



téma čísla

Jak to vidí chlapi

Téma o mužích a pro muže jsme pro RS Kompas chtěli připravit už rok. Ale muži se neradi svěřují, a přitom jejich nadhled, humor a zdravě uzemněný pohled na svět bývá velmi osvěžující. Mužům i ženám, kteří se právě dozvěděli o své nemoci, vřele doporučuji rozhovor s Alešem Zajíčkem. Jeho tvůrčí přístup k životu v každé situaci je hodně inspirativní. Vyprávěli jsme si o jeho cestě k sobě a na Fidži. A aby těch cest nebylo málo, s psychoterapeutkou Renatou Malinovou jsme si povídaly o Cestě králů.

S úctou Šárka Pražáková

obsah

Každý je mladý, jak starý se cítí str. 2–3

S cestovatelem Alešem Zajíčkem o cestě k milým lidem, co bývali lidojedi.

I o tom, jak přijmout RS.

Očima lékaře i pacienta str. 4

S lékařem Martinem o tom, jaké je to být v kůži pacienta.

O strachu, který mají muži, a jak se s ním vyrovnat.

Cesta králů str. 6–7

S psychoterapeutkou Renatou Malinovou o cestách odvážných rytířů.

O překonávání strachu a objevování vlastní síly.



KAŽDÝ JE MLADÝ, JAK STARÝ SE CÍTÍ

Aleš Zajíček za svůj život poznal nejednu exotickou zemi. Navštívil Nepál, Kamčatku, kousek Evropy a Barmu. Po návratu z Barmy mu lékaři oznámili, že má RS, a tak se vydal na další cestu, cestu k sobě. Přistoupil k ní tvořivým způsobem, který může být pro leckoho inspirací. A když se dostatečně setkal sám se sebou, vydal se na Fidži, aby opět poznával jiné kultury. Setká-li se člověk s cestovatelem, měl by se hlavně ptát na zážitky z exotických zemí, ale my jsme se nejprve důkladně zastavili u jeho cesty k sobě samému. Protože i zde objevil mnoho nových krajin a podporujících míst, a hlavně lidí, a vytvořil z nich pro sebe mapu pěšinek, které mu dávají sílu. Možná, že i vám jeho mapa pomůže. Protože pan Zajíček má co říct, celé naše vyprávění se do časopisu nevešlo, takže ho najdete na novém webu www.rskompasplus.cz.

Jak jste se dozvěděl, že máte roztroušenou sklerózu a jak si vzpomínáte na první dny po určení diagnózy?

Bylo to více než před rokem po návratu z Barmy. Po dlouhé cestě klimatizovaným letadlem jsem dostal velkou rýmu a cítil jsem se hodně unavený. Pak mi náhle ochrnula levá ruka a noha, takže jsem se vypravil do Thomayerovy nemocnice na ambulanci. První diagnóza zněla zánět dutin. Nicméně souběžně mi udělali důkladné neurologické vyšetření a po několika dnech mi oznámili, že mám roztroušenou sklerózu.

Co jste v tu chvíli dělal? Zjišťoval jste si informace třeba na internetu?

Konzultoval jsem to především s lékaři v MS centru a pak se svou partnerkou. Oznámil jsem to nejbližším kamarádům. Po internetu jsme moc nešmejdili, protože je tam moře zavádějících informací, které vyjadřují pouze osobní a třeba zkrslující názory pisatele. Zkušenost z cestování mě naučila, že v cizí zemi vidíte dobré nebo špatné věci a přitahujete inspirativní nebo nepřijemné zážitky i podle toho, jak jste na tu cestu vnitřně naladěni. Mám-li spíše po-

zitivní vidění světa, na cestě se mi daří. Podobně jsme s partnerkou Janou přistoupili i ke sdělení, že mám RS. Šli jsme na to od lesa, vyhledávali jsme pozitivní podporující informace a ty špatné jsme si neříkali. Slyšeli jsme o lidech, kteří ihned po oznámení RS šli do invalidního důchodu, tak tyhle informace jsme okamžitě zapomněli. Pak jsme viděli člověka, který má RS sedm let, píchá si injekce a je v pohodě ve svém profesním i osobním životě, a ten nás zajímal. Jeho zkušenosti jsme si ponechali v paměti.

Zmínil jste svou partnerku; jak tu zprávu, že máte RS, přijala, jak jste o tom spolu komunikovali v prvních dnech, co vám nejvíce pomohlo?

První, co mi řekla, bylo, na to se neumírá a my to zvládneme. Necháme tomu čas a uvidíme, jak to bude dál. Bez její podpory bych to nezvládl. Na počátku jsem byl tři měsíce na neschopence, po nějaké době léčba zabrala, ale tělo, jak se moc nehýbalo, bylo trochu lenivé; tak jsme vymysleli s partnerkou další terapii. Řekli jsme si, že co tě nezabije, to tě posílí, a jeli na výlet do Špindlerova Mlýna. Ze Špindlerova Mlýna jsem vyšlapal na Luční Boudu a zpět kolem Bílého Labe. Tedy jsem si dal 20km procházku po horách. A ono to šlo! To byl ten první klíčový impuls pro mou psychiku. Vyzkoušel jsem si, že mohu chodit a lézt po horách; když jsem unavený, tak si na pět minut sednu na šutr a mohu jít dál. Zrovna tak to mohu dělat i v životě. Když nebudu moci, tak si zkrátka chvíli odpočinu a zase mohu jít dál.

Psychika hraje určitě velkou roli, měl jste i nějaké krizové momenty?

Samozřejmě jsem měl chvíle, kdy jsem si v duchu říkal, co z toho života mám, a proč a nač. Na Janu jsem bručel a ona říkala: no jo ty máš tu svou psýchu, vydržela to a počkala, až to odezní. Pak jsem se jí omluvil. Uvědomil jsem si, že mám kolem sebe lidi, kteří mě mají rádi, Janu, kamarády... Vytáhl jsem si fotky z cest a připomněl si, že jsou místa, kam se chci vrátit. A že jsou místa, kam se chci nově podívat s někým, koho mám rád, a něco pěkného tam prožít, vyfotit si to. Když tam ale chci jet a mít tyto zážitky, musím jet pozitivně nalaďený a nějaká nemoc mi v tom nemůže zabránit. Protože ta nemoc je nemocí mého těla, ne duše. Duši mám zdravou. Jen tělo je nemocné. Mám životní heslo: Každý je mladý, jak starý se cítí aneb Každý je starý, jak mladý se cítí, a posuneme-li to, každý je nemocný, jak zdravý se cítí, a zdravý, jak nemocný se cítí.

Vzpomenete si na nějaký moment, který vás třeba překvapil?

Překvapilo mne sdělení, že můžu dělat, co chci, jenom se musím více hlídat. Odpočinout si, když jsem unavený. Pomyslel jsem si: když si mohu dělat, co chci, tak si budu dělat, co chci.

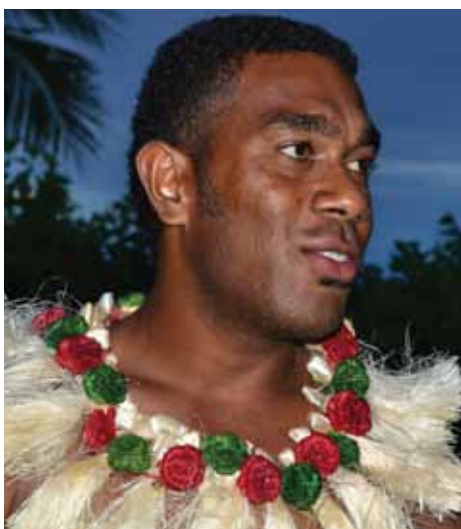
Je to pro vás hodně o volbě postoje k těm nemocím...

Určitě. Nedávno mě zaměstnavatel poslal na pravidelnou preventivní prohlídku do nemocnice, která se zabývá nemocemi

z povolání. A paní doktorka se podivila: „Vy máte roztroušenou sklerózu?“ Odpověděl jsem: „Paní doktorko, sklerózy mám celkem dvě, a tu jednu navíc potvrzenou od lékařů.“ „Já se učila, že člověk s roztroušenou sklerózou končí na vozíku,“ pokračovala. Tak jsem ji rozhodně ujistil: „Já skončím jedině v krematoriu, ale tam skončíme všichni.“

Poslední vaše cesta vedla na Fidži. Proč jste si vybral Fidži a co tomu říkala neuroložka?

Vybíráme si lokality, kam Češi moc nejezdí, a chtěli jsme do tropů na jižní polokouli, protože tam jsme ještě nikdy nebyli. Říkal jsem si: je tam sluníčko, spousta vitamínu D, a to je prý na RS dobré. Když jsem to oznámil neuroložce, tak povídá: „Hmm, vy jste se zbláznil – co potřebujete? Napsala mi do zásoby prášky, které si mám



▶▶▶ CELÝ ROZHOVOR S CESTOVATELEM ALEŠEM ZAJÍČKEM NALEZNETE NA NOVÉM WEBU. KROMĚ CESTOVÁNÍ JSME SPOLU PROBRALI I APLIKACI INJEKCI, I K TOMU MÁ PÁR ZAJÍMAVÝCH POSTŘEHŮ.

RS KOMPAS PLUS
www.rskompasplus.cz

vzít, nastane-li nějaká komplikace, ve vyšších dávkách, abychom eliminovali zánět. U svého praktického lékaře jsem nafasoval obvyklé cestovatelské zásoby: framykoin, širokospektrální antibiotika, vodu na výplach očí.

Na Klinice tropické medicíny jsem zjistil, zda nepotřebuji nějaké speciální očkování kromě toho, co už mám platné od dříve – tetanus a žloutenku. Právě očkování je dobré konzultovat i s neurologem.

Tak tedy, co jste si užili na Fidži?

Hlavně jsem si tam užil radost z pohybu a pocit, že jsem zdravý. Chtěli jsme na Fidži prozkoumat pár ostrovů. Vždy, když vyrazíme na cesty, máme podrobný plán, co chceme vidět, kam se chceme podívat. Tentokrát tomu tak nebylo, protože kvalitní informace chybí. Měli jsme jen mapku a rámcovou představu, které ostrovy navštívíme. Nakonec se nám to povedlo. Chtěli jsme poznat hlavně jinou kulturu. Na Fidži je fidžijská kultura, což jsou původně lidojedi, a pak je tam indická kultura. Tak jsem si v letadle s nadsázkou říkal, že když je českým vývozním artiklem pražská šunka, tak aby si nás s ní třeba nespletli.

Že by tam skutečně žili ještě někde lidojedi?

Jasně že ne. Na ostrově Viti Levu, kde je nejstarší místní vesnice, vystavěli posledním americkým misionářům, které snědli v 19. století, pomník. Dnes už se nikdo bát nemusí. Fidžijci vědí, že předci přišli před 3000 lety z Tanzanie. Domluvíte se s nimi anglicky, protože angličtina se zde učí od mateřské školky. Dodnes jsou totiž poddanými anglické koruny. Jejich základní pozdrav je bula, což je něco jako halo. Jsou moc milí, vstřícní a zvědaví. Znají bílé tváře z Austrálie a Nového Zélandu, a když řeknete, že jste ze střední Evropy, tak je moc zajímáte.

Říkal jste, že jezdíte na cesty hlavně poznávat novou kulturu; co jste zažili zde?

Protože jsme přijeli před Vánoci a protože jsou Fidžijci křesťané, tak jsme měli možnost vidět, jak tam připravují a slaví Vánoce. Slaví je 25. prosince, sejde se celá rodina nebo i celá vesnice, společně vaří i jedí a dávají si dárky. Předvánoční atmosféru jsme měli možnost zažít na ostrově Kadavu, a byli jsme dokonce pozváni na jejich nedělní adventní metodistickou mši, která celá probíhala ve fidžijštině. Trvala dvě a půl hodiny, kázání se střídalo se zpěvy. Když mše skončila, byli jsme představeni místním náčelníkům, což jsou velmi vážené a vysoko postavené osobnosti, a mohli jsme si s nimi popovídat. Poděkovali nám, že jsme je navštívili, my jsme jim také poděkovali, že jsme mohli vidět jejich vesnici. Pastor nás pak zval k sobě na oběd, což jsme museli kvůli návratu bohužel s díky odmítnout. Nezlobili se a zvali nás, abychom zase příště „přišli pobejt“.

Sárka Pražáková

OČIMA LÉKAŘE I PACIENTA

Pan Martin má RS více než pět let a profesí je lékař. Vidí tedy život s RS z obou úhlů pohledu.

Když se laik dozví, že má RS, neví, co to je, je v panice. Co proběhne po oznámení RS hlavou lékaři? Jak jste se to dozvěděl?

V praxi jsem se do té doby s RS nesetkal. A ve škole jsme se tehdy o RS učili informace, které už dnes nejsou pravda, protože výzkum a léčba jdou rychle kupředu. Vzpomínám si, měl jsem před první atestací, byl jsem ve stresu a začala mne brnět ruka. Řekl jsem si, že je to od krční páteře, pořád sedím nad knihami a nemám čas se hýbat, člověka RS hned nenapadne. Jenomže se to zhoršovalo, tak jsem šel za neurologem, ten mne poslal na magnetickou rezonanci. Mezitím se můj zdravotní stav ještě více zhoršoval, měl jsem křeče. Začal jsem přemítat o nádorovém onemocnění a logicky si zdůvodňoval, že když to vzniklo takto náhle, tak to nemůže být tato diagnóza. Na jednu stranu v tu chvíli reagujete jako nemocný laik a na druhou stranu jako odborník hledáte, co by to mohlo být a co ne, a zdůvodňujete si, proč ano a proč ne. Na magnetické rezonanci byl příjemný pan docent, vypytl se mne na to, zda jsem měl v poslední době nějaký zánět, a nepřímo mi i naznačil, že by se mohlo jednat o RS. Pak jsem nějakou dobu chodil po vyšetřeních, až nakonec v Motolské nemocnici v Praze mi MUDr. Meluzínová potvrdila diagnózu. Na jednu stranu to byla úleva, že nemám nádor na mozku, na druhou stranu šok, ve kterém jsem se začal rozpomínat, co v těch učebnicích psali. Reagoval jsem jako úplně normální pacient.

Kdysi jsem četl knížku Jak chutná vlastní medicína, kterou napsal lékař. Do té doby se setkával s nemocí jen z druhé strany stolu, ale když mu diagnostikovali nádor, tak se ocitl v roli pacienta a najednou si uvědomil, jak moc záleží na přístupu lékaře, jak pacientovi vše vysvětlí, uklidní ho. Jak i zdánlivě banální věci z pohledu lékaře jsou pro pacienta důležité a zásadní. Po zjištění mojí diagnózy jsem si na tu knížku vzpomněl a myslím, že konečně i plně pochopil.

Jak dlouho jste chodil po vyšetřeních?

Asi měsíc a půl, než se definitivně ukázalo, že mám RS.

Co vám pomohlo se s onemocněním vyrovnat?

Základem je dobré zázemí, já mám ženu a tři děti, navíc mi pomáhají i rodiče a i v zaměstnání. Žena mne podporuje ne tím, že za mne všechno dělá. Vnímáme, že ta diagnóza zde je, a že jsem tedy díky tomu někdy unavenější, něco mi trvá déle, tak se tomu přizpůsobíme. Nedělá ze mne ale mrzáka, což je pro mne motivující, nutí mne to dělat spoustu věcí. A drží mne nad vodou děti.

Měl jste zpočátku z něčeho strach?

V pubertě jsem hrál závodně fotbal, bavil mne florbal a další sporty. Myslím, že jsem byl na sport dost šikovný. Zpočátku jsem měl strach, jestli budu moci sportovat, ale ukázalo se, že mohu, a sport mi dodnes dělá moc dobře a dává mi sílu. A taky jsem měl obavu, jak užívím rodinu.

To řeší spousta mužů. Udělal jste nějaká opatření?

Nic speciálního, pouze jsem znásobil pojistky a investice. Zvýšil jsem úrazovou pojistku i pojistku na nemožnost vykonávat po-

volání apod. Zařídil jsem si navíc investiční a životní pojištění, investovali jsme do konzervativních investičních papírů.

Myslela jsem, že když je člověk nemocný, tak se o tomto s pojišťovnami těžko jedná.

Jestliže zvyšujete pojistku, kterou už máte, tak se vás na nemoc úředníci neptají, když ji uzavíráte novou, tak se ptají – a mohou vám nabídnout nevýhodné podmínky.

Pojďme zpět, co vám dává hodně sílu, je to sport?

Určitě, jezdím na kole, proběhnu se, člověk si při tom vyčistí hlavu. Nedávám si žádné limity, spíše sleduji tělo, jak se cítí. Naplánuji si vyjížďku, ale v průběhu zjistím, že jsem dnes více unavený, tak to zkrátím.

Když se lidé dozvědí, že mají RS, kromě léčby hledají i další cesty péče o sebe. Zdravější stravování, jako doplněk alternativní metody, jak se na to díváte?

Já cvičím jógu a dělá mi to moc dobře. Co se týká stravování, určitě pacientovi prospěje, když bude jíst zdravě. Ale pod tím si lidé představují mnohé. Obecně bude-li pacient jíst pětkrát denně menší dávky jídla, je-li to pestrá strava obsahující i hodně zeleniny a ovoce, bude pít hodně tekutin, tak to pro něj bude dobré. Přidá-li k tomu i pohyb, určitě mu to prospěje. Toto jsou ale obecná doporučení, která by měli dodržovat všichni lidé. Radikální diety nedoporučuji. Asi stojí za zkoušku akupunktura i čínská medicína, ale každý je jiný, takže zkusí-li pacient něco nového, měl by to brát jako ochutnávku a být opatrný. Neurolog může pacientovi říci, že to se doporučuje a toto spíše ne – a pacient pak má volbu, zda to zkusí či ne. Například se u RS nedoporučuje sauna, ale já jsem si vyzkoušel, že mi dělá dobře.

Jak vnímáte partnerství lékaře a pacienta?

Z pohledu lékaře, myslím si, že lékař by měl být průvodce, který ukazuje cestu, neříká musíš či nesmíš, ale spíše měl byste dělat toto, jít tímhle směrem, vyzkoušet tuhle možnost. A na pacientovi je, jak se k tomu postaví. Může si sám hledat k té cestě s možnostmi doplňující pěšinky, co mu dělají dobře. A důležitá je důvěra mezi oběma. Dívám-li se na to očima pacienta, důležitý je i postoj lékaře. Chodil jsem dříve k neurologovi, který se tvářil, jako když má z mého zdravotního stavu permanentní depresi to mi nepomáhalo. Proto mi moc pomáhá paní doktorka Meluzínová, která se sice netváří, že jde o banalitu, ale zároveň dodává pacientovi odvalu svým pozitivním přístupem. Jí opravdu pacient uvěří, když říká: „Nebojte se, my to zvládneme, něco vymyslíme.“

Kdybyste měl dát nějakou radu pacientům s RS na závěr, co by to bylo?

Aby hledali informace jen u ověřených zdrojů. Jako je třeba www.rskompassplus.cz a sdružení Roska. Aby si pěstovali dobré zázemí a vztahy, nepálili za sebou mosty. Našli si cíle, za kterými je těší jít. Třeba materiální nebo někam cestovat nebo zplodit děti, prostě mít cíl, motivaci.

Šárka Pražáková

O PRÁCI PRAKTICKY

Když se muž dozví, že onemocněl roztroušenou sklerózou, kromě nemoci mu dělá často starost i pracovní kariéra, protože s ní souvisí zabezpečení rodiny. Proto jsme požádali o několik rad Hanu Potměšilovou, ředitelku Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Naleznete zde několik inspirací, co můžete dělat v různých životních situacích.



Hana Potměšilová

A. Cítíte, že váš kolektiv není natolik vyspělý, aby pochopil, že s RS se dá docela normálně žít?

- Nezapomeňte informovat vlastní rodinu a případně blízké osoby, které již o vaši diagnóze vědí, o rozhodnutí nic o vaší RS neříkat na pracovišti.
- Zamyslete se nad tím, zda vaše profese nemůže urychlit vývoj RS. Pokud ano, požádejte o přeřazení na jinou pozici či snížení úvazku.
- Nesnažte se být ještě výkonnější jen kvůli tomu, aby si „toho“ náhodou nikdo nevšiml. Není výjimkou, že při podobném přístupu dojde k větší progresi onemocnění než při běžném pracovním výkonu.
- Bojíte se, že by si někdo mohl všimnout toho, že pravidelně jezdíte k lékaři, či se pozastavil nad tím, že navštěvujete neurologa? Požádejte o pravidelné neplacené volno! Vždy se najde řada důvodů, jak ho před vedoucím i týmem vysvětlit (péče o osobu blízkou, nutnost navštěvovat dlouhodobě rehabilitaci, kurz němčiny atd.).
- Zapojte se do dobrovolnických aktivit, pokud je váš zaměstnavatel organizuje. Budete moci lépe poznat komunitu kolegů, kterým není osud druhých lhostejný, a postupem času dojdete třeba k poznání, že již není důvod RS skrývat.

B. Mám RS. No a co?

- Tím, že zaměstnavateli přiznáte, že máte RS, napomůžete hlavně sami sobě. Nebu-

dete muset lhát, zamotávat se do polopravd při absencích v práci, které budou způsobeny pravidelnými návštěvami RS centra či jiných lékařů.

- Napište si o průběhu své nemoci a možných problémech s ní spojených dopis. Sepište klidně i myšlenky a pocity, které se vám honí hlavou. Nejen že se s RS lépe porovnáte sám v sobě, ale promyslete si také, co chcete o své nemoci říci kolegům. Dobrou přípravou předjete šuškanďe, která by mohla na pracovišti nastat, kdyby se kolegové o RS dozvíдали jen něco z novin, internetu...
- Poradte se s vaším lékařem, zda by při stavu vašeho onemocnění nebylo vhodné na ČSSZ požádat o statut osoby se zdravotním postižením. Nemusíte pobírat invalidní důchod. Po novele zákona o zaměstnanosti, která nyní prochází Sněmovnou, budete moci opět získat stupeň nula, tedy statut osoby se zdravotním znevýhodněním, která nepobírá invalidní důchod, ale spadá do kategorie osob se zdravotním postižením.
- Při získání statutu osoby se zdravotním postižením nejenže zaměstnavateli pomůžete plnit povinnou kvótu zaměstnávání osob se zdravotním postižením (organizace nad 25 zaměstnanců mají povinnost zaměstnávat 4 % osob se zdravotním postižením), ale budete mu i šetřit daně. Díky vašemu statutu může zaměstnavatel ušetřit až několik set tisíc korun ročně.
- Nebojte se požádat o částečný úvazek, pokud to váš zdravotní stav vyžaduje.

Pro zaměstnavatele jste ve chvíli, kdy se stanete osobou se zdravotním postižením, skutečně finančně velice výhodným zaměstnancem, a nemá důvod vám nevyjít vstříc.

C. Pracujete v oboru, který není s diagnózou RS slučitelný? Nevěste hlavu! Je to možná výzva!

- Poradte se s lékařem, zda by nebylo vhodné požádat o statut osoby se zdravotním postižením. V případě jeho získání na vás zaměstnavatel ušetří významné peníze.
- Neváhejte a co nejdříve konzultujte svůj zdravotní stav se zaměstnavatelem. Snažte se najít co nejlepší řešení vyhovující oběma stranám. Zaměstnavatel může požádat i o příspěvek na vaši rekvalifikaci, který hrađí fond dalšího vzdělávání či úřad práce.
- Máte nějaký koníček? Zamyslete se, zda by se ze zájmu nemohla stát obživou. Co třeba začít podnikat v tom, co vás baví? Budete mít šanci vyzkoušet si v prostředí, které znáte, co skutečně při RS zvládnete. A pokud se vám podnikání osvědčí, třeba dáte v budoucnu práci dalším lidem s postižením. Na start podnikání můžete žádat na ÚP také dotace.
- Co začít studovat? To se dá v každém věku! Každá vysoká škola zaměstnává na studijním oddělení člověka, který se věnuje studentům se specifickými zdravotními potřebami. Některé vysoké školy se dokonce specializují na otvírání oborů přátelských studentům s postižením a nabízejí jim při studiu dlouhodobé pracovní stáže.
- Kontaktujte místní úřad práce, aby vám dal tipy na zaměstnavatele z chráněného trhu práce, u nichž byste mohl pracovat. Jsou to zaměstnavatelé, kteří pobírají specifické příspěvky na to, aby uměli přizpůsobit náplň práce, pracovní dobu a prostředí lidem se zdravotním postižením. A jen lokální úřad práce, který tyto příspěvky vyplácí, ví, u koho byste mohl uspět.

CESTY KRÁLŮ

Nejprve se psychoterapeutka Renata Malinová trochu bránila rozhovoru na téma „Jak to vidí chlapi“, protože se potkává s menším počtem mužů nežli žen. Nakonec se ale ukázalo, že jsou to muži nesmírně zajímaví. Muži, kteří našli svou cestu odvážných rytířů a silných králů. A Renata Malinová o nich dovede moc hezky vyprávět.



Renata Malinová

Pro některé muže je obtížné se s příchodem RS vyrovnat. Jak to vidíte vy ze svých zkušeností s pacienty?

Vzpomenu-li si na příběhy mužů nemocných RS, se kterými jsem se setkala, všichni se s nemocí vyrovnali a našli si novou životní cestu. Ženy mají v některých ohledech lehčí situaci, protože mají bohatší a lépe propracovanou síť sociálních kontaktů a mají s více lidmi užší vztahy. Mohou se u těchto přátel vypovídat, zhroutit se, takže tou sítí nepropadnou až na dno. Muži mají kolem sebe také přátele, kteří tvoří jejich podpůrnou sociální síť, ale jaksi se nehodí, aby se do ní položili. Není to z jejich pohledu společensky přijatelné. Jeden klient svůj první pocit z RS vyjádřil výbuchem: „Já jsem měl spoustu plánů se svým životem a RS mi do toho hodila vidle! Úplně mi ty plány rozstřílela.“ To je ale omyl myslet si, že když mám RS „všechno je v háji“. Mužům docela logicky v prvních dnech po sdělení diagnózy defilují hlavou přesvědčení jako: - už nebudu silný, už nebudu vydělávat, už nebudu opora, už rodinu neužívím, už nebudu hrdina. Ta první fáze vyrovnávání se s RS je o uvědomění si, že to tak být nemusí, že žádá kaše se nejí tak horká, jak se uvaří. Muži toho ještě mnoho zbývá a mnoho nového se může teprve objevit.

Vrátím-li se ke klientovi, kterého jste zmínila, jak prošel tou první fází vyrovnávání se s RS, kterou jste v jednom našem rozhovoru nazvala „mixér“?

Vztekem. Zatímco holky většinou brečí, chlapi to potřebují vybuchat.

Měli bychom vzkázat partnerkám, že muži se potřebují nejprve vybouřit, než nemoc přijmou, aby na to byly připravené?

Napadá mne, že muži možná psychoterapii potřebují více, protože doma si ty emoce nemohou dovolit pustit. Mnoho mužů se ale ostýchá jít do terapie, protože v naší společnosti není přijatelné, aby muži žádali o pomoc. Pokud ale muž přijme podporu odborníka, obvykle se časem ukáže, že ta agresivita je vlastně pozitivní silou, která pomáhá najít nový životní směr. Vzpomenu-li si na onoho klienta, tak ten se nejprve zlobil na celý svět, na mne, na lékaře, na osud. Všechno bylo jednoznačně špatně a projekt domu, který mu ležel na stole, hodil do krbu. Když vykřičel všechna svá zranění, přinesl nový projekt domu a pro mne tento projekt symbolizoval nejen dům, ale i novou cestu hrdiny. Ač byl ve velmi dobrém zdravotním stavu, rozhodl se postavit bezbariérový dům, ne do výšky ale do šířky, zahrada nebyla terasovitá, ale rovná, interiér byl také vyřešen jinak,

než v jeho původním plánu. Opět tedy něco se zaujetím tvořil, zase měl zálibu ve stavění jako předtím, ale postavil to úplně jinak, a to se mi moc líbilo. Možná zde máme obraz, jak to udělat i se životem.

Našla byste ještě nějaký příklad muže, který se se svou nemocí dobře vyrovnal?

Napadá mne ještě jeden můj oblíbenec. V jeho případě bylo dobré to, že měl ohromnou podporu rodiny. Před vypuknutím nemoci to byl doslova mistr svého života, takový ten silný férový rytíř, který dovede spoustu věcí. První ataka nemoci byla hodně silná, a když jsem ho potkala, byl úplně zhroucený. Na první návštěvu s ním ke mně přišla manželka. Jejich vztah působil jako letité dobré manželství, kde témata jako „neopustíš mne?“ a „nebudu ti viset na krku?“ nemají vůbec místo. Jediný jasně čitelný postoj byl: pomůžeme si v dobrém i ve zlém. Ta paní mu nemohla reálně pomoci, největší kus práce čekal na něho, ale pomohla mu už tím, že naprosto racionálně domluvila termíny našich sezení a na terapii ho, dokud bylo třeba, i dovezla.

Jak probíhala vaše společná práce?

Tento muž udělal v terapii veliký kus práce a dnes je z něj opět stejný rytíř ducha, ale jeho život se odehrává na trochu jiném jevišti. Zpočátku byl překvapený, jak poprvé ve svém životě dokáže o sobě mluvit, říct nahlas, jak ho všechno štve, jak ho to bolí, jak se bojí. Poprvé v životě zkusil vyřknout, pojmenovat vše, nač se léta nepodíval. Jednoho dne mi povídá: „Já vám tady říkám takové věci o sobě a vy ani nemrknete okem?“ Bylo zajímavé, jak automaticky čekal odsouzení, zděšení nebo něco podobného. Najednou si víc uvědomil, že daleko více záleží na tom, co je zač, než na tom, co si myslí ostatní. Potřeboval se podívat na svůj život s větším nadhledem. A pak prohlásil: „Já hlupák jsem se dřel jako šílený.“ Mnoho z toho, co potreboval vyčistit, měl spojené se vztekem, s tím, co si ve firmě nechával líbit, a vlastně až nemoc mu pomohla nastavit si lépe své hranice. Uvědomil si, že je ve své práci tak dobrý, že si může i trochu diktovat podmínky. Uvědomil si svou cenu. Přebudoval si způsob práce, ubral v různých fyzických

aktivitách, ve všem zvolnil, ale neopustil to. Také urovnal vztahy v rodině, a to v tom smyslu, že pustil manželku více ke spolupráci, nemusel být na hodně věcí sám. Jejich vztah byl už předtím o vzájemné úctě a radosti, nyní se tato kvalita v jejich vztahu ještě prohloubila.

Hovoříme-li o těchto rytířích ducha, kteří nechťejí v rodině ztratit tvář, je pro ně dobrá cesta doma nekřičet a jít třeba do terapie?

Jedna z cest. Další mohou být nové koníčky, zájmy, nová parta kamarádů, ale jednou z cest může být také alkohol. Jsou cesty prospěšné a cesty neprospěšné, vedoucí do pekla.

Zůstanu-li ještě u toho počátku nemoci, u té paniky, strachu – co by měl muž pro sebe udělat, aby to vše zvládl?

Nechat to proběhnout. Dobře se vše posouvá a uzdravuje tam, kde lidé umí komunikovat o komunikaci. Ne vždy to dovedou. Víím, že pro muže je těžké to přiznat, ale je dobré říct: Nyní jsem na tom tak a tak, cítím se zraněný, budu asi někdy protivný, prosím vás neberte si to osobně, jsem v šoku, kopu kolem sebe, ale není to o vás. Komunikovat o tom, co se se mnou děje, je někdy těžké, ale s tím umí terapie také pomoci.

Mohou nějak pomoci mužům i partnerky?

Ano. Jsou ženy, které dovedou věci pojmenovat místo mužů, umí vycítit, když je spor o něčem jiném, než o čem se navenek mluví. „Zlobíš se, protože se necítíš dobře, ale není to o tom, že jsem rozvařila knedlíky.“ Důležité také je, aby si ženy nenechaly vše líbit, aby trvaly co nejvíce na té původní normě komunikace ve vztahu. Jistěže se spousta věcí změní, ale ten vztah není přece o tom, jak rychle člověk chodí, to je přece úplně o něčem jiném. Když budou partneri pečovat o kvalitu jejich vztahu, zůstane to v rovině toho podstatného. Nemoc a příznaky

samořejmě nejsou nedůležité, ale kvalita a bohatství vztahu se skládá z více ingrediencí. Pokud se něco nedaří, může pomoci terapie a zde mohou ženy také své muže taktně popostrčit.

Velké téma mužů je nejen práce, ale i nová životní cesta za jiných podmínek. Jak to dělají vaši muži?

Überou, zvolní, práci nastaví v jiném režimu. Těžší je, když některým pacientům nemoc znemožní pokračovat v práci, vydělávat peníze. Pak se to „lovení mamutů“ přesune na partnerku. Věřím v sebeuzdravné mechanismy, které má každý z nás. Ale tohle je pro muže tak problematická situace, že je na místě vyhledat psychoterapeuta. Je to hodně těžké proto, že i ženy mohou mít pocit, že muže nějak degradují, pak se to ve vztahu zamotává v různých rovinách a to obvykle nevyřešíte doma v kuchyni. Jsou ale i rodiny, které to dokážou nad kávou vyřešit. V zásadě však platí – tam, kde byl vztah dobrý, přijde sice krize, ale partneri jí projdou a leckdy z ní vyjdou i bohatší. Tam, kde vztah přestává fungovat, tak se krizí opepří, případně zanikne.

Co mohou dělat ti, kterým se vztah rozpadl? Nebo ti muži, kteří byli sami už před vypuknutím nemoci?

Poznala jsem pouze jednoho mladého muže, který byl tehdy osamělý. Ten se naopak během nemoci neskutečně posunul. Z dětského pokojíku u rodičů se dopracoval až k dnešku, kdy právě v těchto dnech přebírají s partnerkou bezbariérový byt. Takhle se vyšvihnul.

A jak to udělal?

Na začátku volal o pomoc, protože byl bezradný. Dostal se do podpůrné sítě psychoterapie a fyzioterapie. Hodně mu pomohla patientská skupina, která ho povzbuzovala, a díky tomu dostal chuť do života, zmobilizoval síly a odrazil se ode dna.

A právě ta mobilizace sil mne zajímá. Jak to udělat?

Pro muže, jako ty „silné“, je to horší situace, protože bez zhroucení se většinu obtížně pohnou kupředu. Nejde o to položit se do toho hroucení, složit zbraně, jde o to zastavit se na chvíli, lehnout si, vydechnout. To mnozí neudělají. Pořád vše tlačí před sebou, pořád a pořád, takže toho nesou daleko více, než ti, kteří se zastavili, dovolili si to všechno na chvíli pustit a říci si o pomoc. Protože ve chvíli, kdy vše na chvíli pustíme, můžeme se podívat na to, co všechno dovedeme. Každý je v něčem jedinečný, dobrý, každý je v něčem borec. A takto to může znovu vidět. Ale když toho člověk nese moc, včetně strachu a paniky, má naprosto nerealistický pohled na věc. Tak to nemůže nikam dotáhnout. Myslím, že pro chlapy je nejdůležitější věta: „Dovolte si to!“ Což je samozřejmě pro ně těžké udělat. Ale když se dívám dnes na ty muže, kteří si to dovolili, tak nakonec zvítězili.

Celou dobu zde hovoříme o statečných rytířích, ze kterých se opět stanou silní králové. Kdybychom naše povídání shrnuly, jak se z muže, který už ničemu moc nevěří, kterému se hroulí svět, opět stane silný král?

Nejdříve se musí alespoň na chvíli zastavit a udělat si jasno, co se v jeho světě skutečně děje. Je důležité, aby proběhlo to třídění, škatulkování, pojmenování hodnot a priorit, toho, co končí, ale i toho, co začíná. Toho, co nemohu a co mohu a jaké cesty kam vedou. To je cesta mužů, muži vše potřebují vidět a přerovnat. To je první část. A pak je tam druhá část, a to jsou pocity. A pocity všechny ty roztríděné části života obarví buď do destrukce, nebo do vítězství. Když se rytíři podaří emoce cítit a pojmenovat, což vyžaduje velkou dávku odvahy, tak pak se může opřít o to, co vnímá jako pozitivní, a vydat se na cestu znovuzrozeného silného rytíře či krále.

Sárka Pražáková

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

 **RS KOMPAS**

 **TEVA**

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. V případě potřeby se spojí s odborníky z jiných oborů, např. se sestrou MS centra, psychologem, urologem nebo fyzioterapeutem pro vyřešení vašich dalších problémů. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

Tuto telefonní linku pro vás připravil program podpory pacientů RS Kompas za podpory společnosti Teva.

JAK TO VIDÍ SESTŘIČKA

Mezi důležité lidi, kteří mohou pacientům výrazně pomoci, patří sestřičky v RS Centrech. K těm, které se s pacienty setkávají už dvacet let, patří i Mária Míčová z plzeňské fakultní nemocnice. I ona umí o mužských pacientech zajímavě vyprávět.

Co je podle vás nejdůležitější v prvních dnech, když se muž dozví, že má RS? A co jim vy jako sestra můžete nabídnout?

Důležité je, a to platí pro každého pacienta, aby měl správné informace a aby zdroje, ze kterých ty informace čerpá, byly důvěryhodné. Podle výsledků vyšetření od lékaře pacient získá základní povědomí o své nemoci a pak logicky začne shánět informace ze všech různých stran. Výsledkem někdy bývá, že k nám dorazí člověk zahlcený informacemi, který často neví, co si má vlastně myslet. Hodně záleží i na osobnosti člověka, jestli je zvyklý o věcech hodně přemýšlet, rozumět tomu, někdo chce jen základní informaci a fakta dávkovat postupně. Na mně je, abych odhadla, koho mám před sebou a co nejvíce potřebuje. Také se ptám, co pacient o nemoci ví, co mu řekl lékař, co by potřeboval vysvětlit. Ukazují obrázky, aby člověk věděl, co se v jeho těle děje. Protože když pacient skutečně pochopí, co je to za nemoc, že je to nemoc, jak říkáme, sice nevyléčitelná, ale léčitelná, může se s ní rychleji smířit. Protože pokud pacient svou nemoc přijme, dokáže být s ní do jisté míry „kamarád“, bude to pomáhat i jeho léčbě. Naopak když tu situaci nepřijme, vede to obvykle k větším zdravotním komplikacím a často i depresím.

Vzpomněla byste si na pacienta, který by mohl být dobrým příkladem, jak lze nemoc přijmout?

Myslím na pacienta, řekněme mu třeba Radek, kterého jsem potkala ještě jako studenta. Když jsem ho uviděla poprvé, bylo to na neurologickém oddělení, seděl v jógové pozici, usmíval se pro sebe a vypadal docela klidně. Ptala jsem se ho, jestli už ví o své nemoci, co je zač, jak probíhá, jak se léčí atd. Odpověděl mi větou, kterou si často připomínám: „Ano, vím, samozřejmě, budu se léčit,

musím to přijmout, protože kdybych to nepřijal, tak si tím nijak nepomohu.“ Odpověděla jsem: Radku to je výborný přístup, je dobré, že to tak vidíte, ten lék je takový dar, který vašemu tělu pomáhá tu nemoc zvládnout. My se nyní budeme hodně vídat a povídat si o té nemoci a o všem, co bude třeba.

Abyste mohla pacientům pomoci, musíte si s nimi vytvořit docela hluboký vztah důvěry. Jak to děláte?

Hlavně tím, že do toho vztahu dám i něco ze sebe. Povím jim o svých trápeních a jak je řeším. Protože i já jsem člověk s úplně obyčejnými lidskými problémy, a také si někdy nevím rady. Když je pustím do své intimity, i oni se mi více otevřou.

Jak pokračoval ten Radkův příběh? Co mu dodávalo sílu? A byly nějaké okamžiky, kdy si nevěděl rady, bylo to pro něj těžké?

Vzpomínám si, jak po škole řešil, zda má odejít k rodičům na Moravu nebo zůstat zde. Nakonec se rozhodl zůstat tady, protože zde má kamarády, a k rodičům se vracet na návštěvu. Také si tu našel práci, kterou ale brzy ztratil. To bylo pro něj hodně těžké období, vím, že to řešil alespoň brigádami, nezůstával doma a stále hledal zaměstnání. Nakonec se mu podařilo najít práci v IT oboru a je velmi spokojený. Pro muže je práce prioritou a uplatnění má velký vliv na jejich psychiku. Myslím, že bylo hodně důležité, že přes všechno se nevzdával, i ty krátkodobé práce mu pomohly, nejhorší je, když člověk složí ruce do klína a nedělá nic. Nedávno také přišel a oznámil nám, že se bude ženit. Potkal věřící dívku, takže se nechal i pokřtít, aby se mohli vzít v kostele. Před námi to dlouho tajil, protože nám to chtěl říci, až to bude jisté.

Jak mu pomáhá jeho nynější žena?

Pomáhá mu hodně v mnoha směrech,

podporuje ho po psychické stránce, pomáhá mu v praktickém životě, ale třeba i v tom, aby byl cílevědomý v péči o svou fyzickou pohodu. Na to někdy muži zapomínají.

Hodně zde mluvíme o rodině a její podpoře, co když ale muži zůstanou sami?

O některé muže pečuje maminka a jim to vyhovuje. Zůstane-li muž úplně sám, bývá to někdy hodně zlé. Muži se stáhnou, přestanou chodit mezi lidi, pečovat o sebe, nemají chuť se léčit, přestanou mít chuť do života. To jsou první příznaky deprese. Zde může pomoci odborník, psychoterapeut nebo i psychiatr. Co je ale skutečně důležité, aby muži nezůstávali úplně izolovaní. Aby chodili mezi lidi, našli si kamarády nebo kamarádky, samozřejmě když se najde přítelkyně, se kterou se shodnou, je to skvělé, znám muže, kteří si našli i starší přítelkyni, někteří muži mají i více krátkodobých vztahů, ale i to je dobré. Hlavně by se neměli schovat doma a zanevřít na celý svět. To ze zkušenosti vím, že mívá dost negativní vliv na průběh nemoci.

Kdybyste měla shrnout to nejdůležitější, co by měl muž udělat, aby jeho léčení probíhalo dobře, co by to bylo?

V prvé řadě se s nemocí smířit, protože bez toho se nemůže pohnout dál. Přijetí je první krok k tomu, aby dokázal být pozitivně naladěný i v této nepochybně těžké životní situaci. Ze zkušenosti vím, že to velmi přispívá k dobrému průběhu léčení. Aby co nejvíce žil jako doposud, byl v kontaktu s lidmi, udržel si rodinu nebo si našel novou kamarádku či partnerku, jak to jde, pracoval, a hlavně mluvil s lékařem i s námi o všech svých potížích, protože když nám o nich otevřeně poví, můžeme mu pomoci.

Šárka Pražáková