahájení léčby rozkvétají
a vrací se k dřívějšímu způsobu života,
když znovu získávají radost ze života,
když se jim po strastiplných začátcích léčby začíná znovu
objevovat úsměv na tváři.
Mám radost, když mi vyprávějí, že se zase vrací ke svým koníčkům
a plánujím, na které se těší.*

Prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.



Život s mnohočetným myelomem

prosinec 2023

veškerá práva vyhrazena, neprodejné

náklad 1 000 ks

Vydal: Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.,

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Vážené dámy a pánové,

v rukou držíte malou publikaci naplněnou životními zkušenostmi lidí, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Toto setkání, jak jistě sami víte, ovlivní mnohé. Změní dosavadní způsob života, nasměruje k neplánovaným cestám a přinutí projít životními situacemi, kterými si s velkou pravděpodobností nikdy nikdo projít nepřál. Tyto nečekané a neplánované změny často zcela obrátí proud každodenních myšlenek a ty se mohou začít ubírat směrem, pro okolí mnohdy obtížně pochopitelným.

Nabízíme Vám dva životní příběhy, příběh paní Olgy a pana Miloše, příběhy ze dvou odlišných světů, ale to by nebylo přesné. Východní filozofie by jejich příběhy mohly popsat jako dokonalé vyjádření dvou protikladů vyrovnávajících se s nečekanou skutečností. Ohně a Vody. V každém Ohni je kousek Vody a v každé Vodě zase kousek Ohně. Tak i v příbězích našich dvou protagonistů, paní Olgy a pana Miloše, je v prvním případě plno vnitřního rozjímání podpořeného životní aktivitou a v druhém případě plno aktivity podpořené přemýšlivou myslí.

Ani jednoho z nich myelom rozhodně nešetřil a mnohá jejich rozhodnutí, která v životě učinili, nebyla snadná. Jejich životní zkušenosti jsme se rozhodli doplnit krátkými vyjádřeními dalších pacientů podstupujících léčbu mnohočetného myelomu. Neradi bychom Vás také ochudili o zajímavé vhledy našich lékařů a psychologů, proto zařazujeme i několik jejich krátkých zamyšlení. Většina z nich v minulosti zazněla na setkání Klubu pacientů mnohočetný myelom.

Děkujeme paní Olze a panu Milošovi za jejich otevřenost, se kterou svůj příběh vyprávějí a odvahu, se kterou Vám jej nabízejí. Děkujeme také všem dalším pacientům, psychologům a lékařům České myelomové skupiny, kteří svými vyjádřeními přispěli k celistvému pohledu.

Věříme, že pro Vás bude publikace inspirativní a nabídne Vám pochopení a naději.

Klub pacientů mnohočetný myelom



„Přijímal jsem vše s přesvědčením, že je třeba být opatrný a nadále k životu přistupovat s pokorou. Naplno jsem si uvědomoval, že odvaha nést odpovědnost za svá rozhodnutí, trpělivost, rozvážnost a odhodlanost držet vytyčený směr byla vyvážena darem.

Já i moji nejbližší jsme dostali dar, který se někdy v roce 2011 zdál být zcela mimo běžnou realitu. Tohle je cesta, po které chci jít i nadále, nejlepší způsob, jak žít.

Sportovec ve mně se ovšem nezapře, takže nejen pokora a opatrnost, ale také rehabilitace je zásadní prostředek, jak se znovu dostat do kondice. Čím je tělo trénovanější v okamžiku, kdy přichází nemoc, tím lépe ji zvládá, ale hlavně tím rychleji může tělo následně regenerovat. Kondice je podstatná v jakémkoliv věku, vždy existuje přiměřená možnost, jak si ji uchovat.

Stále připomínám sobě a všem lidem, kteří chtějí poslouchat, že pohyb v jakékoliv podobě je obrovský LÉK, a hlavně je vlastně zadarmo.“

Miloš Dušek

Život odhodlaný, život radostný

Samotnému se mi nechce věřit, že už je to deset let, co za sebou táhnu ten divný vozík s nápisem „mnohočetný myelom“. Před deseti lety jsem neznal nikoho, kdo by vyslovoval ta dvě zvláštní slova, která se mezitím stala nedílnou součástí mého života. Dnes takových lidí znám spoustu. A taky vím, že bohužel budou přibývat další. Možná právě proto nastal ten správný čas, abych se podělil o svou zkušenost. Udělám to rád, protože si uvědomuji, jak jsem se cítil na začátku a jak jsem byl vděčný za jakoukoliv informaci, která nebyla podložena jen vybičovanými emocemi. Snad můj příběh a mé zkušenosti napomohou dalším lidem najít pevnou půdu pod nohama a třeba i sílu k tomu, aby měli odvahu odhodlaně táhnout ten „vozík“ tak dlouho, dokud to půjde.

V únoru 2021 uplynulo právě deset let, kdy jsem se dozvěděl svou diagnózu. Bylo mně 39 let. Pro relativně mladého člověka přišlo toto zjištění jako rána z čistého nebe, troufám si říct, že podobně jako pro mnohé jiné. Byl jsem aktivní sportující muž se dvěma dětmi a moc fajn ženou. Sportovec tělem i duší od útlého mládí, a proto jsem svou sníženou výkonnost přikládal tomu, že už asi nemohu být fyzicky tak zdatný, když už mi není dvacet. Sport pro mě vždycky představoval zásadní aktivní odpočinek, ale také koníček a zábavu. Pohyboval jsem se ve světě sportu na poměrně slušné výkonnostní úrovni. Mojí velkou láskou je atletika, a to především sportovní chůze a vytrvalostní běh. Kromě atletiky jsem rád jezdil na kole a v zimě na běžkách. Patřil jsem, a do dnešní doby stále patřím k těm, pro které je sport nedílnou součástí života a přináší mnoho dobrého a pozitivního.

Víme každý o sobě, jakým typem pacienta jsme? Odpověď na tuto otázku je dost důležitá, od ní se totiž odvíjí i naše chování a jednání – tedy komunikace s kýmkoliv.

Ta poznámka se týká i lékařů.

Obecně se předpokládá, že jejich medicínské vzdělání a znalost psychologie osobnosti je už dostatečnou zárukou správného pochopení, porozumění a vedení komunikace s nemocným i s jeho rodinou.

Bohužel to tak vždy není

jistě cítíte, že k otevřenému rozhovoru je třeba důvěra. Tu nejde ani nadiktovat, ani vynutit, každý si ji vytváříme sám, ovšem na základě zkušeností.

Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Problémy související s nemocí začaly, možná podobně jako u některých z vás, intenzivním vnitřním pocitem, že něco není v pořádku. Cítil jsem se unavený a nemohl jsem se zbavit pocitu, že mi něco je, něco se se mnou děje, nejsem ve své kůži, ale nedokázal

jsem konkrétně definovat, co se děje. Až později jsem se dokázal ohlédnout zhruba dva roky zpět a dojít k závěru, že celá tato situace až tak náhlá zase nebyla. Přiznal jsem si, že signály o tom „něčem“ přicházely postupně. Kromě narůstající únavy jsem byl častěji nemocný. Opakovaně jsem bojoval s menším či větším nachlazením. Chřipky jsem překonával různou domácí léčbou, a když se jednalo o něco horšího, použil doktor antibiotika. Má imunita už bohužel nebyla tak odolná jako dříve. Zároveň jsem pracoval na pozici kontroly kvality ve společnosti, která vyrábí díly pro automobily. Tato práce by se dala popsat jako nepřetržitý sled stresujících situací. Dříve jsem si to neuvědomoval, ale zpětně si trůfám tvrdit, že šlo o spouštěcí mechanismus mého onemocnění.

Když jsem stále více cítil, že něco není v pořádku, rozhodl jsem se navštívit svého praktického lékaře a vše s ním prodiskutovat. Rozhodl se udělat podrobnější odběry a do týdne telefonoval: „Moc se nám Vaše výsledky nezdají, raději se co nejdříve stavte.“ Nejdřív mě poslal ke kardiologovi, který se celkem dlouho na základě mých výsledků ujišťoval, že nejsem alkoholik. Prý ho k tomu vedou mé úplně zbourané jaterní testy! Na jejich regeneraci mi doporučil ostropestřec a poslal mě domů s tím, abych přišel za měsíc na kontrolu. Když jsem se po čtrnácti dnech u něj stavil, protože jsem nějak nenadále přibíral na váze (za těch čtrnáct dnů to bylo o 5 kg), dostal jsem prášky na zácpu. :-)

Nechtěl jsem nic nechat náhodě, takže jsem požádal svoji švagrovou, která pracuje na jednom z oddělení naší okresní nemocnice, aby mi domluvila osobní konzultaci u primáře, a tak jsem se

No, to bylo hrozný, když přišla paní doktorka,
tak jsem si říkala:

Ajaj, onkologie, to bude rakovina.

A když ona mi řekla ten myelom, tak já jsem
nevěděla, co to je, tak jsem brečela
a samozřejmě jsem začala googlit, a když jsem
si o tom něco přečetla, že je to nevyléčitelný,
tak jsem to pak trochu vzdávala.

pacientka Ema

vlastě doslova vnutil do místní nemocnice. No a pak už šlo všechno ráz na ráz. Když jsem popsal své příznaky a proběhlo poměrně rutinní vyšetření, pan primář konstatoval, že mých cca 5 kg nadváhy není zácpa, ale intenzivní zadržování vody organismem, takže si mě tam rovnou nechali. Nepamatuji si už tu spoustu vyšetření, zato předběžný důvod

mých potíží si pamatuji přesně. Odhad zněl – MNOHOČETNÝ MYELOM. Pak už následovala rychlá kapitulace mého těla pro akutní selhání ledvin, což znamenalo okamžitý převoz do Prahy. Na metabolické jednotce se pokoušeli o záchranu led-

vin a následně jsem byl přeložen na oddělení pro mnohé z nás tak důvěrně známé. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze a její I. Interní klinika – klinika hematologie. Následovala spousta dalších, v té době pro mě naprosto neznámých, vyšetření a pak už jen definitivní potvrzení původní diagnózy. Mnohočetný myelom, druhá nejčastější rakovina krve.

Dle výsledků vyšetření byl všude. Tělo přímo zanesené „špatnou bílkovinou“, která se nedá odbourat a pomalu ničí kosti a orgány v těle. Strýček Google tehdy před deseti lety tvrdil, že dle aktuálních statistik je průměrná doba přežití asi pět let. No řeknu vám, žádné veselé vyhlídky. Záchrana ledvin se bohužel nezdařila, takže o měsíc později jsem začal důvěrně poznávat další totálně neznámý, zato životně nezbytný a nepříjemně pravidelný proces, chronickou dialýzu. Do toho průběžně vstupovala intenzivní onkologická léčba, která měla za následek utlumení aktivity nemoci. Po zhruba 2 měsících strávených v nemocnici jsem byl propuštěn domů. Od toho okamžiku jsem musel třikrát týdně pravidelně jezdit sanitkou do 35 km vzdáleného Děčína kvůli dialýze a jednou nebo dvakrát týdně do Prahy na chemoterapie. Takto stanovený harmonogram nebylo radno porušit.

Po dlouhém pobytu v nemocnici jsem se domů vrátil o 10 kg lehčí a okamžitě jsem se snažil, aby se mi alespoň částečně vrátila má předchozí kondice. Dva měsíce strávené na lůžku. Tělo oslabené mnohočetným myelomem, dialýzou a chemoterapií. Z mé kondice nezůstalo téměř nic. S manželkou jsme začali s krátkými vycházkami. A tím myslím opravdu krátkými, první den jsem s velkou námahou ušel 300 metrů. Ale jako sportovec jsem věděl, že je potřeba trénovat, a tak jsme každý den přidávali další metry. Manželka mě nesmírně podporovala a na naše vycházky s sebou nosila židličku, abych se mohl v průběhu procházky posadit a dočerpat síly. Po několika týdnech pravidelně se navyšujícího zatížení se kondice začala zlepšovat. Onkologická léčba v kombinaci s dialýzou dokáže tělo dokonale vyčerpat, a tak nastane přesně to, co mohou mnozí

A tak jsem začal po léčbě zase jezdit na kole.

Začínal jsem opravdu pomalu, ale moc to nešlo, chyběla síla. Dával jsem si proto splnitelné cíle.

Dnes dojezu k lesu, zítra zkusím dojet až ke krmelci, a tak jsem se pomalu rozjížděl.

Dnes už zase jezdím. Také denně cvičím asi 15 – 20 minut podle knížky

Pět Tibeťanů, několik cviků s činkami a věnuji se koníčkům.

A ještě jednu radost mám, pět vnoučat.

pacient Josef

lidé vnímat jako bezvýhodnou situaci. Prostě vás to všechno doslova srazí na kolena, ale ve většině případů není důvod vzdávat se. Jak se říká: „Kde je vůle, tam je i cesta.“

Vnímáno zpětně, první tři roky nemoci byly hodně podobné. Třikrát týdně jsem absolvoval čtyřhodinovou dialýzu v Děčíně, do toho léčba myelomu a několik různých variant onkologické léčby. Nepatřím k lidem, kteří nechávají věci jen tak plynout, jsem akční a nerad se smiřuji s tím, čemu nerozumím. Pokud zjistím, že existuje nějaká alternativa k stávající situaci, chci pochopit její podstatu a pokud mi dává smysl, jde o jasný signál pokusit se jí prosadit. Když věci rozumím, mám v sobě sílu „něco“ udělat. Proto jsem se od začátku své nemoci ptal, sbíral informace a zkušenosti. Těch otázek byla spousta. Dělalí to někde jinak, nebo všude používají téměř stejné postupy? Dá se využít nějaký jiný postup? Existují nějaké jiné varianty léčby mnohočetného myelomu, nějaké jiné způsoby provádění dialýzy?

Jako první se objevila možnost změnit průběh dialýzy. S mým lékařem v Děčíně jsme se dohodli, že vyzkouším tzv. peritoneální dialýzu. Zjednodušeně řečeno, do břicha se

Začínat znovu poprvé i podruhé
byla hračka.
Začínat potřetí a po čtvrté bylo relativně
zvládnutelné. Nyní začínám posedmé.
To už zacloumá s kdekým.
Moje zkušenost mi napovídá,
že jedinou možností, jak
toto všechno zvládnout
jsou pozitivní zážitky
a obrovská podpora nejbližších.
pacient David

zavede „hadice“, kterou se v pravidelných intervalech do břicha napustí přibližně 2 litry speciálního roztoku a po několika hodinách se zase vypustí. Celý proces se stále opakuje. Výhodou je, že nemusíte cestovat do nemocnice, takže návrat malého kousku svobody. Můžete kdykoliv všechno naložit do auta a odjet třeba na dovolenou. Při klasické dialýze je to dost problém, spousta papírování, organizování termínů, kde se můžete nechat dialyzovat, zvláště v zahraničí je to náročné. Od jedné klasické dialýzy k druhé máte čas

maximálně 3 dny. Po třech dnech je vám většinou už dost špatně, cítíte se trochu jako narkoman při abstáku a dali byste cokoliv, abyste se mohli připojit na tu kouzelnou mašinku, která vám očistí krev. Bohužel peritoneální dialýza a mé tělo se neskamarádili, což se může stát, a tak jsem byl nucen vrátit se zhruba po půl roce na standardní dialýzu. Volnost zase vzala za své.

Současně samozřejmě probíhala léčba myelomu, V této době jsem také narazil na patientskou organizaci Klub pacientů mnohočetný myelom. Pořádali seminář v Praze, tak jsem tam zašel a zjistil, že kromě pacientů jsou zde přítomni i lékaři z různých léčebných center. Tedy přímý zdroj odborných informací a taky osobních zkušeností od dalších, stejně nemocných lidí. Stal jsem se členem a nebránil se ani tomu, když jsem byl za nějakou dobu požádán, abych na semináři hovořil o svých zkušenostech. Čas běžel a já se dostal do situace, o které jsem zatím jen slyšel. Znáte to - po několika cyklech zvolené léčebné kombinace dojde k útlumu aktivity myelomu a za různé dlouhý čas se nemoc zase vrátí. Zvolí se jiná léčebná kombinace, i ta po nějakou dobu účinkuje, než je potřeba zvolit další, a tak pořád dokola. Tím je prostě myelom typický, možná by se mohl jmenovat „nemoc, která se stále vrací“. Vrací se do doby, než vyčerpáte všechny možnosti, které lékaři mají v daný okamžik k dispozici a pak přichází čas pro paliativní péči. Tak se stalo, že jsem po přibližně třech letech vyčerpал skoro všechny možnosti tehdy dostupné léčby a nastal čas pro nepříjemnou, ale logickou otázku. Co bude dál?

Osud tomu asi chtěl, abych se právě v tuto dobu odhodlal na jednom semináři Klubu pacientů hovořit o svém životě s myelomem. A kromě osudu možná zařadovало také štěstí, které „přeje připraveným“, protože právě na tomto semináři jsem potkal jednoho pana profesora z Ostravy, kterého můj příběh zaujal. Nabídl mi možnost podstoupit na jeho pracovišti transplantaci kostní dře-

ně. Jde o léčebnou možnost, která se u převážné většiny pacientů používá jako jeden z prvních a vysoce účinných léčebných postupů. Jenže já měl nefunkční a nenávratně zničené ledviny a další kontraindikace, které provedení tohoto zákroku bránily. Takže v začátku léčby mnohočetného myelomu byla transplantace kostní dřeně považována za vysoce rizikovou a jako taková byla zamítnuta. Následně už žádný z lékařů nechtěl tento postup riskovat nejen kvůli přetrvávající dialyzační léčbě, ale také kvůli tomu, že jsem podstoupil již několik různých kombinací onkologické léčby bez dlouhodobějšího efektu. Z toho pramenila jejich skepse a obavy, že pravděpodobně riziko neúspěšnosti transplantace a s tím spojené fatální komplikace vysoce přesahují její případný benefit. Najednou se ta možnost objevila. I přes poměrně vysokou míru rizika jsem neváhal

Jako lékař si často intenzivně uvědomuji závažnost své role. Dle mého názoru má každý právo vědět o své nemoci co nejvíce, ale ne každý chce o své nemoci vědět vše. Velmi užitečné je, pokud je člověk svému lékaři partnerem, vystupuje aktivně, nebojí se ptát a nebojí se vyjádřit svůj názor.

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

a nabídku jsem přijal. Moje rozhodnutí však v žádném případě neznamenalo, že bych něco vyčítal centru v Praze, kde jsem se doposud léčil, nebo že bych ho snad zavrhl. Naopak, jsem jim dodnes vděčný za záchranu života a veškerou poskytnutou péči. Tři roky jsem si užíval jejich lidského a skvělého přístupu k pacientům.

Nezbývalo tedy nic jiného, než se rozhodnout a z Krásné Lípy, kde s rodinou žiji, začít dojíždět do 400 kilometrů vzdálené Ostravy. Tam jsem po čtyřech letech od diagnostikování myelomu podstoupil sběr kmenových buněk a začal se připravovat k transplantaci. O co jde? Po aplikaci vysokodávkované chemoterapie, která má za úkol v těle zničit vše špatné, čímž bohužel zároveň poškodí i to dobré, nastane čas pro návrat připravené zásoby kmenových buněk, které nastartují organismus do dalšího žití. Následně je proto nutné, aby vás lékaři s pomocí vašich vlastních nebo cizích kmenových buněk (u myelomu používané vzácně) zase restartovali do života. Úžasné, co všechno dnešní medicína umí. Transplantace vás nevyлéčí jen dokáže oddálit další progres onemocnění.

Právě v tom je práce na ambulanci poutavá a strhující: denně potkáváte lidi, z nichž mnohé znáte už léta – a oni vás.

Každý z nich vás v různé míře pouští do svého životního příběhu a vy se součástí toho příběhu v různé míře stáváte. Vidíte, jak se lidé vyrovnávají s náročnými životními situacemi.

Leckdy obdivuhodně.

Jako lékaři známe mnohé opravdové hrdiny, kterých si mediální svět nikdy nepovšimne.

MUDr. Petr Pavlíček

Vše proběhlo v pořádku i se společně prováděnou dialýzou. Nezbývalo než čekat a doufat, že progres nemoci nastane za co možná nejdélší dobu.

Ve stejné době, kdy jsem podstoupil transplantaci kostní dřeně, jsem se snažil zjistit, jestli neexistuje nějaká možnost, jak se zbavit stálého dojíždění do dialyzačního střediska. Jezdil jsem třikrát týdně, což pro aktivního člověka představuje časově náročnou, nepohodlnou a únavnou zátěž. O to víc, že jsem kromě prvního roku nemoci stále chodil do za-

městnání. Zaměstnavatel byl ke mně vstřícný, nejprve jsem pracoval jen několik hodin v týdnu, pak jsem zvládl 2 dny týdně, a nakonec došlo na skoro celý úvazek, to už jsem do práce chodil každý den. Ptáte se, jak to lze všechno kombinovat s pravidelnou dialýzou? Znamená to nastavit si na dialyzačním středisku tzv. noční dialýzy. Jinak řečeno v pondělí, středu a pátek počítat s tím, že v nemocnici strávím dobu od osmi hodin večer zhruba do jedné hodiny ráno. Domů dorazím kolem druhé hodiny ranní, lehnu, usnu a dopoledne vyrazím do zaměstnání. Vzhledem k mé pracovní pozici a ochotě zaměstnavatele jsem mohl využívat pružnou pracovní dobu, takže se to dalo zvládnout. Vydržel jsem to čtyři roky.

A pak se objevila nová naděje v podobě možnosti zařídit si dialýzu doma, znělo to jako naprostá senzace, takže jsem neváhal. Tu chvíli si stále pamatuji naprosto přesně. Při vizitě na dialýze můj lékař v Děčíně povídá: „Byl jsem nedávno na kongresu a mluvilo se tam o tom, že Nefrologická společnost v České republice usiluje o to, aby do standardních zdravotních úkonů v našem zdravotnictví byla zařazena i tzv. dialýza v domácím prostředí.“

Dříve to absolutně nepřicházelo v úvahu, ale spojeným úsilím odborníků, kteří připravili celou koncepci a začali ji obhajovat při diskusích s pojišťovnami, legislativci, zdravotníky a dalšími odborníky se pomalu začaly obrušovat hrany námitek až do okamžiku, kdy byla domácí dialýza začátkem roku 2015 zařazena mezi povolené zdravotnické výkony a tím okamžikem (po pravdě řečeno už jsem celý proces několik měsíců intenzivně sledoval a připravoval se) se odstartoval boj, jehož cílem bylo zařízení domácí dialýzy. V mém snažení mě po celou dobu plně podporoval můj nefrolog, takže jsem se domníval, že nemůže být nijak zásadně složité tu krabici, která mě třikrát týdně pomáhá udržovat při životě, dostat domů. Jenže tou dobou nebyl v celé republice jediný člověk, který by měl dialýzu doma, takže jsme se zasekli u zdravotní pojišťovny. Přitom cena za takovýto výkon v domácím prostředí je pro pojišťovnu levnější než úhrada dialýzy v nemocnici. Zdravotní pojišťovna se pustila do až nepochopitelných obstrukcí a nechota jejich zaměstnanců domácí dialýzu schválit byla naprosto absurdní.

Podvědomě jsem cítil, že i rodina čeká, jak se zachovám.

Rozhodl jsem se, že této nemoci vyhlásím boj, i když jsem si plně vědom, že je to obrazně řečeno, “běh na dlouhou trať“.

pacient Lumír

První krok se zdál jednoduchý, oficiálně kontaktovat mou zdravotní pojišťovnu, jenže z jednoho dopisu se vyvinulo dvouměsíční posílání žádostí a dopisů, které psalo dialyzační středisko/nemocnice a můj ošetřující lékař. Výsledek? Nic! Bez kladné reakce. Od pojišťovny se dozvěděli, že domácí dialýza pro mě není nezbytná. Po několika dalších zamítavých odpovědích zdravotní pojišťovny nemocnice konstatovala, že bohužel vyčerpala všechny možnosti a jediná cesta je moje osobní angažovanost. Nezbyvalo tedy nic jiného než osobně začít po zdravotní pojišťovně vyžadovat to, na co mám jako pacient ze zákona nárok. Takže jsem se pustil doslova do „odstřelování“ příslušných odpovědných lidí pojišťovny. Nejdříve jsem začal psát e-maily, pak jsem přidal telefonáty, a nakonec oficiální písemné žádosti vysvětlující proč dialýzu chci. Psal jsem a dožado-

val se svých práv jak z hlediska „lidského“, tak jsem se pouštěl na tenký led právnické argumentace, seč mi síly stačily. Od pojišťovny jsem poslouchal pouze výmluvy, proč to nejde, důsledně zakončované zamítavými stanovisky. Trvalo to tři měsíce. Tři dlouhé měsíce dopisování, mailování, telefonování. Rozhodnutí o tom, že jsem vyhrál, přišlo až po opravdu ostrých oficiálních dopisech zasláných na nejvyšší místa s dodatkem: „Pánové, mám koupený stan a jdu stanovat před pobočku vaší pojišťovny!“ Asi konečně pochopili, že se nenechám odbýt a výsledkem bylo dlouho očekávané kladné stanovisko. Byl jsem první, kdo si domácí dialýzu v naší republice prosadil, a tak mé velké vítězství neznamenal konec překážek, naopak se objevovaly nové. Musel jsem vyřídit hromadu papírů (povolení pro stavební úpravy, hygienu) a rovněž vyřešit logistiku, jak bude dialýza probíhat. Doma ve sklepě jsem zrušil kolárnu a místo ní si vytvořil takovou

Věřím, že jakákoliv činnost, kterou jsme schopni vykonávat, ztěžuje tomu „prevítovi“, co se v nás zadrápl, jeho pozici a brání tomu, aby začal příliš kousat.

Oblíbil jsem si jedno optimistické motto, které jsem zaslechl na jedné rozhlasové stanici: „Hlavu vzhůru, slunce je nahoře“.

pacient Zdeněk

malou dialyzační místnost. Zavedl jsem vodu, elektřinu, topení, televizi, internet a připojil X-box na hraní, aby nebyla nuda. Na míru jsem postavil polohovací postel a byl v podstatě připraven. Vlastně ještě jedna podstatná věc. Musel jsem nahlédnout pod pokličku sesterské práce a něco málo se naučit. Především jak si do vlastního těla píchat injekce a ovládat vlastní dialyzační přístroj. Musel jsem se stát plně soběstačným, roz-

hodl jsem se dialyzovat doma a tímto rozhodnutím jsem zároveň ztratil přítomnost trvalého odborného zázemí. Samozřejmě v něčem pomáhala manželka, ale odborná sestra nebo doktor doma u lůžka není.

Co se týče technické stránky, tam jsem obavy neměl. Dialyzační přístroj je sice složitý, ale plně automatický, což mi usnadnilo práci. Zdravotní stránka už byla složitější. První tři týdny mi při dialýze asistovaly mé osobní sestřičky z Děčína, které se dobrovolně přihlásily pro tuto „akci“. Lence a Helence jsem vděčný, že se tohoto úkolu dobrovolně zhostily, i když to pro ně jistě nebylo jednoduché. Tak trochu nad rámec jejich pracovních povinností udělaly něco, co jednomu člověku přineslo více svobody do života. Seznámily mě se základy sesterské práce a výborně připravily na pozdější možné problémy, které mohou během dialýzy nastat. Zároveň se dobrovolně zavázaly sloužit mi po celou dobu jako taková „hotline“, kdy byly přítomny na telefonu po celou dobu každé dialýzy a byly připraveny konzultovat případné problémy a poradit mi s nimi.

Celá tahle anabáze probíhala těsně před tím, než jsem nastoupil k plánované transplantaci kostní dřeně. Transplantace se zdařila, domů jsem se v pořádku vrátil začátkem listopadu 2015 a začátkem roku příštího jsem se úspěšně začal, jako první pacient v ČR, sám dialyzovat ve svém domově. Byla to obrovská úleva a časová úspora, dialyzační proces jsem plánoval podle svých potřeb a možností pouze na podkladě doporučení a konzultací se svým lékařem, bez nutnosti kamkoliv dojíždět. Vnímám jsem to jako návrat velkého kusu svobody. Veškeré úsilí, které jsem do toho vložil, stálo rozhodně za to. Ani jsem si při tom všem neuvědomil, že jsem vlastně završil těch svých pět let, které jsem měl statisticky vyměřených v počátku svého onemocnění. Dosáhl jsem tak průměru dožití odhadovaného v roce 2011, kdy jsem si říkal, že všechna léta, která budu moci žít navíc, budu považovat za jakýsi bonus. Dar.

V roce 2016 se měla předpověď z roku 2011 završit, ale já jsem najednou zjistil, že těch pět let uteklo strašně rychle. Také jsem si začal naplno uvědomovat, že předpovídání pět let je jen statistika, jakýsi průměr, ale lidskou individualitu nejde jen tak zprůměrovat. Někomu je dopřáno více někomu méně. Nechtěl jsem se smířit s představou, která se zabývá koncem bytí na tomto světě. Nechtěl jsem končit! V 45 letech je to ještě brzy. Za těch pět let jsem zjistil, že možnosti současné medicíny jsou obrovské, téměř každý rok se objevují nové léčebné možnosti, stále se pracuje na vývoji léků. Třeba je to cesta a nové léky by mohly pomoci. Myslím, že je důležité vždy mít před sebou nějaký cíl. A hlavně nerezignovat, když se zdravotní stav nebo celková situace nevyvíjí zrovna nejlépe. Je třeba nevzdávat se a dělat vše, co je možné, a to i za cenu jistého sebezapření. Pokud si chcete jít za svým, je třeba se rozhodovat samostatně a za svoje rozhodnutí také přijmout zodpovědnost. Podle mě by člověk měl jít svému zdraví naproti a ne čekat tzv. s nataženou rukou a myšlenkou: „Tak mě tady máte a nějak se o mě postarejte.“

Je zbytečné ptát se svého lékaře, jak žít,
to za vás nemůže rozhodnout!
Naopak se ptejte, co můžete udělat pro své
zdraví, jestli existuje něco, co byste mohli
udělat pro sebe.
Rozhodně se ptejte, co vám lékař nabízí
a proč si myslí, že to pro vás bude prospěš-
né. Jaké důvody ho k tomu vedou a jak si
myslí, že to bude fungovat.
Doc. MUDr. Jakub Radocha, Ph.D.

Dospěl jsem k jednomu významnému poznání. V medicíně je velmi důležité, aby se pacient podílel na léčbě. Možná si teď říkáte, co je to za nesmysl. Pokusím se svůj po-

hled vysvětlit. Lékaři vám mohou ve většině případů velmi pomoci. Pokud nemáte na variantu své nemoci vysloveně smůlu, potom se dá i vašim vlastním přičiněním získat velmi mnoho. Třeba si můžete prosadit jinou léčebnou možnost než tu, která je vám jednostranně nabízena. A pokud se na změně léčebné možnosti neshodnete, což se může stát, potom je tu vždycky varianta jít o kus dál a zkusit to řešit jinak. Na jedno vás ovšem musím upozornit. Jakmile se takto začnete chovat, stáváte se sám sobě zodpovědným za výsledek svého počínání

Myslím, že kvalita vztahu lékaře a pacienta může částečně ovlivnit výsledky léčby, protože bez vzájemné důvěry to prostě nejde.

Současně pacient, který má dostatek informací o svém onemocnění, prochází léčbou obvykle snáze, protože ví, co může očekávat a na co si má dát pozor.

Prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. MBA

a rizika mohou být určitě velmi vysoká, protože v takových chvílích nehrajete jen nějaké „bezrizikové cvrnkání kuliček“, ale hrajete o své zdraví a život. Víím, není rozhodně snadné takovou zodpovědnost přijmout. Je příjemné a jednoduché nechávat rozhodování na druhých, ale předáním zodpovědnosti se zároveň vzdáváte možnosti prožít spokojenou budoucnost podle svého přání. Důležitá je také trpělivost a opora nejbližších. Taková je moje zkušenost.

Měl jsem za sebou úspěšnou transplantaci kostní dřeně a v bývalém sklepě domácí dialýzy. A opět se začala vracet ta zásadní otázka. Co bude dál? Už v počátcích své nemoci jsem se zajímal o to, zda je transplantace ledviny proveditelná i u tak vážného onkologického onemocnění, jako je mnohočetný myelom. Tehdy, před 10 lety, to bylo i ve světě spíše na experimentální úrovni, ale časem se začalo s transplantacemi vybraných onkologických pacientů i v největším českém transplantačním centru Praha IKEM. Jezdil jsem i na odborné lékařské kongresy a na jednom z nich určeném pro nefrology jsem slyšel, že i u vybraných pacientů s myelomem se čas od času tato výjimečná možnost diskutuje. Ale především tam zaznělo, že se transplantuje! Za přísně daných podmínek a nezbytností je dlouhodobý klidový stav základního onkologického onemocnění, ale jde to. Můj další cíl byl jasný, definitivně se zbavit závislosti na dialýze! Bohužel onkologická onemocnění jsou kontraindikací k téměř jakékoliv orgánové transplantaci. Přitom transplantace je jediná varianta, jak zbavit toho řetězu jménem dialýza.

Bylo jasné, že tohle rozhodně nebude jednoduchý a snadný krok. Dodnes si pamatuji první osobní rozhovor s panem profesorem z Ostravy. Chvíli mě pozoroval a pak vysvětlil

lil plán postupu. „Nejdříve musíme zvládnout transplantaci kmenových buněk, a pokud bude myelom rok nebo dva v klidu, můžeme Vás zkusit zbavit i dialýzy a transplantovat Vám cizí ledvinu. Rizika jsou v tuto chvíli jasná. Pokud chcete bojovat s onkologickým onemocněním, musí být Váš imunitní systém co možná nejsilnější. Po transplantaci jakéhokoliv orgánu v těle musíte naopak dlouhodobě brát léky na výrazné potlačení imunity, aby Vaše tělo cizí orgán neodmítlo. A to je zásadní riziko.“

I přesto jsem se po dvou letech po transplantaci kmenových buněk rozhodl začít pomalu doktory „oťukávat“. Chtěl jsem co nejpřesněji zjistit, co by transplantace ledviny obnášela. Po třech letech a nulové aktivitě myelomu (ten naštěstí hezky usnul), jsem se s lékaři při jedné z pravidelných ambulantních kontrol v Ostravě dohodl, že bychom mohli zkusit toto téma otevřít. Opět jsem musel podstoupit nespočetně hloubkových vyšetření, aby se co nejpřesněji vědělo, jak na tom můj organismus aktuálně je. Přece jen jsem prodělal spoustu léčebných zákroků a tělem mi prošlo množství léků. Vůbec jsem neváhal a do různých analýz jsem se pustil i já. Vždycky říkám, že strýček Google je dobrý sluha, ale také může být zlý pán. Dokáže být mocný v dobrém i ve zlém a záleží jen na tom, jak ho používáte a kolik práce si dáte s posouzením toho, co vám nabízí.

S manželem jsme se zúčastnili
pacientského semináře. Já do té doby
myslela, že můj život skončil.

Najednou jsem potkala množství lidí, kteří
měli stejné zážitky, ale jejich pohled na svět se
od toho mého v mnohém lišil.

Otevřel se mi nový svět.

Nezapomenutelná byla věta jednoho lékaře:
„To víte, my vám všechno zakážeme,
ale vy sami nejlíp víte, co zvládnete
a co vám vyhovuje.“

pacientka Marie

Google používám často a pátrám u nás i ve světě, jaké jsou zkušenosti s tím či oním. Hledám shody i rozdíly a snažím se v tom množství různých názorů a zkušeností co nejvíce zorientovat. Uvažuji nad tím, co jsem si přečetl a nebojím se ptát dalších lidí, co si o tom myslí oni. Tímto způsobem se mi podařilo najít mnoho informací, které mi pomohly v rozhodnutí, jak bych chtěl, aby se postupovalo dále. Můj osvědčený způsob napomohl i tentokrát a já po utřídění různých názorů věděl, že chci transplantaci ledviny podstoupit. Bylo rozhodnuto, získal jsem schválení k zařazení na čekací listinu, tzv. waiting list, který je základem pro možnou transplantaci ledviny. Bylo to přesně po devíti letech od začátku onemocnění a zahájení mých pravidelných dialýz. V naší zemi se na novou ledvinu v průměru čeká jeden rok. Pokud si tedy sám „neseženete“ svou

vlastní ledvinu od živého dárce (nejčastěji od rodičů nebo sourozenců). Tuto možnost jsem ovšem vzhledem k vysoké nejistotě konečného výsledku transplantace hned od počátku zavrhl.

Ještě jednu věc jsem pro možný úspěch udělal. Po patnácti letech, kdy jsem pracoval v systému Automotive, jsem se rozhodl své zaměstnání obětovat a vyměnit ho za více

Dřív, když se něco nestíhalo, tak jsem u toho byla schopná sedět do noci nebo jsem šla do práce na víkend, kde jsem vypustila duši. ... tak dneska si říkám, že už to není tak důležité. Že to jsou stejně jen hadry, který prodávám.
pacientka Sofie

pohodové. Opustil jsem místo, které bylo slušně placené a docela mě bavilo. Bohužel, jak už jsem se zmínil v úvodu, způsob práce a s tím spojený stres, který jsem tam zažíval, považuji za jeden z možných spouštěčů své nemoci. Nechtěl jsem nic riskovat, a přesto, že to pro mě znamenalo poměrně velkou finanční ztrátu, jsem dal raději přednost klidu v blízkosti domova. Přijal jsem práci jako správce sportovního areálu v našem městě. Spojil jsem tak

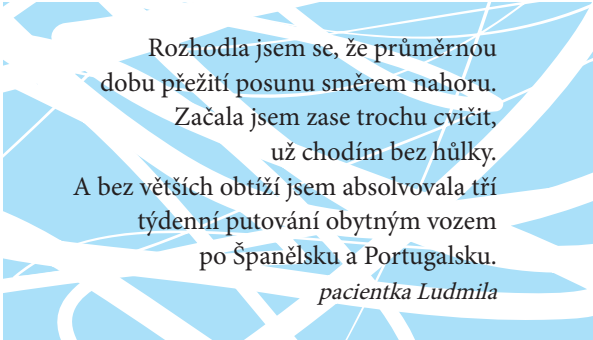
práci se svým největším koníčkem, což bylo pro mou duši i pro mé sportovní nadšení a aktivity, kterých se nehodlám vzdát, velice prospěšné. To byl důvod ke změně a přesně tak se mi to také splnilo.

Ani jsem se nenadál, uplynul rok od mého zařazení „do fronty na ledvinu“, a tak si jeden den odpoledne bezstarostně sekám na zahradě trávu a najednou volá neznámé číslo. Na druhé straně se ozve moje známá sestřička Helenka z nemocnice, která se o mě posledních 9 let stará jak v nemocnici, tak i na domácí dialýze. „Miloši, mají pro tebe ledvinu, za 10 minut u tebe bude sanitka, tak se připrav.“ Jako už několikrát v mém životě, zase všechno probíhalo jako ve zrychleném filmu. Za další dvě hodiny jsem už byl v IKEMu v Praze, v rychlosti proběhlo několik nezbytných vyšetření, COVID testy negativní, ostatní výsledky taky v pohodě, další dvě hodiny utekly jako voda a já ležel na sále. Šlo to prostě ráz na ráz. Neskutečné, od zavolání sestry uplynulo osm hodin a já jsem se probudil po operaci s novou fungující ledvinou. Dalších pět dnů jsem si poležel na JIP, kde jsem byl bedlivě sledován, proběhla spousta vyšetření a kontrol, jeden den jsem strávil na standardním pokoji a za týden jsem byl zase doma. Tomu se prostě říká focer.

Úžasný pocit zase si moci dojít na záchod a vyčůrat se, při dialýze a nefungujících ledvi-

nách totiž tuto schopnost ztratíte. :-) Taková samozřejmost, řekne si zdravý člověk. Jak relativní je, co je považováno za samozřejmé. Z nemocnice jsem odcházel s informací, že základní rekonvalescence bude trvat tři měsíce. Přijímal jsem vše s přesvědčením, že je třeba být opatrný a nadále k životu přistupovat s pokorou. Naplno jsem si uvědomoval, že odvaha nést odpovědnost za svá rozhodnutí, trpělivost, rozvážnost a odhodlanost držet vytyčený směr byla vyvážena darem. Já i moji nejbližší jsme dostali dar, který se někdy v roce 2011 zdál být zcela mimo běžnou realitu. Tohle je cesta, po které chci jít i nadále, nejlepší způsob, jak žít.

Sportovec ve mně se ovšem nezapře, takže nejen pokora a opatrnost, ale také rehabilitace je zásadní prostředek, jak se po velké operaci znovu dostat do kondice. Vzal jsem to vylučovací metodou. Běhat nesmím, to jsou příliš velké otřesy, to by se ledvině nelíbilo, ale kolo přece tolik nedrncá? Takže už 14 dní po návratu z nemocnice sedím na kole. Nechci nic přehánět, takže opatrně zkouším deset kilometrů. Pak se odvážím zvýšit na dvacet a podobně jako před deseti lety, kdy mi manželka nosila na procházky židličku, přidávám postupně další a další kilometry. Aby si tělo pomalu zvykalo a v případě potřeby mělo zase sílu. Za měsíc po transplantaci ledviny zvládám ujet 50 km, za další měsíc už je to 100 km. Za tři měsíce se odhodlám vyzkoušet běh a ono to jde. Řídím se heslem, že je potřeba znát obecná doporučení a ty porovnat se svými možnostmi a svými vnitřními pocity a odhodláním. Každý jsme přece jiný a každý máme své limity jinde. Vše zatím funguje přesně tak, jak jsem si přál a já si užívám téměř svobodného života s vděčností, pokorou, ale také uvědoměním, že tato situace pravděpodobně nemusí trvat věčně a kdykoliv se může něco změnit. O to víc pro mě každý další den představuje malé vítězství.



Rozhodla jsem se, že průměrnou dobu přežití posunu směrem nahoru. Začala jsem zase trochu cvičit, už chodím bez hůlky. A bez větších obtíží jsem absolvovala tři týdenní putování obytným vozem po Španělsku a Portugalsku.
pacientka Ludmila

Co říct více? Přemýšlím, jestli jde z toho všeho, co jsem napsal, vyvodit nějakou „obecnou radu“, jak se to u různých příběhů předpokládá. Nejsm si jistý, ale moje zkušenost říká, že na začátku je potřeba mít trochu štěstí v tom, nakolik agresivní typ nemoci vás potká a také, jestli mají lékaři k dispozici nějaké „náboje“, které by mohli účinně použít. Dále potřebujete mít vedle sebe lékaře, který vás vnímá jako partnera v tomto

Co říct více? Přemýšlím, jestli jde z toho všeho, co jsem napsal, vyvodit nějakou „obecnou radu“, jak se to u různých příběhů předpokládá. Nejsm si jistý, ale moje zkušenost říká, že na začátku je potřeba mít trochu štěstí v tom, nakolik agresivní typ nemoci vás potká a také, jestli mají lékaři k dispozici nějaké „náboje“, které by mohli účinně použít. Dále potřebujete mít vedle sebe lékaře, který vás vnímá jako partnera v tomto

společném boji. Lékaře, který své povolání vnímá jako poslání a vy pro něj nejste jenom „kus“, číslo v systému. Tyto tři věci zaručují polovinu úspěchu.

Zbývá polovina druhá a tu představujeme my, pacienti. Všichni bychom si měli uvědomit, že je v naší moci léčbu výrazně ovlivnit. Najít tu sílu a odvahu. Nečekat, že někam přijdete a řeknete: „Tak tady mě máte, chci být zase zdravý, tak s tím něco udělejte.“ Takto to prostě nefunguje a ani fungovat nemůže. Můžete svou snahou a pílí ovlivnit mnohé. Systém nám umožňuje vybrat si svého lékaře. Víím, že to v praxi funguje jinak a mnoho lidí se z různých důvodů obává lékaře změnit, ať už je to kvůli dojíždění, nedostatku financí nebo strachu ze změny samotné, která s sebou nese vznik neznámých situací. Nechci soudit, neznám životy jiných. Ale jak říkám, kde je vůle, je i cesta. Ani já nejsem žádný zbohatlík, ale jestli mě sport něco naučil, tak potom je to odhodlání bojovat a nevzdávat se. V uplynulých deseti letech jsem se

Dcera na tuto dobu vzpomíná takto:

„Připadala jsem si zcela bezmocně a cítila jsem obrovskou frustraci.

Podvědomě jsem cítila, nevím jak, že celý tenhle závěr z nemocnice je nesmyslný a nechtěla jsem ho akceptovat.

Rozhodla jsem se jít jinou cestou a nenechat tě v tom“.

pacientka Irena

občas setkal se sestrami a lékaři, pro které jejich práce a starost o pacienta rozhodně není posláním. Život mě naučil se v takových případech okamžitě otočit o 180° a jít o dům dál. Raději investovat čas i peníze a najít si lékaře, který patří do té druhé skupiny. Přesně takto to všude říkám a propaguji, máme přece právo svobodné volby, máme právo se rozhodovat. Je přece úžasné přijít do nemocnice, do ordinace a připadat si jako zákazník. Lékař vám při návštěvě podá ruku, zeptá se,

jak se máte, a i když jste jeden z mnoha, najde si čas na pár osobních slov. Sestřičky, které znáte deset let, vás obejmou, protože po těch letech už pro ně nejste jeden z mnoha, ale stáváte se malou součástí okruhu známých, nebo dokonce přátel.

Druhá věc, kterou stále zdůrazňuji, je dobrá fyzická kondice. Čím je tělo trénovanější v okamžiku, kdy přichází nemoc, tím lépe ji zvládá, ale hlavně tím rychleji může tělo následně regenerovat. Kondice je podstatná v jakémkoliv věku, vždy existuje přiměřená možnost, jak si ji uchovat. Pokud se jednou rozhodnete lehnout si k televizi a čekat „až to přejde“, jen abyste se náhodou moc neunavili, je to začátek konce. I když byla do mého těla sypána chemie horeh dolem, nikdy jsem, ani po různých zákrocích, dlouho neulehl s tím, že bych měl odpočívat.

Kdo zažil, jak se v každodenním životě promítne laboratorní hodnota hemoglobinu v

rozmezí 70-80 g/l, asi přesně ví, o čem mluvím. Uděláte krok do schodů a připadáte si jako v Himalájích, kde je opravdu málo kyslíku a plíce ho zoufale hledají. Při nízkých hladinách hemoglobinu je sice kyslíku v okolí dost, ale chybí článek, který by ho přenášel do těla – hemoglobin. Ale i při tomto nepříznivém vnitřním nastavení těla se dá fungovat. Není to samozřejmě jednoduché, ale jde to. Jen se musí chtít. Od svého nejbližšího okolí jsem v začátcích stále poslouchal: „Miloši, nepřeháněj to, odpočiň si, takhle se nemůžeš přetěžovat.“ Stále připomínám sobě a všem lidem, kteří chtějí poslouchat, že pohyb v jakékoliv podobě je obrovský LÉK, a hlavně je vlastně zadarmo. Za „benefit“ své nemoci považuji i to, že jsem se mohl stát členem českého paralympijského týmu. V roce 2022 jsem byl účastníkem mistrovství Evropy transplantovaných a dialyzovaných v Oxfordu, kde jsem byl první a druhý v atletických disciplínách. A v roce 2023 jsem měl možnost účastnit se světových her v australském Perthu. Stal jsem se mistrem světa v chůzi na pět kilometrů. A také jsem se jako člen Czech Para Nordic TEAMU účastnil Jizerské padesátky, kde jsem se i přes svůj hendikep umístil v první pětině startovního pole.

Nevím, jestli mám právo radit jiným lidem, právě nemoc mě naučila respektovat právo každého člověka zvolit si svou vlastní cestu.

Ovšem můžu se s vámi podělit o svou zkušenost.

Věřte sami sobě, každý z vás je silný.

Věřte, že jste dostali další šanci a že můžete mnohé ve svém životě změnit.

Nic nevdávejte a mějte naději.

Věřte lékařské vědě, svému lékaři a celému týmu lidí, kteří o vás pečují. Nebojte se ptát, nebojte se diskutovat, nebojte se hledat.

Věřte svým nejbližším, svému partnerovi, své rodině a přátelům. Mluvte s nimi otevřeně a nežijte pouze nemocí.

pacient Petr

Když prožijete něco podobného jako já, uvědomíte si, že to často vyslovované a některými lidmi popisované jako „bezobsažné klišé“ o přehodnocování žebříčku životních priorit se prostě stane samozřejmostí. Měl jsem doslova na vlastní kůži, a to opakovaně, možnost poznat, co dnes dokáže moderní medicína. Dostal jsem příležitost podívat se více do hloubky mnoha věcí. Poznal jsem spoustu úžasných lidí, lékařů, sestřiček a kdybych neonemocněl, nikdy bych je pravděpodobně nepoznal. Těmto lidem budu do konce života vděčný za to, jací jsou a co udělali nejen pro mě, ale i pro ostatní. I díky nim a možná právě kvůli nim mohu stále na tomto světě pobývat.

Prosinec 2023



„Přestala jsem se snažit mít věci „pod kontrolou“. Přestala jsem spěchat.

Dlouho zažitě stereotypy myšlení, chování a jednání, byly těmi kolejami, na které jsem si zvykla. Připadalo mi, že pokud budu dělat věci jinak, pokud se události kolem mě budou vyvíjet diametrálně odlišně od mých představ, musím uvést do pohybu všechny své síly, aby se prosadila moje „dobrá vůle“.

Jenže tak jsem se dostávala do začarovaného kruhu a plýtvala energií, které mi stále ubývalo. Takže jinak. Ale jak jinak? Všechny svoje vnitřní „musíš“ a „nesmíš“ jsem zrušila. Přestala jsem se bát.

A právě tehdy, když jsem byla nejslabší, poznala jsem sílu života i sílu rodinných vztahů.“

Olga Wiedermanová

Životní cesty, jejich strasti, radosti a překvapení

Když jsem vstupovala do roku 2020, netušila jsem, jak bude jiný proti předešlým. Řešila jsem tradiční otázky jako čemu se budu věnovat dříve a čemu později, jak rozdělím v nastávajícím době síly a čas, co bude potřeba udělat dnes, co zítra. Rodiče, děti, vnoučata, spousta zařizování, plánování, organizování. Změna, která mě v tomto roce zasáhla, byla zcela neočekávaná. Tak jako naše vláda vyhlásila 12. března 2020 poprvé nouzový stav, tak i moje tělo, jakoby se chtělo dokonale přizpůsobit situaci, také vyhlásilo nouzový stav. Bohužel zcela jiný. Vysoké teploty, bolesti svalů, bolesti kostí a vyčerpání, které mě postihly, jsem nejdřív připisovala chřipce. Spěchala jsem se uzdravit, abych mohla být nápomocná své 87leté mamince po operaci očí, která bydlí 120 kilometrů ode mne. Čím více jsem na své tělo naléhala, že teď opravdu nemám čas řešit jeho potíže, tím více vysílalo výstražné signály. Období celorepublikové karantény jsem využila k dlouho odkládané přestavbě a malování podkroví. Těšila jsem se na dceru a tři vnoučata, která u mne měla strávit první prázdninový týden. Moje fyzické potíže se však nadále zvětšovaly. Tak jako bylo pro nás dosud neznámé omezování volného pohybu obyvatelstva, tak i moje osobní omezení bylo na spadnutí.

Opakovanými infekcemi jsem procházela, na to jsem byla zvyklá, pracovala jsem s dětmi. Když jsem ale na podzim užívala již třetí antibiotika, cítila se unavená a nemohla zakašlat kvůli bolesti žeber, požádala jsem svou lékařku o vyšetření.

Byla jsem snad všude, ale nikdo nic zásadního neobjevil. Nakonec jsem šla na internu a tam popsala své potíže.

Během čtrnácti dnů jsem absolvovala další vyšetření a bylo jasno.

Diagnóza zněla – mnohočetný myelom.
pacientka Naďa

V jedné písničce od skupiny Mňága a Žďorp se zpívá:

„Zrychlený vlak náhle stojí asi tak v půli cesty, zbývá vzdát čest padlému stroji a zbytek dojít pěšky. A náhle není kam spěchat, vítací výbory nebudou čekat, kufry a přibory tu můžeme nechat, až dešť vsákne, tak vystoupí řeka. I cesta může být cíl.

Jediný mrak nad hlavou stojí nehybně, tak jako vážky, jediný klas dozrává v poli jediným způsobem lásky. A náhle není kam spěchat...“

Můj vlak se zastavil počátkem července. Potíže dosáhly vrcholu a hladina hemoglobinu v krvi se blížila k hodnotám, které již bránily pohybu. Okamžitě jsem musela do nemocnice na transfúzi. S úžasem jsem vnímala, jak moje vyprahlé tělo lačně pije zdravou krev a blahořečila jsem všem dárčům. Ještě pořád jsem se naivně domnívala, že mě po těch několika transfuzích prostě pošlou domů a já budu pokračovat, i když s obtížemi, ve svých vyjetých kolejích. Následovalo několik dnů v okresní nemocnici naplněné otázkami. Co se vlastně stalo? Proč se vlak zastavil? Někdo zatáhnul za záchranou brzd. Kdo to byl? Mladinká lékařka se rozhodla, že této záhadě přijde na kloub a skutečně se jí to podařilo. Po víkendu mi oznámila již částečně předpokládanou diagnózu. Jde o mnohočetný myelom. A přidala další informaci. Bohužel už mi nemohou více pomoci a posílají mě do fakultní nemocnice. Můj vyčerpaný organismus už neměl ani sílu se polekat.

Letní měsíce byly plné naděje. Zdálo se, že nás nápor koronavirové infekce minul a my můžeme jít dál s hrdě vztyčenou hlavou, poklepáváje si po ramenou, jak jsme to pěkně zvládli. V zákulisí se špitalo o „druhé vlně“, která nás zasáhne, ale někteří to moc vážně nebrali. Upřímně řečeno, ani já jsem se virem moc netrápila. Virus je virus, dělá si, co

Na začátku jsem strach měla, to ano,
ale pak jsem učinila razantní opatření.

Přestala jsem to řešit!

Nedívala jsem se na zprávy
a veškerá hlášení ignorovala.

Rozhodla jsem se,
že strašit se teda nenechám

pacientka Iveta

chce. Na mém soukromém bojišti vyhrával na celé čáře mnohočetný myelom a boj s ním mě zcela pohltil. Opět jsem se naivně domnívala, že koronavirový nepřítel se mi vyhne. Byl říjen 2020 a druhá vlna epidemie teprve nabývala na síle. Už několik měsíců jsem žila pouze mezi stacionářem a svým domem. Příbuzní a přátelé se postupně vyrovnávali s mojí diagnózou a emočně bouřlivé dny se pomalu uklidňovaly. Prostudovala jsem dostupné odborné materiály o myelomu, s vděčností jsem přijímala pomocné

ruce lékařů, zdravotního personálu, léčebných postupů a podpůrných organizací. Stále a stále jsem zůstávala v uctivém údivu nad výkonem lidského rozumu a technologickou vypělostí.

Cesta obav a strachů

Není dobré podceňovat nepřítele. Podceňujeme-li druhého, podvědomě přeceňujeme sami sebe. Naše superego se důmyslně skrývá za masku falešné pokory. Lidská vůle není absolutní. Dokonce ani dobrá lidská vůle není všemohoucí. Čím více jsme omezo-
vání vnějšími podmínkami, tím více jsme nuceni pronikat do vlastního nitra. Setkání se stinnými stránkami, se svými chybami, slabostmi a nedokonalostmi, není příjemné. A setkání s vlastní bezmocí je setkání, kterému bychom se rádi vyhnuli. Bolest a utrpení, kterým je nutno projít, je cenou velmi vysokou.

Když mě po standardním léčebném dni přepadly vysoké horečky spojené se silnou úzkostí, pořádně jsem se vydělila. Třásla mnou zimnice, mravenčení po celém těle a silné křeče. Zoufale jsem telefonovala odbornému lékaři a ten mi doporučil, abych si nechala udělat testy na COVID-19. Pořadník na covidové testy byl nacpaný k prasknutí, a tak jsem se na ně dostala až za týden. Během toho týdne mě vysoké teploty skoro neopouštěly, ale horší, než fyzické utrpení bylo utrpení psychické. Moje důmyslné obranné zákopy, které jsem si několik měsíců trpělivě budovala, se hroutily. Po testech jsem obdržela stručnou zprávu SMS, že pacient je evidován jako COVID-19 pozitivní s odkazem na internetovou adresu pro upřesnění trasování a s doporučením obrátit se na obvodního lékaře. Byla jsem v šoku. Možná že teprve nyní skutečně padly mé hradby a já jsem stála tváří v tvář lidské bezmocnosti. Hlavou mi vířily všechny hrůzostrašné informace o tom, co virus dokáže s lidským tělem udělat. Fantazie a představivost se uvolnily a já jsem se topila ve strachu. Úzkost mě dusila tak, že jsem se nemohla nadechnout a už jsem nevěděla, jestli nedostatek dechu je fyzického nebo psychického původu.

Pokud bych měl tu moc, potom bych se snažil lidem ukázat, jak je zbytečné a nako-
lik jim škodí, když podléhají stresu a věnují
svůj čas nepodstatným věcem.

Prof. MUDr. Jiří Minařík, Ph.D.

„Opatrujte se a zvládněte to.“ Uklidňující slova lékaře/hematoonkologa, se mi stále a stále vracela jako tichá ozvěna v oněch bouřlivých dnech. Pochopila jsem, že tento boj o život za mě nikdo nevybojuje. „Co nic nestojí, za nic nestojí“, říkával jeden můj přítel s úsměvem, který svědčil o tom, že tato slova nejsou pouhou frází. „Život je krásný“ dodával i tehdy, když musel překonávat mnoho překážek, které se mu stavěly do cesty.

Cesta hledání

A tak jsem se vydala na další cestu pěšky. Přestala jsem se snažit mít věci „pod kontrolou“. Přestala jsem spěchat. Dlouho zažitě stereotypy myšlení, chování a jednání, byly těmi kolejemi, na které jsem si zvykla. Připadalo mi, že pokud budu dělat věci jinak, pokud se události kolem mě budou vyvíjet diametrálně odlišně od mých představ, musím uvést do pohybu všechny své síly, aby se prosadila moje „dobrá vůle“. Jenže tak jsem se dostávala do začarovaného kruhu a plýtvala energií, které mi stále ubývalo. Takže jinak. Ale jak jinak? Všechny svoje vnitřní „musíš“ a „nesmíš“ jsem zrušila. Přestala jsem se bát. A právě tehdy, když jsem byla nejslabší, poznala jsem sílu života i sílu rodinných vztahů.

Nerozčiluji se, nestresuji se
a užívám si každého dne.

Změnila jsem svoje myšlení, neviním se za
to, že jsem unavená, nemoc beru jako dar
nebo spíše jako varování ve smyslu „tak takový
život, jaký jsi žila, už opravdu ne“.

pacientka Jana

Nemoc mi do života přinesla zkušenosti
a poznání, které bych bez přítomnosti
nemoci minula. Možná bych se bez nich
obešla, ale každé takové setkání s novou

a nečekanou situací, která výrazně ovlivňuje náš osobní a společenský život, vyvolává reakci. Na nás je, abychom nejenom tuto osobní reakci dokázali zpracovat, ale abychom se také naučili v nových podmínkách žít. Život je krásný a stojí za to ho žít až do konce.

I cesta může být cíl

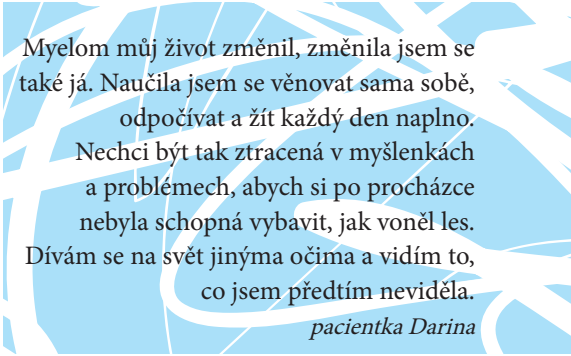
Tak jsem žila a ani jsem se nevěšila, že uběhly tři roky, tři roky naděje, radosti a štěstí, ale také tři roky nejistoty, obav a hledání. Tři roky nacházení a překvapení z nalezeného a pochopeného. Uvědomila jsem si, že moje hlava je občas přeplněná nechtěnými myšlenkami a já nemám sílu je ovládnout. Vytváření myšlenkových konstrukcí, které se nikdy nestanou mě připravují o pozornost a zároveň mně berou velké množství energie, kterou tolik potřebuji. Jednoho dne jsem se z vyčerpání vzdala a nechala jsem je bez povšimnutí procházet svou hlavou, nevěnovat jim pozornost ani energii. A realita? Existují životní situace, které mám sílu ovlivnit a mohu to udělat, ale také životní situace, kterými je potřeba jen projít, bez toho, že se budu bránit, zlobit nebo hledat viníka. Prostě jen jít a nezapomenout na to, že i tato nepříjemná a nevyžádaná cesta může být

v konečném důsledku přínosná. Po třech letech jsem se malými krůčky začala přibližovat k plnému pochopení té jednoduše znějící věty: „I cesta může být cíl.“

Cesta vnitřního ukotvení

Je teplé ráno pozdního léta. Nakoupím pár věcí v místní samoobsluze a chvíli přemýšlím, který pěší okruh zvolím pro dopolední procházku. Mám jich několik. Některé jsou kratší, jiné delší. Vedou přes vesnici, za humna, k vodní nádrži, do lesa. Teď na sklonku léta mám nejradyji cesty do polí. Obilí je sklizeno a na polích jsou velké kotouče slámy. Když je horko a vzduch se třepotá v poledním žáru, vidím ve své představivosti žence: mají kosy a srpy, za pasem brousíky, na sobě propocené plátěné košile. Pracují v řadě za sebou. Pravidelnými tahy silných opálených paží za nimi zůstávají úhledné řady podfátých zralých klasů.

Nakonec se rozhodnu pro cestu k zámečku. Vede mírně do kopce přes starý zámekový park. Původně to byl letohrádek postavený v roce 1825 tehdejším majitelem Přemyslovic Karlem Přízou. Pojmenoval jej po své manželce Emerencině. Jdu dál k lesu, kolem chátrajících budov dříve rozsáhlé drůbežárny Xaverov. V druhé polovině minulého století zde pracovala víc než stovka lidí. Rozsáhlé venkovní plochy a několik dvoupodlažních hal pro chov drůbeže patřily k nejlepším prosperujícím podnikům v drůbežářství. Procházkový okruh měří přibližně 5 km. Není dlouhý, ale je v něm ukryta historie, kterou znám, i historie, kterou neznám. Jsou to malé dějiny patřící k tomuto místu, k lidem, kteří zde žili a kteří zde žijí dnes. Vnímám je intenzivním způsobem, přestože jsem se zde nenarodila. Stále více se cítím nějakým zvláštním způsobem spojena s tímto maličkým kouskem země.



Myelom můj život změnil, změnila jsem se také já. Naučila jsem se věnovat sama sobě, odpočívat a žít každý den naplno. Nechci být tak ztracená v myšlenkách a problémech, abych si po procházce nebyla schopná vybavit, jak voněl les. Dívám se na svět jinýma očima a vidím to, co jsem předtím neviděla.

pacientka Darina

Domů se vracím přes vilovou čtvrť kolem zdravotního střediska. Mám ráda tyto procházky. Cítím v pohybu všechny svoje svaly, roztěkané myšlenky se uspořádají nebo utečou, vyplaví se hormony pohody a štěstí. Únava po procházce je příjemná, i když si svaly ještě pořád zvykají na opětovnou zátěž. Cítím, jak se síla, o kterou jsem v době

nemoci přišla, pomalu vrací. A jak se těší z fyzického pohybu těla, tak se raduje i moje duše.

Cesta změny a uvolnění

V myšlenkách se odpoutávám od historie a zaměřuji se na zcela osobní vzpomínky. Vracím se o čtyři roky zpět do období těžké psycho - fyzické krize. Období silného vyčerpání a bolesti, období únavy, zmatku a nejistoty. Zkrátka do období, kdy jsem se zařadila mezi ty, kterým vstoupil do života mnohočetný myelom.

Často jsem slyšávala větu: „Vážná nemoc člověku změní život.“ Slovo ZMĚNA je velmi obecný termín, co si pod ním představit, jak změnu vnímat? Podívala jsem se do osvěd-

V případě, že lidé svou nemoc přijmou jako fakt, který patří k jejich životu, mohou začít budovat nové zdroje sebedopory. Stanou se citlivější k vlastním potřebám a přestávají dělat to, co by dělat měli a dělají to, co skutečně dělat chtějí.

Takoví lidé se díky své nemoci stávají svobodnějšími a o onemocnění mluví jako o daru, neboť zjistili, že si sami sebe více váží a dar života si dokážou užívat s větší chutí než dosud.

Mgr. Petra Bučková, psycholog

čených zdrojů. Wikipedie tvrdí: „změna je obecné označení pro pozorovatelný, měřitelný nebo kvantifikovatelný rozdíl ve stavu nebo vlastnosti nějaké entity v určité vztažné soustavě“. Slovník spisovného jazyka českého změnu popisuje jako: „nabytí nebo přijetí jiných vlastností, jiného rázu, přetvoření či přetváření vlastností, rázu něčeho nebo někoho“.

Obě definice jsou sice odborné, ale trochu nesrozumitelné. Moje vlastní definice by se dala formulovat takto: „něco,

co bylo, není – a něco, co nebylo, je“. Mnohočetný myelom je vážná nemoc. Ze zdravého člověka, udělá člověka nemocného. Vezme sílu fyzickou i duševní. Vezme radost a pohodu. Vezme schopnost pracovat i schopnost odpočívat. Vezme si zdravé buňky, zdravou krev, zdravé kosti, zdravou životní energii. Vezme si všechno, co bylo až dosud samozřejmé.

Když mi lékaři sdělili diagnózu, na jedné straně se mi ulevilo, že moje dlouhotrvající potíže jsou pojmenovány a mohou být léčeny, ale zároveň jsem pochopila, že toto vážné onemocnění úplně mění můj život. Ovlivnilo totiž nejen mne, ale taky lidi kolem mne. Viděla jsem, jak je moje otevřenost při sdělení diagnózy zasáhla. Nerada chodím tak

řikajíc kolem horké kaše. Jen tehdy můžeme problém řešit, když jej pravdivě poznáme a pojmenujeme. Některé přátelské vztahy zanikly, také rodinné vztahy musely projít ohněm, aby se vyčistily. Připadala jsem si, jako bych měla na čele vypálený cejch, který se jmenuje – rakovina. A měla jsem na vybranou: buď se schovám do ulity sebelitosti a přijmu roli oběti nebo přijmu nemoc jako šanci otevřít se novým skutečnostem. Přijmu změnu jako dar pro vytváření nových vztahů a nových přátelství.

Cesta důvěry ve vlastní tělo

Ve středu jezdím plavat. Ponořím se do čisté vody a nechám své tělo omývat. Chladná voda je příjemná, udělám pár cviků, protáhnu se, potom několik temp a pustím se do plavání. Tělo se postupně uvolňuje, rozehřívá, plavecká tempa jsou pravidelnější a rychlejší. Jenže mě bolí pravé rameno a svaly na pravé ruce jsou trochu ztuhlé a mírně křečovitě. Před vypuknutím nemoci a po dobu léčby jsem do bazénu nechodila. Měla jsem nepříjemný pocit, že jakmile se ponořím do vody, půjdu ke dnu jako stará sekyra. Taky z důvodu silně oslabené imunity by nebyl pobyt v plaveckém bazénu bezpečný. Zastávka na plavecké cestě trvala čtyři roky.

Zastávky k cestám patří. Někdy jsou dobrovolné a účelné. Umožňují nám, abychom si odpočinuli a nabrali síly. Jindy jsou nedobrovolné. Síly jsou vyčerpáné.

Hledání ve vlastních energetických zdrojích je neúspěšné. Tak jako přírodní zdroje vzácných nerostů, uhlí či dřeva jsou omezené, tak jsou omezené i síly člověka. Člověk cítí únavu, ale jsou v životě situace, kdy nelze zastavit. Okolnosti nutí pokračovat v cestě až do úplného vyčerpání zásob. Tělo přestane fungovat tak, jak je pro něj optimální a onemocní. Jako by se zastavilo v čase.

Vzpomínky vyplavují dávná zranění, která jsem obdržela i která jsem rozdala. Co bylo uloženo hluboko pod nánosem, je vyplaveno na povrch. Něco bylo zapomenuto, něco

Všechno, co dělám mě baví, dokážu mít ze všeho radost a vážím si každého dne.

Nejsou to fráze, já si opravdu užívám tu změnu ve vnímání každého dne a také

vnímání všeho, co se v tom kterém dni odehrává.

A navíc si intenzivně uvědomuji, že mi nemoc dala lásku sama k sobě, ukázala mi, že můžu být na sebe hodná bez nějakého zvláštního důvodu, prostě jen

proto, že se mám.
pacientka Vendulka

potlačeno nebo vytěšněno a potřebovalo uzdravení. Uzdravení emocí velmi souvisí s uzdravením těla. Byla jsem vděčná za odborné přednášky, které byly pořádané Klubem pacientů mnohočetný myelom. Pomohly mi lépe se orientovat v mých vlastních emocích. Přijatou teorii jsem se snažila uplatňovat v praxi: otevřeně mluvit o svých potřebách s blízkými, naslouchat svému tělu a nechat mu dostatečný prostor. Zjistila

Moje maminka byla silně věřící a vždycky mi říkala, když mám starosti, ať se zastavím v kostele, že se nemusím modlit, jen se tam zastavit a podívat se na oltář. A mně to párkrát fakt pomohlo, třeba jsem zavzpomínala na známý, který už tu nejsou a pak se mi ulevilo. Jako malou mě do kostela chodit nutili, ale po nemoci jsem tam občas ráda zašla, takže to je taky takový můj nabíječ.

pacientka Lenka

jsem, jak moc jsem podléhala špatným zvykům, které se pro mě opravdu staly železnou košili, jak říká staré přísloví.

Uskutečňovat nové způsoby vnímání, prožívání, či jednání nešlo ani snadno, ani rychle. Čeho jsem měla dostatek, byl čas a touha uzdravit se. Moje síly však byly natolik omezené, že spěchat prostě nebylo možné. Postupně, celkem nenápadně, jsem poznávala maličké změny k lepšímu a dokázala jsem se z nich těšit.

Přes veškerou bolest, která mě provázela, jsem začala prožívat i radost z úspěchů, které jsem viděla jenom já sama. Nemoc a náročná léčba silně omezují různé stránky našeho života, které v období zdraví a síly považujeme za zcela samozřejmé: jako je třeba samostatný bezbolestný pohyb nebo klidný spánek. Přijala jsem své tělo jako přítele a příteli přeje jenom dobro.

Cesta víry

Celou noc silně pršelo. Dešťové kapky neúnavně bušily do podkrovních oken. Déšť se dostal i do mého snu, ve kterém vidím zatopené domy a kalnou vodu proudící vesnicí. Ještě v polospánku přemýšlím, jestli se mohla voda dostat do mého domu. S ulehčeným vydechnutím se probouzím. Domek stojí v mírném svahu a v této podhorské oblasti nikdy záplavy nebyly. Protože je déšť hodně intenzivní a vítr nepříjemný, rozhodnu se jet do kostela autem. Cesta je jednoduchá, pořád rovně z kopce dolů a jsem u kostela Všech svatých.

Kostel je prohřátý letními vedry a je zde příjemně teplo. Dneska je svátek Proměnění Páně. Ponořím se do modlitby. Vnímám energii a sílu lásky. Modlitba je pro mě rozhovor. Rozhovor někoho tak nepatrného jako jsem já, s někým, kdo mě nekonečně přesahuje. Pokora, jako pronikání k pravdě, mě přivádí k poznání mého nejistého bytí.

K poznání, že já jsem ta, která nejsem a Bůh je ten, který je. Toto poznání mě od Boha nevzdaluje, nýbrž mě k němu přibližuje. Otevírá mi možnost milovat, odpovědět svou láskou na Jeho lásku. Pokud se před Bohem přestanu skrývat do svých představ o Něm a o sobě, nechám-li stranou všechny své duchovní náhražky a berličky, otevírám se prostoru pro Jeho životodárnou nabídku. Nabízí mi spojení svého života s mým životem. V tomto blízkém vztahu se proměňuji moje vztahy ke všemu ostatnímu, především k druhým lidem.

Cesta praktická

Po dlouhé době jedu do Fakultní nemocnice v Olomouci. Ráno mi telefonoval můj ošetřující lékař, že mě budou brzy kontaktovat, abych se dostavila k transplantaci kmenových buněk. V posledních třech letech bylo mých cest do nemocnice bezmála sto padesát. Nejprve jsem jezdila jednou, později dvakrát týdně. Lékaři, zdravotní sestry, lékárníci, řidiči sanitek, pacienti, prodavačky v bufetu, lidé. Kolik jich už bylo? Těch, se kterými jsem se potkávala jenom proto, že nás spojoval nemocniční areál. Město ve městě. Měla jsem možnost naslouchat mnoha příběhům. Každý příběh, každé setkání mě posouvalo dál.

Pokud se nám podařilo za svého života vytvořit funkční síť blízkých lidí, potom máme poměrně velkou jistotu, že se nám budou dařit lépe zvládat těžké životní situace. Kdo ale jsou ti „blízcí lidé“?

Jednoduše řečeno, jsou to ti, kteří mají nejvíce příležitostí nás svým jednáním „odměňovat“ nebo naopak „trestat“.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

Na konci těchto cest se tyčí autologní transplantace jako maják na pobřeží. Září do dále, dává naději a upozorňuje na skrytá nebezpečí. Tento maják nelze minout bez povšimnutí. Po dnech úlevy a znovunabytí ztracených sil bylo potřeba opětovně se rozhodnout a zamířit do přístavu na pobřeží.

Cestě křížová - cesta poznání

Ve vesnici máme kromě kostela, tři kapličky a devět křížů. Stojí na začátku, uprostřed i na konci obce, podél cest, v polích, za humny, u kostela. U některých jsou čas od času položené květiny. Říkám si, že na necelých 20 ha, které má naše území, je to docela dost. Lidé je postavili z vděčnosti, jako poděkování za uzdravení nebo s prosbou o ochranu. Cestou kolem křížů si uvědomuji, že život je mnohdy velmi těžký a vyžaduje, abych i já nesla svůj pomyslný osobní kříž. Mám to štěstí, že na své cestě potkávám lidi,

Uvědomil jsem si několik věcí:

Když rozdám veškerý majetek,
jsem nemajetný.

Když někomu věnuji svůj domov,
jsem bezdomovec.

Když rozdám svoji moc ve firmě
či společnosti jinému, jsem bezmocný.

Jenom když rozdávám lásku, kamarádství,
přátelství, děje se něco neobvyklého.

Ona ta láska neubývá. Nemám ji o to méně.

Ale počítá se a někdy i násobí. Nemusím s ní
skrbličit. Čím víc ji rozdávám, tím víc jí dostávám... to je paradox lásky, ale i přátelství.

pacient Jan


kteří jsou ochotni se k mé cestě přidat a poskytují mi podporu, když mám pocit, že mě síly opouštějí. V takových okamžicích tu jsou pro mě. Přicházejí a nabízejí laskavá slova, porozumění nebo fyzickou pomoc.

Cesta vyjadřuje pohyb, posun, objevování a poznávání nových skutečností. Je to vývoj. Každé setkání s novým člověkem něco přináší, každý člověk je originál a nese s sebou nějaké poselství. Znovu a znovu se s každým novým člověkem učím pokoře. Neznámí lidé se stávají známými

a neumožňují mně, abych se uzavřela do svého sobectví. Všechna taková setkání mně nezištně a neustále nabízejí nové možnosti. Copak lze takové nabídky odolat?

A tak jdu a žiju s pocitem vděčnosti za každý nový den, i když mnohdy zvládnou jen své životní cesty udělat krůček jen malinký.

Srpen 2023

The background features abstract white line art consisting of various overlapping loops, curves, and straight lines, creating a dynamic and organic feel. The lines vary in thickness and density, some forming larger, more complex shapes while others are simpler strokes.

Speciální poděkování patří
Prof. MUDr. Jiřímu Vorlíčkovi, CSc.
PhDr. Ing. Martinu Pospíchalovi, Ph.D.
Mgr. Petře Bučkové

Děkujeme za možnost využití citací pacientek z diplomové práce Bc. Carolin Housar Wutz
<http://hdl.handle.net/20.500.11956/183960>

Vybraná vyjádření pacientů s mnohočetným myelomem

„Snažím se brát život z té lepší stránky, raduji se z maličkostí, nezabývám se věcmi, které nemohu nebo nechci řešit. Manželka říká, že se ze mě stal flegmatik. Není to pravda, jen mám jiný přístup k životu, uvědomil jsem si, co je to pokora, trpělivost a schopnost snášet prohry, ale také odhodlání s plným nasazením bojovat dál.“

pacient Petr

„Odpadli i nějací přátelé, který třeba přemýšleli jinak, i když mám pár, na který je spoleh, není jich moc, ale kdyby se něco dělo třeba s manželem a potřebovala bych pomoc, tak si myslím, že by to nějak šlo, že bych se na ně mohla obrátit.“

pacientka Lenka

„Sice se mi obrátil život, ale vlastně jsem rád, že mnohočetný myelom mám. Svůj život beru úplně jinak než předtím. Snažím si každý den užít.“

pacient Jan

Můj lékař říká, že se ho lidé ptají proč onemocněli? On na to odpovídá, že si je dobré sám v sobě ujasnit, na co se vlastně chceme ptát, a hlavně si ujasnit, na co opravdu chceme znát odpověď. Můžeme se totiž ptát po zevní příčině – tedy proč se mi to stalo? Nebo se můžeme ptát po vnitřním účelu – tedy proč, za jakým účelem se to celé děje?

pacientka Vendulka

„To, co jsme dostali darem a má největší cenu je náš Čas. A ten je omezený. Náš Čas je náš život. Náš Čas je tím nejhodnotnějším dárkem, jen náš Čas má skutečnou hodnotu. Darujme ho proto s láskou sobě, rodině a přátelům.“

pacient Honza

Když mě teď někdo požádá, abych o nemoci mluvila, tak budu. Řekla bych, že jsem v tomhle dost otevřená, ať lidi ví, co to je. Hodně se mě teď taky ptají, jak se na to přišlo, protože dneska máme bolest zad všichni a mě bolely celý život. A jak to bývá, vezmeme si prášek, pak je to na chvíli dobrý, ale neřeší se ta příčina.

pacientka Ema

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
Kamenice 753/5, 625 00 Brno
koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
+420 603 310 523
www.mnohocetnymyelom.cz