

# Cesta tam, ale hlavně zase zpátky k sobě

## Příběh Elišky, která díky roztroušené skleróze více objevila i sama sebe.

Eliška je člověk s velkou empatií a laskavostí, je ochotná vždy, když je třeba, lidem kolem sebe přispěchat na pomoc. U bytostí jako je ona to má ale jeden velký háček. Takoví lidé často zapomínají starat se o toho nejdůležitějšího člověka, tedy sami o sebe. Zkrátka tak nějak sami sebe dávají stranou „na potom“. Jak Eliška říká, roztroušená skleróza ji naučila věnovat pozornost sama sobě a říci lidem: „Ne, tohle už neudělám.“ A pochopit, že i tohle smíme říci, například proto, že pokud chceme lidem pomáhat, musíme mít na to sami dost sil. Její příběh je v mnohém poučný. Je o tom, nač si přišla sama, a jak jí pomohli lidé, se kterými se setkala. Byly mezi nimi například i dvě pro mě osobně velmi inspirující dámy. Psychoterapeutka Renata Malinová a konzultantka patientského programu RS Kompas+ Jolana Stehlíková. Eliščin příběh také vypráví, jak si našla novou pracovní náplň života, aniž by o tu původní úplně přišla. Někdy se stačí jen zamyslet, co nás ještě v životě baví. Zveřejníme je na našem webu RS Kompas.

### KDY SE TVRDOHLAVOST VYPLATÍ

**Skoro pokaždé se ptám pacientů, kdy se u nich poprvé ohlásila RS. Protože každý příběh je jiný, lze se i z toho poučit. Jak to začalo u vás?**

RS mám přes tři roky. Nejdříve jsem si nemyslela, že mám RS. Bylo to v době, kdy najednou onemocněli moje matka i otec. U obou to byly vážné diagnózy, tyto nemoci nakonec překonali. Toto období bylo pro mě ale náročné a stresující. „Pendlovala jsem“ mezi prací, domovem a nemocnicemi, protože větší díl péče o ně zůstal z celé rodiny na mně. Cítila jsem se už hodně unavená, opravdu jsem už nemohla a do toho jsem chytla klíště. Vyndala jsem ho z těla bohužel až po 24 hodinách, takže jsem onemocněla boreliózou. Lékaři mi nasadili antibiotika, nicméně se ukázalo, že jsem na tento druh léků alergická. Tedy mi léky vyměnili, zabraly, ale začaly mě strašně bolet klouby. Po dvou měsících mi paní doktorka podle výsledků vyšetření oznámila, že jsem v pořádku. Ale mě stále ty klouby bolely, nesedla jsem si na paty, nestoupla na špičky a měla jsem i další zdravotní problémy. Lékařů jsem se ptala tak urputně na důvod svých potíží, až jsem se dostala do poradny pro boreliózu. Udělali mi vyšetření, ale výsledky nebyly moc jednoznačné, zkreslovalo to velké množ-

ství antibiotik, které jsem do té doby brala. Rozhodlo se, že počkáme dva měsíce a vyšetření zopakujeme, výsledky opět byly nejasné. Nakonec mi udělali vyšetření na RS v Berouně, kde mi RS diagnostikovali a pak jsem se dostala do RS Centra na Karlově náměstí v Praze, kde mi byla roztroušená skleróza jednoznačně potvrzena a lékaři mi nasadili kortikoidy. Opět se ukázalo, že i na kortikoidy mám alergii, takže po konzultaci s imunology jsem brala navíc ještě léky, které tuto alergickou reakci tlumily. Tři měsíce mi bylo opravdu krušeno, byla jsem unavená, nic jsem nemohla, ale zase chápu, že to jinak asi nešlo. Přes to všechno si ale pamatuji, jak lékaři i personál z RS Centra i imunologie byli milí a profesionální, cítila jsem, jak velkou péči mi dávají a jak jim záleží na tom, aby mně pomohli. Bylo to pro mě velké překvapení, protože to jsem doposud moc nezažila.

**Nemá cenu si namlouvat, že to byl lehký začátek. Bylo to těžké. Co vám pomohlo to zvládnout?**

Asi i to, že některé špatné zprávy přicházely postupně. Dlouho jsem nevěřila, že se jedná o RS, myslela jsem si, že mám boreliózu a všechny nepříjemnosti jsem brala jako něco dočasného. Pak se diagnóza RS potvrdila a mě to psychicky srazilo dolů.

### Co, nebo kdo vám nejvíce pomohl?

Nejvíce mi pomohla moje rodina. Bylo to navíc v době, kdy probíhal přípravný týden do školy. Manžel i děti zkrátka přijali, že se cítím vyčerpaná, unavená, že pořad spím, respektovali to a podle situace se o mě starali. Moc mi také pomohlo, že to vzali úplně normálně, vzali to na vědomí, ale nedělali z toho žádnou tragédii. Měla jsem pocit, že uděláme, co bude třeba, ale nebudeme to příliš dramatizovat. Byla jsem také moc vděčná, že můj manžel jezdil se mnou do nemocnice, já už bych asi zpátky sama nedojela.

**V té době jste dostala biologickou léčbu na RS a setkala se s konzultantkou patientského programu RS Kompas+ Jolanou Stehlíkovou?**

Ano. Dostala jsem injekční léčbu. Zácvik v nemocnici probíhal dobře. Měla jsem si zkusit aplikaci levou rukou do pravé ruky, což jsem zvládla. Doma to však bylo horší, nikdo za mnou nestál a neohlídal mě. Do míst, kam jsem špatně viděla, mně injekci aplikoval manžel. Projevil tím velkou statečnost, protože on injekce nesnáší. Setkání s Jolanou bylo pro mě moc pěkné. Ona je takový člověk plný pozitivní energie, bylo to pro mě moc povzbuzující. Měla jsem z ní pocit, že nikam nespěchá, že je tu opravdu jen pro mě. Kromě toho,

že mi ukázala správné úhly, jak držet injekci při aplikaci léku, a jak pečovat o kůži, jsme probraly nejen vše okolo léčení RS, ale mluvily jsme i o tom, „jak jde život“ a patřila k prvním lidem, se kterými jsem si uvědomila, že si často neumím ohlídat hranice a jdu až na dno svých sil. Setkání s ní mě nabilo energií a jsem ráda, že jsme se potkaly. Navíc mě uklidňovalo vědomí, že je vždy na telefonu a kdyby se něco dělo, tak mi poradí na jaké lékaře či odborníky se obrátit. To je velká pomoc. Seznámila mě i se zkušenou pacientkou z programu peer to peer Helenou, která má RS už asi 15 let, cítí se v pohodě a žije normální naplněný život. To mě také moc povzbudilo.

## JAK SI HLÍDAT HRANICE

### Kdy a s kým jste si neuměla nebo neumíte hlídat hranice?

Hodně se mi to stávalo s mámou. Ona jako kdyby některé věci, které jsou pro druhé lidi stresující, těžké, nevnímá, nebo „vytěsni“. Mám pocit, že ona dodneška nepochopila, co je to za nemoc a že je na celý život. Zkrátka dělá, že to není, nebo to opravdu nechápe.

### Popření se často objevuje na počátku nemoci, jak u pacientů, tak někdy i u rodinných příslušníků. Nicméně zde chápou, že to je asi hlubší problém. Rozumím tomu dobře, že jste onemocněla RS v době, kdy jste se starala o rodiče?

Hned po tom. Ale v době, kdy už jsem měla RS, se otec ještě v nemocnici doléčoval.

### Kdo, nebo co vám ještě pomohlo se s RS psychicky vyrovnat?

Pomohla mi jedna technika s kinezioložkou, kde jsme pracovaly na podvědomé úrovni a díky tomu se mě některé situace přestaly tolik dotýkat. A důležité pro mě bylo také setkání s psychoterapeutkou Renatou Malinovou, která působí v RS Centru na Karlově náměstí. Hodně jsme se spolu dívaly na situace v minulosti, které mě stresovaly, kreslila jsem si tzv. „osu života“, tato technika mi hodně pomohla, abych si přiznala a vytáhla na světlo to, co mě zraňovalo, pojmenovala to, pochopila to a díky tomu to mohla uzavřít. Zároveň mi došlo, co mi škodí, a tedy to už nebudu dělat. Na závěr každého sezení má takovou tečku, že si člověk vytáhne kartičku s poselstvím. Je to jedno, či pár slov, musím

říci, že to na mě vždycky sedělo a „nakoplo“ mě to, abych udělala další kroky.

### Co bylo to, co vám škodí a už to obvykle neděláte?

Naučila jsem se na mnoho požadavků, abych „někam skočila, udělala to, zařídila“ říkat ne, to neudělám. Přiznám se, že když jsem to poprvé v práci vyslovila, zůstali na mě překvapeně koukat a já se cítila jako

dujete, co z toho bude...

Je toho dost. Byla jsem moc unavená. Manžel mi hodně pomohl, když mě ujistil, že můžu učení nechat, když budu chtít. To mě hodně osvobodilo. Ve škole mi nakonec vyšli vstříc, takže pár hodin ještě učím, tedy jsem úplně nepřišla o to, co mám ráda. Také mi moc pomáhá cvičení jógy, na kterou jsem chodila k paní, která má RS už třicet let. Je pro mě velkou inspirací. A v létě jsem začala cvičit SM systém doktora Smíška, který mi dělá opravdu dobře.

### Tedy si nyní hledáte nový styl života?

Nehledám, já už jsem si ho našla. Dříve jsem hodně šila a nyní jsem se k tomu vrátila. Ten nápad vlastně ke mně tak přirozeně přišel. Nechtěla jsem doma sedět se založenýma rukama, a tak jsem vytáhla šití. Nejdříve jsem šila na sebe a rodinu, a potom jsem si ušila kabelu. Známé a kamarádky se mě začaly ptát, odkud ji mám. Požádaly mě pak, abych jim také kabelu ušila, potom jsem šila batohy a vyklubala se z toho docela příjemná živnost. Zakázek mám tak akorát tolik, aby mě to bavilo, ale neunavovalo. O učení jsem také úplně nepřišla a jsem spokojená.

### Co vám to vše, co jste za ty tři roky zažila, dalo?

Naučila jsem se sama sebe více vážit, uvědomit si, že i to, co cítím a potřebuji já, je důležité. Samozřejmě člověk musí být ve vztazích empatický, ale nemělo by to být na úkor jeho potřeb, zdraví a sil. Víím, že musím sama sebe chránit, svou fyzickou i psychickou kondici, protože jinak se RS přihlásí.

Šárka Beáta Joklová (Pražáková)



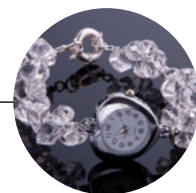
královna. Byl to úžasný, osvobozující pocit. Musím říci, že se to většinou netýká mého manžela a dětí, ty mi naopak pomáhají, ale kolegové v práci byli zvyklí, že já jsem ta, která všechno obstará, ta vždycky vstřícná a hodná. Mám pocit, že teď už je čas, abych se více rozhodovala, co chci a nechci, co udělám a neudělám.

## NOVÝ ŽIVOTNÍ STYL

### Mluvila jste o únavě, hodně pacientů si stěžuje na únavu. Jak to máte nyní vy?

Byla jsem hodně unavená, když jsem učila. Přestože tuto profesi mám moc ráda. Paní neuroložka mi vysvětlila, že pro mozek je docela velká zátěž, když máte vysvětlovat látku, dívat se jak to děti přijímají, sledovat, co se děje ve třídě obecně, do toho vám třeba některé dítě jde na záchod, jinému se najednou udělá špatně a vy sle-

## KŘIŠŤÁLOVÉ KRÁLOVSTVÍ



**Další příběh, kdy si pacientka díky RS našla novou tvůrčí profesi, vyrábění šperků. Rozhovor naleznete zde.**

