

TOUHA ŽÍT

Možnosti zvládní
nevléčitelné nemoci
pohledem psychoonkologa
a pacientů

Martin Pospíchal
Stanislav a Ivana



ÚVODNÍK: PROČ KNIHU ČÍST – POHLEDEM PSYCHOLOGA

Onkologická onemocnění provází lidstvo už tisíce let. Díky zásadním pokrokům na poli vědy se ze smrtelného onemocnění stalo v mnoha případech onemocnění léčitelné. Spojnice mezi rakovinou a smrtí byla narušena a to je dobře. Tento posun ve své praxi velmi zřetelně vnímám. Mám mnoho klientů, kteří mají už hezkou řadu let od léčby za sebou a dál žijí své životy. Je to dobrý trend, ze kterého mám velkou radost.

Na straně druhé nám tento posun k uzdravování do určité míry „zakrývá“ to, co mnozí vidět nechtějí. Skutečnost, že v některých případech se jedná opravdu o nemoc nevléčitelnou a smrtelnou. Tedy takovou, která nás i v produktivním věku může připravit o život. Právě této opomíjené oblasti je věnována naše publikace – období po oznámení nevléčitelné nemoci; o tom jak žít dál, jak to zvládnout; co může pomoci a co naopak situaci často komplikuje.

Kniha je dialogem Stanislava Václavíka a Martina Pospíchala, tedy člověka-onkologického pacienta s nevléčitelným metastatickým onemocněním a člověka-psychologa, nad možnostmi zvládnání nevléčitelné nemoci z pohledu psychiky. Dialogem, se kterým mě pan Stanislav oslovil a ke kterému se o něco později přidala i paní Ivana, nevléčitelně nemocná pacientka, která poskytla velmi cenný náhled člověka-ženy a matky. Pohled, bez kterého by kniha přišla o mnoho užitečných pohledů i zkušeností. Jsem rád za čas věnovaný tomuto rozhovoru a troufnu si říci, že u vás (našich čtenářů) to může být obdobné. Kniha není určena pouze vážně onkologicky nemocným. Domnívám se, že může být užitečná i těm z vás, kteří žijete svůj život bez nevléčitelné nemoci. Tedy i tehdy, když se nenacházíte v podobně náročné situaci jako dva pacienti, kteří vás budou knihou provázet.

Sám mám za sebou prožitek doprovázení a ztráty blízkého člověka v mladém věku po onkologické nemoci. Vím, jak to dokáže být bolestivé, ale také vím, že to může něco přinést. Něco, co zprvu

nebylo znatelné. Myslím si tedy, že kniha může být přínosná i blízkým nevléčitelně nemocných či širší zdravotnické veřejnosti, která se s nevléčitelně nemocnými setkává. Pomůže pochopit, co prožívají a jak jim můžeme být nablízku.

Cílem knihy není šířit „ponuré myšlenky“, právě naopak. Důvodem, proč jsem se rozhodl vstoupit do tohoto rozhovoru, je fakt, že lidé se do podobných situací prostě dostávají. A faktem také je, že i v této životní situaci mají touhu „ještě žít“, jak napovídá i název knihy. Nechtějí být „odsunuti“ dříve, než přijde jejich poslední den. To si přece nepřeje nikdo z nás. Jsou to lidé stejně jako my ostatní, kteří jsme aktuálně zdraví. Mají podobné otázky, jaké bychom měli my na jejich místě. A právě odpověďmi na tyto klíčové otázky se zabývá celá naše kniha.

Touhou každého člověka je mít kvalitní život. V tom jsou si lidé zdraví i nemocní podobní. Málokomu z nás jde jen o velmi dlouhý život, spíše nám jde o život kvalitní. Stejně tak to platí o tom období, které člověku ještě zbývá, po sdělení neléčitelné diagnózy. Období, kdy se dá žít. Pokud vás zajímá, zda je to možné, tak prosím, čtěte dál.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.
psychoonkolog

O LIDECH V KNIZE



PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D

V textu uváděný jako psychoonkolog. Ve své praxi se věnuje převážně onkologicky nemocným. Je členem výboru psychoonkologické sekce u České lékařské společnosti. Jako psycholog se dlouhodobě zaměřuje především na oblast zvládnání psychické zátěže a stresu, dále také možným vlivům naší psychiky na imunitní systém a zdraví. Působí jako lektor výuky psychologie na Univerzitě Karlově v Praze. Je milujícím manželem a otcem dvou dětí. Ve svém osobním životě měl možnost doprovázet mladého onkologicky nemocného člověka v nejbližší rodině. Ví, jak náročný prožitek to byl a také jakou hodnotu mu přinesl. Je tedy také člověkem, na to myslím může mnohý odborník snadno zapomenout. Miluje hory a je příležitostný horský průvodce.



Stanislav Václavík

Obyčejný člověk. Není ničím výjimečný, ale jeho život byl a je hodně pestrý. Je to člověk, který si prošel léčbou rakoviny prsu a před rokem a půl byl diagnostikován nevléčitelnou nemocí rakoviny plic v posledním stadiu. Člověk, který má neuvěřitelné štěstí a má tu čest žít s partnerkou snů. Člověk, který má kolem sebe v této velmi složité situaci skupinu skvělých lidí, jako jsou dámy z Aliance žen s rakovinou prsu, pana doktora Martina Pospíchala a pár opravdových přátel, kteří ho berou takového, jaký je. Především je autorem nápadu, díky jemuž vznikla tato knížka, a prvním průvodcem při její četbě.

PROČ KNIHU ČÍST – POHLEDEM PACIENTA A AUTORA TÉTO MYŠLENKY



Ivana Macková

Druhým průvodcem je pak žena, která je především milující máma tří kluků a manželka. Až pak nevléčitelně nemocná metastatická pacientka s rakovinou prsu v posledním stadiu, kdy nádorové buňky metastazovaly snad do všech částí jejího těla. A přesto díky své lékařce a její paliativní péči má ještě nějaký ten čas být tu pro své děti. Jak sama říká: „I já cítím to neskutečné štěstí, že mám milujícího a podporujícího manžela, který se o nás stará. Mám okolo sebe pár přátel, kteří tu pro mě po celou dobu jsou a vydrželi. Také pana doktora Pospíchala, který tu je, když je ouvej – nenechá mě na dně a hodí záchranný kruh. Do všeho ostatního ohledně mě jsem vás nechala nahlédnout v této knize.“

Vážení a milí čtenáři,

držíte v rukou výjimečnou publikaci, která vznikla díky jednomu spontánnímu nápadu a odvaze jej předložit psychoonkologovi, panu doktoru Martinu Pospíchalovi. K mému překvapení se mu tento nápad natolik zalíbil, že mu věnoval svůj čas. Stejně tak jsem vděčný i paní Ivaně za její laskavé zapojení se a sdílení jejích prožitků.

Co vše v této knize naleznete, je již uvedeno výše, a proto se nebudu opakovat. Z mé strany pohledu jsem v knize vylíčil vše, čím jsem si procházel a stále procházím, a také to, jak vnímám reakce mých blízkých a známých. Být lékařem označen coby pacient s nevléčitelnou nemocí, ve své podstatě čekající na příchod „posledního okamžiku“, to je tím, co by nikdo z vás určitě nechtěl prožít na vlastní kůži. Bohužel jsou ale mezi námi lidé se stejným osudem jako je ten můj, ale ne každý se s tím dokáže porvat.

Proto jsem si dovolil velmi skromně popsat, jak k tomu přistupuji já. Neříkám, že to musí být jediný a jednoznačný návod, jak tuto situaci zvládnout. Každý z nás jsme individualita, a tedy i můj přístup je jedinečný. Proto, prosím, berte níže uvedené řádky jako mou „zповěď“.

Myslím, že tato publikace bude velmi dobrým pomocníkem a snad i rádcem (pro vás, vaše blízké či pacienty) jak všechno to náročné zvládnout, a pevně doufám, že každý z vás si v této knížce najde to své.

*Stanislav Václavík
člověk v náročné životní situaci*

OTÁZKY A ODPOVĚDI

Text, který právě začínáte číst, má formu otázek a odpovědí. Otázek, které si kladou jak pacienti v náročných životních situacích a jejich blízcí, tak i odborníci, kteří s nimi pracují. Na otázky odpovídá jak pan Stanislav, tak i paní Ivana, oba z pohledu nevyléčitelně nemocných pacientů. Jejich odpovědi představují myšlenky, prožívání a chování v plně autentické podobě. Naším cílem bylo ukázat jejich hloubku na straně jedné, ale i cestu v této nelehké situaci na straně druhé. Cestu, kterou oba svými životními příběhy ukazují. Po jejich odpovědi následuje pohled psychoonkologa, PhDr. Ing. Martina Pospíchala, Ph.D.

Vše níže uvedené, prosím, berte jako osobní názory nebo profesní zkušenosti. Myslíme si, že v takto náročných situacích, kterým člověk čelí, nejde o to mít „pravdu“, nebo pravdu „nemít“. Každý člověk prožívá situace různým způsobem a může to být u něj aktuálně jiné než u pana Stanislava nebo paní Ivany. Případně jinak, než o tom mluví z pohledu psychoonkologa Martin Pospíchal. Začneme otázkou, která stojí často v úvodu a možná je tou nejdůležitější.



Otázka úvodní → Co umožňuje člověku udržet si životní smysluplnost i v tomto období? Jak žít dál a nevzdat to rovnou?

Tedy v období následujícím po sdělení diagnózy nevyléčitelného onkologického onemocnění, které bohužel povede k výrazně časnějšímu konci života. Období, které může trvat několik měsíců, ale i pár let. Každopádně ovšem představuje výrazné zkrácení života.

Stanislav: V okamžiku, kdy jsem se od svého ošetřujícího onkologa dozvěděl, že má nemoc je prakticky neléčitelná, zhroutilo se mi vše, co mi ještě zbylo a v co jsem doufal. Naděje pryč a protrpěné období, kdy jsem podstoupil léčbu chemoterapií a následné ozařování, také k ničemu. V mé duši zeje obrovská díra prázdnoty, kterou se snaží okamžitě vyplnit beznadějí a zmar snad všeho, co jsem doposud znal. Ještě jsem se nestačil pořádně vzpamatovat z toho, že mám rakovinu, a teď je mi sdělena takováto zpráva.

Ivana: Telefonuji s paní doktorkou, která mi říká: „Je mi to moc líto, ale není to dobrý, máte to – uzliny, skelet, kyčel a játra, bránice...“ Pokládám hlavu na stůl a brečím. Metastáze všude, nevléčitelné, napořád, do smrti léčba, paliativní – udržovací, prodlužující život. Vzmůžu se jen na jediné: „Paní doktorko, já mám tři malé děti, já nechci umřít. Já je tu nechci nechat, prosím ne. Já tu musím být...“

Stanislav: V hlavě se mi začínají honit myšlenky co dál. Jak to oznámím rodině?! A jak na takovou zprávu bude rodina reagovat?! Co jim vlastně mám říci? Že umírám? Že nic už vlastně nemá smysl, protože mi zbývá tak málo času?

Když nad tím teď znovu uvažuji, tak myslím, že je hodně velký rozdíl v tom, jak na to pohlíží pacient-muž a jak na to pohlíží pacientka-žena. Oba tyto pohledy mohou být myslím poměrně rozdílné, i když základní problém, který jim vznikl, je stejný. Muž (tedy já) to asi spíš vidí z pozice živitele rodiny. Žena-matka to myslím může vidět z pozice té, která zajišťuje celkový běh rodiny. Pere, vaří, uklízí... stará se o děti a spousty dalších „drobností“, které muži často nevnímají...

Ivana: „... nejsem schopná zvednout hlavu.“ Doktorka na mě mluví: „Ivano, to dáme, je spousta léků, možností, musíme.“ Pak mi ještě něco vysvětluje. Do toho přišla moje mamka. Brečí. Nemůže přestat. Já brečím. Bezmoc, beznadějí. Volám

manželovi. Jede hned domů. Tohle jsem nečekala ani v nejhorším hororovém snu.

V myslí se mi honí otázky: „Proč ne jen nádor, proč ne dva nádory, nebo tři?! Vezměte si prsa, proč ne vyléčit?! Sakra, co jsem komu udělala, proč?“ Mám strach, bojím se, hrozně moc, že umřu. Děti neuvidím jít do školy, první lásky, svatby, vnoučata. Nebudu je držet za ruku, až si rozbijí koleno. Jsem našťavaná na celý svět, na všechno. Je to tak těžkej život. Už dost, už nemůžu. Dva dny byly hrozný, ani si je nepamatuju. Vůbec. Mlha, černo.

Stanislav: Když pominul první šok z takovéto zprávy, začal jsem přemýšlet, jak to zvládnout. Změnil se mi kompletní pohled na svět. Bylo to až zvláštní. Rychlostí blesku jsem přehodnotil prakticky vše, co jsem doposud ve svém životě dělal a o co se snažil. Kariéerní postup v práci, hromadění majetku, finanční zabezpečení... To vše už mi nedává prioritní hodnotu. Naopak, zvýšilo se mi vnímání různých detailů kolem sebe, které jsem míjel a bral je jako naprostou samozřejmost. O slovo se začne hlásit jeden z nejsilnějších základních instinktů, které člověk má. TOUHA ŽÍT!!!

Ivana: Musím se přiznat, že mně se pohled na svět asi nezměnil. Myslím, že nevnímám maličkosti víc než předtím. Naopak mě hned napadlo, že musím zabezpečit rodinu, myslet na peníze pro ně, co jim tu nechám. Dokonce jsem počítala, kolik budou mít sirotčí a vdovecký důchod. Hledala jsem nějaké jistoty, že se nebudou mít špatně. Okamžitě mě napadal majetek, abych měla ty záležitosti v pořádku a oni neměli žádné starosti. Jako bych se potřebovala soustředit na ty JISTOTY. Tohle jsem měla úplně obráceně než pan Stanislav. Ale TOUHA ŽÍT a být zde pro svoje děti, to ano!

Stanislav: To vše se ve mně odehrávalo během toho, co sedím v ordinaci onkologa. Je rozhodnuto. NEVZDÁM TO!!! V duchu posílám pana doktora i s jeho zprávou někam. Já se zařídím

jinak! Začnu tím, že popřemyslím, jak to oznámím rodině. Bylo mi jasné, že rodina ví. Ví, že jsem nemocný. A tak to i zůstane. No, a co že umírám... Nakonec umíráme všichni. Ten proces se nastartuje od okamžiku, kdy se poprvé nadechneme po opuštění matčina lůna, ne? Čas nám všem neúprosně ukrajuje z čáry našeho života, ať se nám to líbí či ne.

Takže, co vlastně říci rodině? Myslím si, že určitě nemá smysl mlžít. Ano, je to kruté a bolestné, ale zde je na místě říci pravdu. Jsem přesvědčený, že před vámi coby pacientem teď stojí zásadní úkol. Je vám jasné, že to s rodinou pořádně zamává.

Ivana: Přes facebookové skupiny jsem zjistila, že tu lidé s metastázemi jsou i pět i deset let. Najednou mi bylo o něco lépe. Navíc ostatní mi na můj facebookový příspěvek odpovídali s podporou, že to jde a léčby na prodloužení života a kvalitního života je dost. Tak jsem se po těch třech dnech zařekla, že tu nebudu brečet a ztrácet čas. Že to prostě dám. Že někdo bere léky celý život. Na srdce, na cévy, na bolesti – a je tady. Někdo se léčí a má bolesti – a je tady. Prostě to dám. Nebudu té nemoci věnovat zbytečný čas. Proč? Nechci tu strávit zbytek života strachem a bilancováním, co by kdyby.

Stanislav: Troufnu si říci, že na vás teď je nastavit pravidla jak žít dál. Přesvědčit sebe i rodinu, že to sice není dobré, ale ne zoufalé. Myslím, že nemá nejmenší smysl rozebírat fakt, že umíráte. Vy i vaše rodina se snažte zaměřit na to, jak si to období, které máte ještě společně před sebou, co nejlépe užít. Nebojte se plánovat, i když ty plány asi nebudou z pohledu časové osy dlouhodobé. Vaše tělo sice protestuje a rádo by si už trvale „odpočinulo“, ale vaše psychika a duše to vidí jinak.

Najednou jsem měl pocit, že nacházím nový smysl života. Užival jsem si každý okamžik strávený s rodinou, nebo když jsem byl sám třeba na procházce přírodou. Mnohem intenzivněji jsem vnímal všechny detaily a uvědomil si, že je tolik krásy kolem nás.

Ano, nemoc mně i mojí rodině obrátila můj léty zaběhnutý stereotyp naruby, ale o to více jsem to vnímal (z určitého pohledu) jako zajímavější. Možná se stejně jako já dokážete radovat z maličkostí, o které byste před nemocí jen stěží zavadili být jen pohledem, natož tomu věnovali pozornost. Všechny tyto „detaily“ vám dávají úplně jiný smysl života – tak, jak to nyní prožívám já.

Ivana: Mám pocit, že každý se s tím vyrovnává „po svém“. Přiznám se, že jsem to měla v tu dobu jinak než pan Stanislav. Nějaká příroda a maličkosti mě vůbec, ale vůbec nezajímaly. Ale tím nechci vůbec snižovat, jak to mají jiní lidé, to bych si nedovolila. Chci tím jen naznačit, že by se mohl někdo cítit špatně, že to tak neměl. Mám okolo sebe lidi, kteří se na nějakou dobu sesypali a nebyli schopni se z toho dostat. Někdo probrečel několik dní v kuse, někdo „lehnul“ a potřeboval „prášky“, další měl chuť vše ukončit. Někdo potřeboval obejmout. Tedy alespoň tak to vidím kolem sebe.

No, a jak jsem se s tím poprala já? Hned třetí den jsem zašla k panu psychologovi, abych byla co nejdříve alespoň v relativní pohodě a mohla tu být pro svoje děti. Také jsem mu sama řekla, že nikdo neví kdy. Třeba někdo zdravý má kratší svíčku s plamenem než já. Jen já mám tu nevýhodu, že to vím dopředu. Anebo výhodu, protože až to přijde, můžu se rozloučit. Někdo to štěstí nemá. Někdo odejde rychle a nečekaně. Nikdo neví, kdy na něj ten pomyslný květináč spadne. Takže jsem nasadila svůj černý humor, svoje odhodlání a chci tu být, co to půjde, nechci trávit čas negativními myšlenkami.

Stanislav: Najednou mám chuť navzdory všemu bojovat a postavit se osudu. V tomto nelehkém procesu změny mého života hrají velmi důležitou roli dva faktory, které nelze rozhodně ignorovat. Zázemí mé rodiny a hlavně já samotný, o mě tu jde. Nedovolím té nemoci, aby mě pohltila, a tak uspíšila můj odchod. Nakonec také má paní rezolutně a dost nekompromisně prohlásila, že na nějaký „odchod“ si mám nechat zajít chuť.

První a vlastně nejdůležitější bod v tom boji už tedy mám vyhraný. Nechci a nesmím to vzdát. Našel jsem si nový smysl života, i když je to na základě tvrzení lékaře jen na krátkou dobu. Navíc můj ošetřující lékař není bůh, aby určoval délku mého života. On jen reagoval na základě výsledků. To, jak nakonec dlouhá bude doba mého života, si určuji jen já sám. Svou myslí a vůlí.

Martin, pohledem psychoonkologa: Toto je moje první odpověď na otázku v knize. Než se jí budu věnovat, mám potřebu říci (za sebe jako člověka), že nejsem nevléčitelně nemocným pacientem, a mohu tedy jen s pokorou a respektem přihlédnout ke zkušenostem Stanislava, Ivany a mnoha dalších pacientům, které jsem měl možnost doprovázet.

Oznámení o nevléčitelnosti nemoci je vskutku velký „náraz“, kterému člověk čelí. Z pohledu méjí praxe se chci připojit k tomu, co píše pan Stanislav a paní Ivana. Tedy k tomu, jak na ně počáteční sdělení působilo. Znáám to od svých klientů a znám to i z vlastní rodiny. Jde o „ohrožení toho, co člověk dosud znal“.

Jednou z lidských potřeb je také potřeba „otevřené budoucnosti“, která je příchodem vážné nevléčitelné nemoci zásadně ohrožena. Pro některé pacienty je to úplně nová zpráva, někteří z nich měli tuto obavu už dříve. Vnímali fakt, že se léčba nevyvíjí dobrým směrem. Částečně měli možnost se připravit. Přesto však je to pro většinu z nich doslova šok. Psychika se „vzpouzí“ a nechce přijmout vědomí konečnosti. Člověku se bortí obraz budoucnosti, kterou si vystavěl. Mnoho životních cílů se dostává do zásadního ohrožení. Přemáhající síla tohoto okamžiku je nám, kteří jsme to neprožili, myslím utajena.

Spolu s častým vědomím určité „nereálnosti“ celé situace se většině klientů do mysli začne tlačit druhá, snad ještě tíživější myšlenka: Jak to říci svým nejbližším? Tedy tak, jak o tom mluví pan Stanislav. Lidé nechtějí svoje blízké rmoutit, spíše naopak. Přejeme si, abychom jim mohli říkat jen samé radostné zprávy a potěšit je. Potřeba oznámit svým milovaným takto tíživou zprávu je v ostrém kontrastu s touto lidskou potřebou. Mnozí začínají

uvažovat nad tím, že nikomu nic neřeknou. Nechtějí je zatěžovat. Člověk se však neprojevuje jen slovy, ale i celkovým chováním, výrazem apod. Lidé v našem nejbližším okolí jsou v mnoha případech schopni lépe než my poznat, „že je něco jinak“. Utajit dlouhodobě takto zásadní zprávu před blízkými lidmi snad ani není možné. Navíc se tím připravujeme o možnost opory, kterou by nám pravděpodobně rádi poskytli v podobné tíživé situaci. Domnívám se, že jednou z úloh hlubokých vztahů v našem životě je jednak sdílení životních radostí a úspěchů, ale také „podělení se“ o náklad v podobě těžké zprávy. Pokud jim tuto zprávu o nevléčitelné nemoci a časnějším konci neřekneme, připravujeme je o možnost se s tím vypořádat, říci nám to, co potřebují, být nám na blízku. Jak uvádí výše paní Ivana:

Ivana: Jen já mám tu nevýhodu, že to vím dopředu. Anebo výhodu, protože až přijde, můžu se rozloučit. Někdo to štěstí nemá. Někdo odejde rychle a nečekaně.

Vedle svého profesního pohledu bych rád nabídl i můj osobní. Znáám dobře z vlastní rodiny situaci, kdy jsem se rozhodl být oporou člověku, kterému byla oznámena terminální onkologická diagnóza. Bylo mi ctí být mu nablízku. Jsem vděčný za čas, který jsme spolu mohli strávit ve společném rozhovoru, a vím, že on to cítil podobně. Obsahem našeho povídání nebyla jen nemoc, ale spíše mnoho dalších záležitostí, které k životu patří, a pro nás oba bylo důležité je před jeho odchodem probrat.

Netvrdím a nechci tvrdit, že bylo snadné vyslechnout si sdělení o jeho nevléčitelném onemocnění. Ale kdybych si mohl zpětně zvolit, zda by mi informaci zamlčel, či nikoliv, byla by moje volba jasná – chtěl bych to vědět, znovu. Vztah dostal ještě větší hloubku. Na straně druhé respektuji fakt, že to každý člověk může vnímat jinak a má právo se rozhodnout.

Naše kniha však nemá být jen z říše „růžových snů“, moje praxe obsahuje také příběhy jiné, kdy opora blízkých žalostně selhává nebo kdy se lidé uzavřou do krusty osamění. „Odejdou“ ze světa dříve – přerušením společenských vztahů – než jejich tělo.

Mám zkušenosti s rodinami, které nebyly schopné dát svým blízkým oporu. Někteří snad i chtěli, ale neměli k tomu sílu. Stáhli se do ústraní a nemocný musel nést břemeno sám. Nebo si spíše „myslel“, že ho musí nést sám. Teprve později se odhodlal říci si o pomoc mimo rodinný kruh, svým přátelům nebo odborníkům.

Existuje mnoho případů z naší psychoonkologické praxe, kdy dobře vedená forma doprovázení ze strany psychologa nebo pracovníka paliativní péče může pomoci pacientům zvládnout tuto životní fázi s pocitem opory, s vědomím, že na to nejsou sami.

Co je zmiňovaná paliativní péče? Jde o slovo, které se v naší knize ještě několikrát vyskytne, a tak je dobré si ho vysvětlit. Paliativní péče nám vlastně říká, že i když neumíme člověka vyléčit, stále pro něj můžeme něco udělat. Nabízí péči o celého člověka s jeho tělesnou stránkou, duší, vztahy, sociálním postavením, ale také o jeho rodinu, a to kdykoli od diagnózy a nejen v posledním období života. Vždy se na tom podílí tým, protože dát tak širokou podporu nezvládne jen jeden člověk. Cílem je pak především zlepšovat kvalitu života pacienta nebo, v rámci možností daných dostupnou léčbou, částečně oddálit čas jeho odchodu. Jde o péči, se kterou má mnoho mých pacientů velmi dobrou zkušenost.

Pokud se čtenář chce dozvědět více, pak doporučuji pustit si krátký vstup na téma „Zvládání bolesti a paliativní léčba“¹ na webu České onkologické společnosti, případně vyhledat podrobnosti k možnostem paliativní péče u nás v závěrečném přehledu zdrojů¹⁴.

Nyní se ale vraťme k příběhu pana Stanislava, který mluví o tom, že po prvotním šoku dochází u některých lidí k určité proměně životních priorit, tak tomu bylo i v jeho případě. Je to častá reakce některých mých klientů, přesto tomu tak není vždy a u každého, jak dokládá svým příběhem i paní Ivana. Každopádně určité projevy jsou velmi zřejmé. Lidé se mnohdy soustředí více na sebe, na to, co je pro ně důležité, a na svoje blízké. Když už se objevují témata majetku a peněz, o kterém mluví pan Stanislav, pak spíše ve smyslu zabezpečení rodiny, kterou zde odcházející člověk zanechává. Tedy tak, jak o tom mluví paní Ivana.

Prožitky lidí jsou často velmi rozdílné. Někteří se mohou propadat do hluboké deprese, u jiných je to naopak neskutečná tou-

ha „ještě zde nějakou dobu být“ – zmiňovaná TOUHA ŽÍT se hlásí o svoje slovo. Mnozí potřebují čas vyrovnat se s novou podobou své budoucnosti. Opět v ní nalézt střípky, či celé obrazy smysluplnosti nadcházejících dnů.

Co vím s jistotou, je, že člověk by se neměl vinit za to, že například nedochází k jeho „vnitřní proměně“, že nevidí „radosti v drobnostech“, že s tím není tak rychle „hotov“ a vyrovnán, jak o tom píšou či mluví jiní pacienti. Zde, více než kdekoli jinde, je nutné respektovat tempo každého z nás.



Tím se dostáváme k otázce další → Je skutečně možné přijmout a nepopírat takto náročná fakta?

Stanislav: Po pravdě nikdy jsem plně nedokázal přijmout fakt, že umírám. Tisíckrát jsem si v duchu namlouval, že to zvládám, že vlastně o nic nejde. Stačila chvíle o samotě – a už to tu bylo zase. Beznaděj, zoufalství a zmar. Souboj, zda vůbec má smysl bojovat, či to nechat být a nechat tu potvoru, ať dokončí své dílo.

Ivana: Myslím, že mně pomáhá i plynutí času, který „ostré hrany“ toho oznámení trochu otupí. Člověk pozná, že tu vlastně je dál a že se spousta, a to převážná spousta, věcí nemění a děje se i bez nás. Jak se říká, zeměkoule se nepřestane točit.

Druhý faktor je síla (energie), které máme jako nemocní nyní méně. Musíme ji podříditi své léčbě (pokud zde léčba, byť paliativní, je) a snažit se si tu energii „rozprostřít“, protože jí máme jen část oproti dřívějšímu. Takže si snažíme utvořit dny podle svého a podle nemoci, a uvidíme, že spousty věcí zůstanou stejné. Jako to, že je důležité být tu pro ostatní, a je jedno, že s nimi neběžíme stejné tempo, ale jsme tu, abychom je objali a mluvili s nimi.

Stanislav: Jedna část mojí mysli se snaží přijmout, že už odcházím, a druhá část se tomu tvrdě brání. Je to věčný boj a o tom, která část vyhraje, u mě rozhoduje také to, v jakém prostředí se nacházím. I když se to nezdá, tak pro mě hraje prostředí klíčovou roli. Když to zobečním, mám pocit, že pokud jste v rodině, která vás miluje, tak máte svým způsobem velký problém. Vy i rodina víte, jak na tom zdravotně jste. Na jednu stranu se snažíte chovat tak, „jako že se nic neděje“. Na stranu druhou vás sžírá pocit vědomí, jak moc silně váš odchod vaši rodinu zasáhne.

I když rodina na „vaši hru“ přistoupí a snaží se chovat jakoby nic, stejně to na ní vidíte. Vidíte, jak se trápí a snaží se to před vámi skrýt. A čím více se to snaží skrývat, tím je to horší pro obě strany. Myslím, že zde připadá v úvahu pouze jedno řešení: promluvit si otevřeně o daném problému a nic nepopírat. Dát šanci vaší rodině i blízkým tak, aby se s tím stejně jako vy dokázala v rámci možností vyrovnat a přijmout to. Myslím, že je dobré, aby obě strany zkusily žít a chovat se v rámci možnosti tak jako dřív, než jste onemocněli. Samozřejmě s ohledem na stav vaší nemoci. Protože tak, jako se změnil pohled na svět vám, tak se stalo velmi pravděpodobně totéž i vaší rodině.

Ivana: Souhlasím s panem Stanislavem, že bychom se neměli bát se svěřovat. Hlavně našim blízkým. Zaprvé se nebudou bát a chodit okolo nás po špičkách, když uvidí, že jsme ochotni si o nemoci jakkoliv povídat. Zadruhé se nebudou cítit odstrčení, že je do své nemoci nezahrnujeme. A zatřetí – měli bychom projevit emoce, své emoce. Oni na to čekají. Troufnu si říci, že oni mají připravené rameno, jen nám to neříkají, bojí se, aby se netrefili do špatné chvíle. Nevidí nám do hlavy. A možná se pak i oni odhodlají se nám svěřit. Protože nás instinktivně chrání, tak se bojí si stěžovat na ty své „maličkosti“, na ty své „starosti“.

Stanislav: Co se týká otázky na možné přijetí nemoci, za mě ano. Je možné přijmout skutečnost, že zde nebudete dalších x let, ale mnohem méně. Je možné se s tím smířit, ale lhal bych, kdybych tvrdil, že jsem se s tím úplně vyrovnal. Pravdou je zkušenost, že čím méně jsem se bránil přijetí tohoto faktu, tím lépe se mi dařilo zvládat nemoc, a u vás to může být stejně. Prostě se stane součástí vašeho života a vy přestanete vynakládat spoustu energie na její ovládnutí. Naopak takto „ušetřenou“ energii můžete použít na to, aby vaše vzájemné „soužití s nemocí“ bylo pro vás i vaše okolí co nejpříjemnější.

Ivana: Měla jsem možnost potkat několik žen, o kterých si myslím, že svou nemoc prostě přijaly a zvládají ji. Jen opět (jak to píše i pan Stanislav) je zde stále něco, co jim to připomene, například každé vyšetření. Připomene, že jsou nemocné, a to nevyléčitelně. Sice se nehroučí, ale žijí vlastně v obdobích třech měsíců v klidu – a pak vyšetření. Takže znovu a znovu se nám nemoc dostává do mysli stejně jako na začátku. Za sebe si myslím, že to není tak, že by nám to oznámili a my se s tím smířili, nebo nesmířili. Prostě se nám ta nemoc vyšetřeními, zhoršováním a bolestmi ustavičně znova a znova připomíná. Nutí nás se s tím znovu a znovu vyrovnávat a nevzdávat se.

Stanislav: Troufnu si říci, že pokud jste na to bohužel sami (z jakéhokoliv důvodu, tedy například bez rodiny, partnera či blízkých přátel), tak je to pro vás těžké a bohužel mnohem snadněji můžete podlehnout a odevzdat se tomu. Nemyslím, že je to ten nejlepší nápad. I když jste sami, tak pořád máte stejný nárok na štěstí jako ti, co mají například rodinu. Můj vlastní život mi v takové situaci ukázal, že někde kolem nás se může pohybovat člověk, o kterém zatím nemáte nejmenší tušení, a on o vás. Může se ale stát, že se potkáte, a hodně se to ve vašem životě změní. Najednou budete mít znovu touhu a důvod žít. A pro koho žít. Nejsme bohem, abychom

viděli budoucnost. Co ale jako bůh můžeme, je rozhodovat o našem dalším osudu v čase, který nám byl dán – svým přístupem a myšlením. Říká se, že nikdy nebylo tak zle, aby nemohlo být ještě hůře. A kdo z nás vlastně zná hranici, kdy je nejhůře? Navíc na to nemusíme být sami. Lze ke zvládnutí tohoto problému využít i oporu psychologa či psychoonkologa, který vám může velmi šetrnou a lidskou formou pomoci s přijetím a vyrovnaním se s tak závažnou zprávou.

Martin, pohledem psychoonkologa: Ze slov obou našich průvodců je patrná upřímnost, ve které sdělují svou cestu k přijetí nemoci v takové podobě, jak to oni aktuálně prožívají. Nalézt vyrovnaný (či snad v duchu výše uvedených řádků „v rámci možností vyrovnaný“) postoj je pro většinu klientů, které jsem ve své praxi potkal, náročným úkolem. Dle mojí zkušenosti mám potřebu říci, že čím mladší člověk, tím náročnější je pro něj dosáhnout hlubšího smíření se situací. Zdá se, že mládí znamená více „pout“ a provázanosti do našeho každodenního života. Včetně rodinných, pracovních či studijních plánů, touhy zažít to či zase ono, a především „být zde“ co nejdéle pro naše blízké. Jak zmiňuje pan Stanislav, pokud máme ve svém okolí mnoho lidí, na kterých nám záleží, je těžké odejít.

Při snaze o vyrovnaní se s tíživou životní zprávou naše mysl prochází pomyslnou „vlnou“. Jde o jednotlivé fáze, které na sebe mnohdy navazují, anebo se také prolínají. V prvním okamžiku, když je nám tato informace o neléčitelnosti nemoci oznámena, zažíváme opravdový šok a nechut takovou zprávu přijmout. Stojíme jako by na vrcholku obrovské vlny a vše vypadá nereálně. Naše mysl se jí mnohdy vzpírá, co může. Mnoho mých klientů prožívá následné pocity hněvu – na sebe, osud, boha či lékaře. Do mysli se často tlačí otázky typu: „Proč? Proč zrovna já? Za co?...“ Jak o tom mluví paní Ivana.

Přidávají se pocity strachu či bezmoci a mnoho dalších. Ona pomyslná vlna nás tak říkájíc „semele“ a otáčí nás v kruhu různých emočních prožitků. Kombinují se stavy naděje i beznaděje, úzkosti a osamocení. Nemá to tak úplně každý, ale u značné části lidí, které jsem měl možnost potkat, tento „koloběh“ (popsaný

poprvé známou autorkou, paní Kübler-Rossovou²⁾) takto probíhá. Navíc může tento cyklus probíhat opakovaně.

Ivana: U sebe mám často pocit, že každé oznámení zhoršení je to samé jako oznámení té nevléčitelnosti. Takže jsem zase jakoby na začátku. Chtěla jsem tím jen vysvětlit, že mám pocit, že to není jen o tom „prvním přijetí“ nevléčitel-né diagnózy. Je to při každém zhoršení nebo bolestech nebo před každou chemoterapií. Člověk se s tím pere vlastně už pořád. Není to tak: já to přijmu, a jsem psychicky v klidu.

Zdá se, že dostat se do fáze „smíření se“ se situací a jejího přijetí není pro každého člověka jednoduché. Navíc mohu potvrdit i z vlastní praxe to, o čem mluví paní Ivana. A sice, že zásadnější výkyvy zdravotního stavu pacienta to mohou buď komplikovat (při zhoršení), nebo naopak psychice pomáhat (například při dílčím zlepšení nebo aktuálním zastavení progresu nemoci).

Opět pohledem praxe: někomu se to ve zbývajícím čase, který mu byl dán, daří o něco lépe, někomu jinému nikoliv. Tuto poslední větu prosím neberte jako povýšené hodnocení. K takovému nemám rozhodně právo. Troufám si tvrdit, s velkou dávkou jistoty, že bez vlastního prožitku je pro nás ostatní takováto situace NE-PŘEDSTAVITELNÁ. Každý se s ní utkává, jak jen může, stejně jak to popisuje pan Stanislav nebo paní Ivana.

Ivana: Moje zkušenost je taková, že to první období po sdělení nevléčitelnosti je sice ohromně těžké, ale v podstatě – po odeznění prvotního šoku – následně zvládnutelné, bez velkých změn v životě.

No a jak to bylo v tom mém životě? Nasadili mi biologickou léčbu, žádnou chemoterapii, měla jsem štěstí. Bere-te prášky, chodíte na vyšetření, kontroly, ale jedete si dál ve svém životě. Nic zásadního se nezměnilo, jen pár vedlejších účinků léčby, lehká únava, co tři měsíce velká kontrola, výsledky vždy lepší a lepší.

Pak ale přišlo zhoršení, léčba přestala fungovat a já byla z pohledu psychiky „zase na začátku“. Jako by vám znovu oznámili tu nevléčitelnost, připomněli, na co jste po tu dobu zapomněli, že je to nemoc napořád, léčba do konce, boj, že se to může zhoršit... U mě začala ta horší fáze nemoci. Ta drsnější léčba, a to chemoterapie každý týden. To „pravé“ uvědomění si. Nyní jsem opět bez vlasů, každý týden na chemoterapii a je to úplně jiná fáze nemoci než předtím. Na konci je pak samozřejmě ta poslední fáze, znám ji. Ne ze své zkušenosti, ale měla jsem řadu lidí vzdálenějších i těch bližších, kteří takto věděli a odešli. Přijmutí toho, že konec je zde.

Přesný „recept“, zdá se, neexistuje, jednou z voleb, kterou ale většina lidí má, je „nejít“ na této cestě k přijetí sám či sama. Pan Stanislav mluví o nutnosti otevřeně si o dané situaci promluvit s blízkými a nic nepopírat. Stejně tak i paní Ivana. Dát jim šanci, aby tu mohli být pro vás a mohli se vyrovnat s tím, co přichází. Navíc – na této cestě nemusí pacient ani jeho blízcí kráčet osamoceně. Mohou si vzít průvodce v podobě zkušeného terapeuta, psychologa či přímo psychoonkologa, jak uvádí pan Stanislav. Případně využít služeb paliativních center¹⁴, o kterých byla zmínka už výše. (Podrobnosti a odkazy nalezne čtenář v přehledu zdrojů na konci knihy).

Možná si někdo říká: „*Jsem nevléčitelně nemocný, tak k čemu psycholog?*“ Případně: „... *manželka umírá, tak co s tím on asi udělá?*“ Dovolte prosím následující příměr. Vedle psychologie mám rád hory a jsem příležitostný horský průvodce. Myslím, že v mnohém je zde značná podobnost. V horách jako průvodci také nenecháme celého klienta na zádech. Pouze s ním kráčíme na nelehké cestě, upozorňujeme ho na možná úskalí a tam, kde je potřeba, ho jistíme před pádem. Když klient nese těžké břemeno, můžeme mu s jeho částí pomoci. V psychoonkologické či paliativní praxi je to vlastně podobné. Problém, který před námi stojí, je podobný hoře. Průvodce, stejně jako psychoonkolog, vám pak dává naději, že na horu vede cesta, kterou už šel s jinými před vámi, a že společně to zvládnete lépe. Podobně jak o tom mluví paní Ivana.



Otázka pana Stanislava pro psychoonkologa →
Jaká je vaše zkušenost u většiny jiných pacientů prosím? Je vůbec reálné takovou situaci plně přijmout a vyrovnat se s ní?

Martin, pohledem psychoonkologa: Situace neléčitelné nemoci, která nás zastihne, je bezpochyby náročná prostě pro každého. O to více to platí pro člověka v produktivním věku. Ale abych neuhýbal otázce – i já ve své praxi pozoruji klienty, kterým se „TO“ daří. Proč jsem dal slovo „TO“ velkým písmem? Protože bych se rád na okamžik vyhnul všem nejrůznějším významům, které v sobě mají slova „přijetí“ a „vyrovnání se“, o nichž se zde bavíme. Někdo si za tím představuje spíše „rezignaci a podlehnutí“, někdo naopak „smíření se se situací“ a jiný zase „statečné nesení životního údělu“. Zkusím tedy ona slovíčka opsat kvalitou prožívání mých klientů. To je pro mě jako psychologa určující. Měl jsem opravdu možnost potkat klienty, kterým se podařilo udržet dobrou kvalitu jejich vnitřního života až do posledních dnů. Bylo to myslím jak jejich postojem k nemoci, tak samozřejmě i jejím průběhem a nižším množstvím bolesti (či dobrým zvládnutím s pomocí lékařů paliativní péče), které toto období doprovázelo. Tak, jak o tom mluví paní Ivana.

Ivana: Ty boje a přijímání se vrací s vyšetřeními, s výsledky z nich, s každým připomenutím, s každou bolestí. Bolest dokáže člověka hodit psychicky tak na dno, do takových situací, kdy má chuť vše vzdát, kdy cítí, že už nemůže, kdy se stydí za myšlenky, že by nejradyji konec. Chvilu, kdy pochybuje o léčbě, kdy se bojí, že se ráno neprobudí. Jako by byl znovu na začátku, znovu tam, kde to vše začalo. Energie žádná není, není kde ji brát. Někdy jsme jak ve vlnách. Jen musíme věřit, že po bouři bude vždy sluníčko. Zatím to tak vždy bylo.

Setkávám se u lidí poměrně často s postojem, jehož některé prvky zmiňuje i pan Stanislav. Tedy především „chuť“ naplnit a dát vymezenému času našeho života smysl, ať už bude jakkoliv dlouhý/krátký. Mám potřebu říci, že bez ohledu na to, zda jsme či nejsme nemocní, jde každému člověku spíše o to, žít velmi naplněný život, než jen velmi dlouhý život. Domnívám se (s oporou v rozhovorech s mými klienty), že kvalita je v tomto případě důležitější než kvantita, jak už bylo řečeno. Pokud bych měl zjednodušit odpověď na otázku – tedy znám klienty, kterým se tento „obrat“ (v rámci možností, které tato situace nabízí, a množství bolesti, které nemoc přináší) povedl a byl po určitou dobu udržitelný. Poslední část mojí předchozí věty může působit, že „udržitelný“ vlastně není „nic moc“. Ale ve skutečnosti je to hodně. Jak pro pacienta samotného, tak pro jeho blízké. Se vši vážností říkám, že jsem měl možnost doprovázet několik lidí, kterým se povedlo dostat do posledního období více smysluplnosti než do mnoha předchozích let. Sám bych si to netroufl tvrdit, pouze zde předkládám jejich prožitky, které se mnou sdíleli. Nechci ale tvrdit, že je to tak vždy a u každého. Není to závazek nebo cíl, kterého musíme dosáhnout. Neměli bychom se cítit vinni, když se nám to nedaří. Ovšem jak řekl jeden můj pacient: „Ale za pokus to stojí...“



Otázka praktická → Čemu je podle vás dobré se na základě vašich zkušeností v takové situaci vyhnout?

Stanislav: To je dobrá otázka. Bohužel si myslím, že na to neexistuje přesný recept. S příchodem recidivy rakoviny se u mě postupně měnilo vše, na co jsem byl zvyklý a co jsem mohl dělat dříve, tedy i po prodělání rakoviny prsu.

Samotná léčba byla opravdu hodně náročná a ani po 5letém cyklu a ukončení léčby to nebylo o moc lepší. Můj život po rakovině byl v mnoha směrech omezen. Bylo velmi složité a těžké se s tím smířit a vyrovnat. Ale nakonec jsem to dával.

Pak přišla další rána, s odstupem několika let. Mám rakovinu plic v posledním stadiu. Prvotní výsledky byly dost katastrofické. Nejenže mám v sobě zhoubný nádor, ale přidala se k tomu i rozedma plic také v pokročilém stadiu, což mi prakticky hodně zkomplikovalo léčbu. Ošetřující lékař mi oznámil, co mě čeká a nemine. V případě, že to „vzdám“, mě čeká tak půl roku života, a když podstoupím léčbu, tak mám před sebou cca dva roky života. Bylo mi taky řečeno, že chemoterapie nádor nezničí, pouze zpomalí jeho růst. Navíc vedlejší účinky této léčby bývají docela zásadní v závislosti na tom, jak to kdo snáší. Na mou otázku, zda připadá v úvahu operace, zněla odpověď zamítavě. Nepřipadá v úvahu. V mém případě to bylo dost zoufalé.

Chemoterapie mi nabourala snad každou buňku v mém těle a míval jsem chvílemi pocit, že to „nedám“. Má psychika byla totálně v troskách a o nějakém soudném přemýšlení nemohlo být ani řeči. Večer jsem uléhal s bolestí celého těla a myšlenkou, zda se ráno probudím. Má partnerka se mi snažila pomáhat, zvládat tuto situaci, ale... Má mysl vyhlásila „stávku“. Byl jsem doslova nesnesitelný nejen pro okolí, ale také sám sobě.

Tohle období bytí-nebytí naštěstí netrvalo dlouho. Aplikace chemoterapií jsem nakonec, byť s obrovskými problémy, zvládl a měl jsem se připravit na ozařování. Snad každý den ve mně probíhal nelítostný boj, zda se mám na všechno vykašlat a nechat se nemocí totálně pohltit, nebo se znovu postavit prognóze mého ošetřujícího lékaře ohledně délky mého života a bojovat. Bylo to jak na houpačce.

Jednou jsem byl pevně rozhodnutý to nevzdávat – a pak zase úplná letargie. Do toho všeho jsem se ještě musel naučit „novému stylu života“. Činnosti, které jsem doposud

běžně zvládal, najednou tak nějak nemohu „udýchat“. Začínal jsem mít na sebe docela slušný vztek. Nemohu tohle a ani támhleto...

Má partnerka se v tomto období také změnila. Měl jsem pocit, že se najednou její smysly „sluch i zrak“ zázračně několikanásobně zostrily. Myslím, že poměrně nešťastnou vlastností některých mužů je jejich ješitnost. Sotva jsem dýchal, byl jsem oslabený z chemoterapií a ozařování, ale musel jsem dělat to, co mi dříve nedělalo žádný problém. Partnerka mě sledovala a občas prohodila něco ve smyslu, že bych si měl uvědomit svůj zdravotní stav a nesvádět nemohoucnost na pokročilý věk. Kdepak... Ješitnost a tvrdohlavost si občas prosadily své a bylo zle. Záchvaty kašle nebraly konce a já v pauze mezi kašlem nadával jako špaček, proklínaje celý svět a rakovinu. Když jsem se konečně uklidnil, má paní nevinně prohlásila: „Stálo ti to za to?“ A já byl „v háji“. Nejenže měla pravdu, ale pokaždé po takovém záchvatu přišlo období, kdy jsem to chtěl vzdát. Má paní to vycítila a prohlásila, že jestli si myslím, že to tady zabalím a nechám ji tu samotnou a sám si budu „užívat u nebeské brány“, tak jsem na velikánském omylu. Nic takového se konat nebude.

Když mě takhle „profackovala“, došlo mi konečně pár dalších věcí. I když má psychika byla na dně hodně hluboké studny, tak to nesmím vzdát. Uvědomil jsem si, že myšlenkami na brzký konec nepomůžu vůbec nikomu. Naopak. Těmito myšlenkami ubližuji především svým blízkým. Oni se mohou „přetrhnout“ ve snaze mě zabavit a každodenně mi připravit program, který by mne zaměstnal natolik, že na takovéto hovadiny stylu „stejně umřu“ nebudu mít čas vůbec pomyslet, natož se tím probírat.

Snažil jsem se tedy změnit své myšlení. Na místo pohřebních myšlenek jsem se zabýval tím, co mě ještě čeká udělat, čím potěšit nejen své zraněné ego a ješitnost, ale také své okolí. A světe div se, ono se mi udělalo lépe. Samozřejmě, že nádor nezmezil a záchvaty kašle spojené s únavou také ne, ale najednou se mi to vše tak nějak zvládá lépe.

Takže mou odpovědí na výše uvedenou otázku je: nedovolit sám sobě upadnout do letargie a beznaděje. Vím, že je to velmi těžké, ale dá se to. Pokud jste ve stejné situaci jako já, tak bych vám chtěl říci: vyhněte se zbytečným „přešlapům a kopancům“, které vás nejen připraví o váš už tak drahocenný čas, ale také o energii, které vám zase tak moc nezbyvá. Já bych to asi nezvládl, kdybych neměl tak úžasné zázemí a oporu ve své paní a v řadě opravdových přátel kolem sebe. Říkám úmyslně opravdových přátel, protože mám pocit, že dokud jste zdravý, máte přátel a známých milion... Přijde rakovina a najednou jsem měl pocit, že jsem skoro sám. Proto opravdu nestojí za to házet klacky pod nohy svou beznadějí a nechutí žít těm, kteří vám chtějí pomoci. Především tím nepomůžete ani sobě. Jednou nám byl život dán a jeho délka vyměřena. Tak proč na tom něco měnit. Proč si ji zbytečně zkracovat.

Martin, pohledem psychoonkologa: Nemám odvalu doporučit z mého osobního pohledu, co přesně by člověk neměl dělat. Nedokážu to oprít o můj vlastní příběh jako pan Stanislav nebo paní Ivana, nemám prožitek neléčitelné nemoci. Zkusím se tedy oprít o jejich příběhy a také o praktické zkušenosti s těmi, kteří se ocitli ve stejné situaci jako oni. Klienty, kterým se dařilo (v rámci možnosti a sil) danou situaci zvládnout. Respektive vyvarovat se některých „slepých uliček“, o kterých pan Stanislav také mluví.

V první části svého textu uvádí, že „míval chvílemi pocit, že to nedá“. Je to pocit, který má skutečně mnoho klientů. Kombinace náročných léčebných zásahů, oslabeného těla a mnohdy i omezení některých životních radostí nám může téměř sebrat „psychickou sílu“ a motivaci pro chuť pokračovat. Myslím, že jednou z věcí, na kterou je dobré myslet, je fakt, že podobně je na tom více lidí, a necítit se v této situaci tak sám. Pocit přemáhající „nezvládnutelnosti“ a osamocení je velmi častý a pochopitelný. Přesto – příběhy více mých klientů potvrzují, že šance na zvládnutí zde je, podobně jak o tom mluví paní Ivana:

Ivana: Jsem opravdu překvapená, že to všechno dávám. Zvládla jsem více, než bych od sebe kdy očekávala, více než bych byla schopna připustit, že zvládnou. Sama nevím, kde se ve mně ta síla vzala.

To je ale jen jedna strana mince. Na té druhé musím s panem Stanislavem souhlasit, ač jsem tedy žena, možná v tomhle tedy spíše muž 😊. Také já měla velké problémy ohledně změn v životě. Jsem zvyklá být samostatná. Jsem člověk, který si rád vše zařídí sám a nic po nikom nechce. Navíc jsem také dost tvrdohlavá, a proto jsem v tomto směru také hodně narážela a bohužel stále narážím.

Stejně jako pan Stanislav narážím na každodenní činnosti, které nezvládnou tak, jako dřív, které neustojím, neudýchám, které prostě nejdou tak snadno, jako dřív. Jsou to i běžné maličkosti. Pro člověka jako jsem já, který nikdy nepotřeboval pomoc, který si nikdy ani o pomoc nedokázal říct, protože prostě vše zvládal sám, je tohle neskutečně těžký boj, možná horší než se samotnou nemocí.

Je to totiž pocit beznaděje, pocit méněcennosti, pocit, že jsem k ničemu. Ano, pocit, že už tu jsem k ničemu, že jsem vlastně už zbytečná. Není ze mě už ta „motorová myš“, co zvládala tři děti, práci, domácnost, zahradu, barák nebo veškeré starosti. S tímhle se poprat je neskutečně těžké. Při sebemenší připomínce všeho, co nejde zvládnout, si přijdu zbytečná, přijdu si prostě hrozná. Je to jen v mé hlavě, já vím. Ostatní mě ubezpečují, že to tak není, že jen prostě musím podřídit sebe a svou energii nemoci. Ano, přesně ta samá otázka zní i od mého manžela: „Máš to zapotřebí, stálo ti to za to?“ Tehdy, když padnu únavou potom, co složím prádlo a vytřu byt. Ano, i taková maličkost mě dokáže upoutat k posteli na dva dny, když to přeženu.

Já, která zvládla první diagnózu rakoviny prsu v šestém měsíci třetího těhotenství a doma s dvěma dalšími dětmi, kterým bylo tři a deset let. Ano, já, která zvládla operaci s miminkem v bříšku v sedmém měsíci, která dva dny po operaci doma fungovala naprosto normálně. A také já, která ani

ne měsíc po porodu šla na svou úplně první chemoterapii, kdy jsem po třech dnech normálně fungovala s maličkým miminkem a dvěma rošťáky, každé ráno v půl šesté v zimě jezdila na ozařování... Já tu teď ležím a vzdychám, jak mě bolí úplně celý člověk po každotýdenní chemoterapii a nezvládnou dítěti ani nandat ponožky. A jo, jsem to já. JÁ. Neříkám, že s tím stále nebojuji. Jsou chvíle, kdy si i nahlas řeknu: „Už mi to zase vše padá z ruky, sakra, já jsem k ničemu“. Ale já jsem na sebe neskutečně pyšná. Já to všechno, co je psáno nahoře, zvládla. Já to zvládla!!!

Martin, pohledem psychoonkologa: Z výše uvedených řádků je cítit velká síla odhodlání a touha žít. Pokud navážu na to, o co čem mluvil pan Stanislav a nyní i paní Ivana, zdá se (a moje zkušenost z vyprávění vícero klientů to potvrzuje), že v mnoha životních situacích zvládneme více, než si na počátku myslíme. Sám bych neměl odvalu něco takového tvrdit, ale jak jsem uvedl, je to zkušenost, kterou neslyším ve své praxi poprvé. Stejně jak nám to nyní sdělují naši průvodci.

Tato schopnost překonávat a zvládat „nezvládnutelné“, je myslím ale podmíněna jedním dodatkem – tím je síla smysluplnosti našeho života. Tedy přítomnost něčeho, co dodává našemu tělu i mysli sílu „ještě pokračovat“ v takto náročných podmínkách. V příbězích obou pacientů je to jasně čitelné. Věci, hodnoty a lidé, pro které stojí znovu vstát a pokračovat, i když to není vůbec lehké.

Zkusím to ukázat na příměru z druhé strany. Znáám případy úplně zdravých lidí v mladém věku, kteří chtěli ukončit svůj život, protože jim z něj zmizela smysluplnost (například rozchodem s milovanou osobou, zásadní životní prohrou apod.). Můžeme si o těchto jejich důvodech myslet, co chceme, ale je to fakt, se kterým se v naší praxi jako psychologové potkáváme. Na straně druhé máme možnosti setkávat se i s lidmi, kteří jsou velmi nemocní, a přesto jim pocit životní smysluplnosti umožňuje žít dál a kvalitněji, než bychom vůbec mohli očekávat.

Nechci a netvrdím, že jde vždy o život jednoduchý. Jak uvádějí oba autoři předchozích řádků, jejich životy jsou nyní kvůli

nemoci omezeny v mnoha směrech. Pod tlakem fatálních sdělení ze strany lékařů se naše mysl dostává do velkého tlaku. Jak píše pan Stanislav.

Stanislav: „... má psychika byla v troskách a o nějakém soudném přemýšlení nemohlo být ani řeč.“

Náš rozum může být, v období po sdělení nepříznivých zpráv, velmi zatížen. Nějakou dobu mu trvá, než se z pevného sevření těžkých emocí vymaní. O tom už dříve mluvila paní Ivana.

Ivana: Myslím, že mně pomáhá i čas, který „ostré hrany“ toho oznámení trochu otupí. Člověk pozná, že vlastně tu je dál a že se spousta, a to převážná spousta věcí nezmění. Jak se říká, zeměkoule se nepřestane točit.

Navíc také nechci tvrdit, že se to podaří vždy a každému. Přesto i já se dokážu připojit k výše uvedenému. Tedy že člověk je schopen (sám, ale lépe s oporou blízkých, jak oba říkají) přemostit zmiňované období „bytí-nebytí“ a nenechat se tématem nemoci úplně pohltit. Mnozí klienti se dostávají do cyklu zlepšení nálady a rozhodnutí to „nevzdat tak snadno“ na straně jedné, ale i poklesů a depresivních prožitků na straně druhé. Pokud bych měl toto období zhodnotit pohledem praxe a toho, co o zvládání nemoci v psychologii víme, podobný průběh je běžný u mnoha lidí v tíživé životní situaci. Část z nich je dlouhodobě „stažena pod hladinu depresivního prožívání“, někteří si postupně osvojují „nový styl života“ v čase, který je čeká. V nejobecnějším slova smyslu jde o způsobení se životním změnám tak, jak o tom píše paní Ivana:

Ivana: Nemusím tu přeci být jen proto, abych uklidila, uvařila, měla vše srovnané a v pořádku. Já tu mohu být i jen ležící a koukající na pohádky s dětmi. Tulící se k nim a být tu pro ně. Mohou za mnou přijít kdykoliv pro pusu. Jsem tu. A víte co, můžu je klidně „seřvat“ za to, že zlobí, i z gauče 😊. Hlavně, že tu jsem.

Prostě nejsem ta „běhající maminka“ s dětmi na kole, ale jsem maminka, co si vezme deku, sedne si na ni venku a kouká a fotí děti, jak jezdí na kole. Jsem přeborník v pexesu a stolních hrách. Matka „nechodící“ na dlouhé procházky, to nedám, ale v „člověče nezlob se“ jsem machr 😊. Ano, stálo mě to úsilí, dost přesvědčení, že opravdu nejsem k ničemu. Takže za mě: nesoudit sám sebe!

Nechtěně životní změny a zejména pak úbytek kompetencí může zasáhnout naše sebevědomí tak, jak na to upozorňuje paní Ivana. Je dobré si na to dávat pozor. Ztrátou schopnosti vydělávat, obsloužit domácnost, děti, věnovat se zálibám, můžeme mylně podlehnout pocitu, že „už nejsme dost dobří“ pro společnost, rodinu či pro sebe. Je to jedna z velkých pastí této životní situace, do které je tak snadné spadnout. Pastí, která se myslím opírá o mylný předpoklad, že člověk má hodnotu jen v případě, že je nějak užitečný. Můj předpoklad je jiný, tedy že hodnota člověka je stále stejná, bez ohledu na jeho pracovní postavení, množství životních úspěchů, množství akademických titulů či majetku.

Naše hodnota pro naše blízké nemusela být změněna tak, jak si sami někdy chybně myslíme. Právě v tomto období, kdy jsme na tom sami (fyzicky i psychicky) špatně, je jejich opora velmi důležitá. Zdá se, že jsme jako stromy ve větru. Společně toho vydržíme více. Zmiňuje to opakovaně i pan Stanislav, mluví o opoře, citlivosti a zároveň „síle“ svojí životní partnerky.

Pokud by laskavého čtenáře zajímalo, kam až může sahat (z pohledu současného vědeckého poznání) vliv opory v našich blízkých, a to nejen v oblasti psychiky, ale také jejího možného působení na zdraví a imunitní systém, dávám ke zvážení přednášku na webu České onkologické společnosti na téma „Síla vztahů a jejich vliv na naše zdraví“³. S oporou v přednášce zmiňovaných mezinárodních vědeckých studiích a vlastní praxi si troufnu říci, že tato pocíťovaná opora může člověku zásadně pomoci, a to v mnoha oblastech.

Ivana: Naši blízcí jsou moc rádi, že tu jsme, ale neskutečně je trápí, když nás vidí, jak trápíme pochybnostmi sami sebe. Poprat se se svým egem a se svou psychikou je tedy boj ukrutný. Prostě si musíme připustit, že nejdou věci jako dřív, ale že jdou změnit. Stále je můžeme dělat pro druhé a snažíme se právě o to víc, chceme tu pro ně být.

Jen je myslím potřeba si to utvořit k obrazu svému, své energii a svým možnostem. Pořád jsme to my. Nesmí za nás mluvit naše ego a netrpělivost, ješitnost a jiné všemožně vystrkující „potouchlíci“, co máme v hlavě. Myslím, že lidé v našem okolí nám v tomhle nemohou až tak zásadně pomoci, musíme to překousnout, opravdu doslova překousnout, my sami. Pro ně, pro sebe.

Na straně druhé musím přiznat, že bez podpory manžela a bez jeho ujišťování, že to opravdu není tak zlé, jak to vidím já, že se svět nezboří, když se doma neuklidí, bych to asi už vzdala. Člověk potřebuje oporu druhých a já nebyla zrovna z těch, kteří si o to uměli říct. Myslím, že i teď mám dost velké rezervy.

Paní Ivana zmiňuje jeden důležitý fakt, něco, co bohužel spojuje velkou část mých onkologicky nemocných klientů. Je to (a řeknu to natvrdo) až určitá „neschopnost“ čerpat oporu svých blízkých, tím méně si o ni říkat. Není to tak rozhodně vždy a u každého, ale je to fenomén, který je opravdu velmi rozšířený.

Zkusím nabídnout pohled z jiného úhlu, který to dokreslí. Vnímám, že velká část lidí se stále domnívá, že k psychologům chodí jen „slabší jedinci“. Lidé, kteří se nedovedou sami poprat s tím, co jim osud postavil do cesty. Rád bych tento mýtus vyvrátil, a to pohledem své psychoonkologické praxe, kde je velká část mých klientů tvořena spíše „silnými jedinci“. Lidmi, kterým prostě „osud“ jen hodně naložil, a pokud bych jim měl přiřknout jednu slabost, která je pro většinu z nich typická, tak je to právě zmiňovaná neschopnost (či citlivěji neobratnost, zdrženlivost apod.) v čerpání opory od lidí v jejich okolí. Často jsou to lidé, kteří mají ve svém okolí blízké, kteří se o ně mnoho let opírali. Mnoho let zde

byli vždy „pro ně“. Jsou to například muži – živitelé rodin, stejně jako matky pečlivě se starající o svoje děti a rodinu. Mám potřebu říci, že nyní by se měla karta obrátit. Měli by si dovolit oporu čerpat a opřít se o ty, kterým oni sami byli dlouho oporou. To ale pro mnohé z nich není vůbec jednoduché, jak o tom píše paní Ivana.

Ptáte se, proč je tak důležité čerpat oporu od našich blízkých i z pohledu našeho zdraví či nemoci? O tom se můžete dozvědět více právě v již zmíněné přednášce „Síla vztahů a jejich vliv na naše zdraví“³. Navíc tato opora může mít různou podobu a rozhodně nespočívá jen v tom (jak se mnozí mylně domnívají), že se budeme bavit jen a jen o nemoci.

Ivana: Pokud mohu, ráda bych nabídla (k tomu, co píše pan doktor) pohled z druhé strany, který to doplní. Setkávám se s tím, že lidé píší a říkají: „Promiň, je mi trapně si ti stěžovat, zrovna tobě, já vím, moje starosti jsou nic proti tvým.“ Ale my jsme kolikrát rádi za jejich starosti, chceme to sdílet. Někdy mám pocit, že od oznámení naší diagnózy jako by ty starosti ostatních skončily, nebyly. A nás ty jejich starosti, tedy aspoň mě, tak nějak vrací do normálního života. Takže nebát se svěřovat, nebát se ukázat emoce. Na obě strany. Naopak i lidi kolem nás trpí, když se u nich „nevypláceme“.

Paní Ivana není první člověk, který nám všem připomíná fakt, že nevyléčitelně nemocný člověk je člověkem stejně jako my ostatní. Sdílení toho, co trápí naše zdravé blízké osoby, nám zároveň ukazuje váhu, kterou v jejich očích i jako nemocný člověk stále máme.

Pokud jsem naopak tím, kdo oporu poskytuje (tedy jako je například partnerka pana Stanislava nebo manžel paní Ivany), je dobré myslet také sám na sebe. Starat se o to, „kde získám energii“, abych tento běh na dlouhou trať s nemocným člověkem zvládl nebo zvládla. Ukazuje to jak profesní zkušenost, tak i můj vlastní prožitek v mojí rodině. K tomu se váže moje doporučení pro ty, kdo oporu poskytují. Jde o stránky věnované blízkým onkologicky nemocným⁴, opět na webu České onkologické společnosti, nebo kniha „Rakovina v rodině v otázkách a odpovědích blízkým“⁵, kde

najdete mnoho užitečných informací v případě, že jste někomu nemocnému oporou.

V návaznosti na otázku této kapitoly, tedy čemu je dobré se spíše vyhnout, velmi zjednodušeně můžeme říci, že je výhodné nebýt v takové životní situaci jako pacient sám, ale povolání na pomoc svoje blízké. Nebát se si o oporu říci. Dopřát jim tu možnost pomoci, být tu pro vás. Stejně tak může být ku prospěchu využít oporu odbornou. Mnoho mých klientů, těžce onkologicky nemocných, nechce být vnímáno jako „sobci“, ale o tom to přeci není, jak říká i paní Ivana.

Ivana: Myslím, že jsem se musela naučit více myslet na sebe. Ne ve smyslu „sobectví“, ale ve smyslu udržení si energie pro zvládnutí své situace. Nerozdávat vše tak, jak jsem to dělala dříve. Být schopna říci si o oporu, i když to bylo pro mě těžké, nebyla jsem na to zvyklá. Musela jsem se to postupem času naučit. A měla jsem pocit, možná i teď někdy mívám, že jsem tím sobecká vůči druhým, ale já mám tak nějak teď potřebu více se soustředit na sebe, abych měla sílu to vše zvládat.

Ono každý týden otevřít dveře stacionáře, kde probíhá chemoterapeutická léčba, a přijít do toho „chemického oděru“ (je tam opravdu cítit), mít tu sílu vejít, neotočit se a neutéct. Nechat si každý týden do sebe vpravit látku, o které sice víte, že vám pomáhá, ale po které jako by z vás někdo vysál energii. Pak pár dní oddech a pak znova. Přesvědčit své tělo a hlavu, že je to pro mě dobré, že je to něco, co mě tu drží při životě, co mi pomáhá, léčí. Proto se teď musím soustředit na sebe více než kdy dřív, jinak bych se při zaklapnutí dveří na stacionáři rozbrečela a sesypala.

Člověk si na tom všem musí najít i to hezké – jak pozdravím sestřičky, jak tam uvidím známé tváře, kdy řeknu: „Jééé. Dobrý den, tak mě tu máte zase.“ Nebo: „Hezký den, tak zase za týden.“ Těšit se na čas, kdy si odpočinu, na přečtení knížky, na poslouchání hudby, na koukání z okna. Teď jsem na sebe dokonce pyšná, že to zvládám. Tohle bych nikdy dříve o sobě neřekla, což je taky pokrok.

Vedle zmiňované důležitosti opory blízkých a naší schopnosti ji přijmout je zde, panem Stanislavem popisovaná, „změna myšlení“. A nutnost naučit se novým přístupům, jak o tom mluví i paní Ivana v posledních odstavcích. V psychologii se často mluví o postoji, který k nemoci či životní situaci zaujmeme. To, zdá se, může ovlivnit mnohé, především pak ale psychickou kvalitu pacientova života. Rozsah naší knížky je poměrně malý, a proto bych v této souvislosti rád čtenáře nasměroval na přednášku „Postoj k nemoci a jeho možný vliv na naše zdraví“⁶. Ta ukazuje, co může postoj k nemoci pravděpodobně ovlivnit. Připojuji se tedy volnou formou k tomu, co říká pan Stanislav, že se „změnou myšlení“, resp. postoje, se situace pak dá zvládat lépe.

Podobně jako to udělal pan Stanislav v posledním odstavci své odpovědi na otázku této kapitoly, i já se pokusím o shrnutí:

→ Jak pan Stanislav, tak i paní Ivana často používají slovo „energie“. Tedy, že jí není tolik jako dříve, nebo možná ještě přesněji – že se pomaleji obnovuje. Je dobré se s tím naučit pracovat. Neotáčet tento nedostatek energie proti sobě, podkopávat tak vlastní sebevědomí falešnými pocity neschopnosti...

Ivana: ... a už od začátku si rozplánovat své možnosti energie. Já zprvu jela nadoraz, opravdu jsem si zbytečně ubližovala. Manžel byl ze mě nešťastný. Nevěděl, jak mě zastavit. Ale zároveň věděl, že to potřebuji zpracovat. Zpětně zjišťuji, že já sama se zbytečně připravovala o energii. Nyní už vím, co si mohu dovolit, a hlavně vím, že prostě nemám energie na rozdávání, a že když to dnes přeženu, zítra nebudu mít energii ani na základní věci. Takže jako bych měla deset pohárků energie na den, a tu si musím hezky rozložit, a když mi nezbyde, nemůžu si ukrást ze zítřka a nemůžu si ji nastrádat dopředu. Ne, mám jen deset pohárků energie.



→ Moje zkušenosti (a i značné množství vědeckých studií uvedených v přednáškách, na které jsem odkazoval) ukazuje, že být schopen či schopna čerpat oporu z lidí v naší blízkosti pomáhá. Dokládají to svými příběhy jak pan Stanislav (a moc hezky o tom píše ve své knize s názvem „Spolu“⁷), tak i paní Ivana.

Ivana: Umět si říci o pomoc druhým a také vidět a snažit se ty ostatní kolem sebe pustit k sobě a nechat si pomoci. Nejbližší, i mnozí ostatní, jsou připraveni být tu pro nás. A kdybychom byli v situaci místo nich a oni byli ti, kteří potřebují pomoc, jak bychom se zachovali? Chtěli bychom, aby si ti druzí nechali od nás pomoci? Zkusme se vžít do jejich situace, jak bychom se k tomu postavili my a co bychom asi cítili na jejich místě.

→ Opakem pak může být dlouhodobé „uzavření se“ a „stáhnutí“ ze vztahů, které u některých pacientů toto období doprovází. Krátkodobě to může souviset s adaptací na novou situaci (potřebou si vše o samotě promyslet), a je tedy normální. Z dlouhodobého pohledu (tedy pokud v „černých myšlenkách“ setrváváme sami a také neustále) pak, zdá se, prospěšné není. Komplikuje to proces vyrovnávání se (a také samotný každodenní život) jak nám, tak i našim blízkým.

→ S tím souvisí i časté „zahrávání si“ s myšlenkou „odklonu“ od jakékoliv léčby. Tedy ve smyslu „... chtěl jsem se na všechno vykašlat“, jak o to mluví i pan Stanislav. Je to také typ myšlenek, který se někdy objevuje po sdělení nevyлéčitelné formy nemoci. Je sice zrádný, nicméně lidsky pochopitelný. Zrádnost tohoto postoje spočívá v tom, že si slovo „léčba“ někdy spojujeme jen s „úplným vyléčením“. Nicméně „léčba“ může nabízet (u nevyлéčitelně nemocných) také mírnění vedlejších příznaků nemoci, které jinak snižují kvalitu života. Odmítnutím spolupráce s lékaři můžeme komplikovat následující období jak sobě (z pohledu nemožnosti mírnění příznaků), tak i svému okolí. Vedle samotného mírnění příznaků může paliativní léčba také (v ně-

kterých případech) do určité míry prodloužit náš život. Neplatí to ale vždy a za každých podmínek, vždy je ale dobré situaci konzultovat s ošetřujícím lékařem nebo odborníkem na paliativní medicínu.¹⁴

Paliativní péče pohledem Ivany: Přiznám se, že myšlenka všechno vzdát a neléčit se mě také napadla, ale větší strach jsem nakonec měla z toho, být bez léčby, i když té paliativní. Tato léčba mi prodlužuje život a bez ní bych neměla možnost být tu s dětmi. I když není vždy příjemná, ale je, a to je pro mě hlavní. Dává mi to nějakou jistotu. Bohužel znám lidi, kteří léčbu odmítli.

→ Obecnějším pravidlem pro zvládání jakékoliv náročné a ve své podstatě neřešitelné životní situace je (z pohledu psychologie) následující: nechat si čas na radosti a čas na smutek. To není pravidlo z mojí hlavy, ale naučil jsem se ho od těch pacientů, kteří i těžké onemocnění dobře zvládali. Dařilo se jim to, co do určité míry popisuje i pan Stanislav. Na jedné straně dávat průchod těm negativním emocím (hněv, strach apod.), ale také vpouštět si tam to pozitivní, krátké okamžiky radosti, často popisované mými pacienty jako drobnosti. Procházka lesem, hezký film, rozhovor s přáteli, padající listí...

Stanislav: ... ať už se nám to líbí či ne, jsme velmi těžce nemocní. Nejen tělesně, ale také to ovlivňuje naši mysl. Naše psychika je často zasažena a mnohdy nás stojí enormní dávku energie to všechno ustát. K tomu se vztahuje vše, co nám emoce bohužel také nabízejí: pocity hněvu, beznaděje, zlobu... Já je vnímám jako takové prvotní impulsy, které musíme ventilovat a vypustit, abychom si udělali místo pro to pozitivní. A jak to dělám já? Když už musím „upustit páru“, uklidím se někde, kde jsem sám, a svým výlevem tak neublížím mému okolí. Myslím, že už tak to mají s námi velmi těžké, tak proč přilévat do ohně.

Ivana: Mně pomáhají samozřejmě děti, ty jsou obrovským hnacím motorem, ale musí si člověk najít i něco jen pro sebe. Něco, co ho nabíjí, něco, co dává jeho životu smysl. Já jsem začala malovat – a nejsem troškař, jsem jediná, kdo může doma čmárat na zdi! Už jen nákup barviček mě neskutečně těšil. A dneska mají děti v pokoji přes celou stěnu strom a zvířátka. Je to i taková forma terapie, kdy u něčeho člověku sice myšlenky proudí, ale nezůstávají v hlavě.

Jde o mnoho malých střípků, ze kterých se myslím dá vystavět obraz, který nám dodá sílu pokračovat, pokud se tak rozhodneme. Podobně, jak to popisují oba naši průvodci. Prožitek každého je ale jiný, stejně tak tíha tělesných problémů či množství povinností, které naše životy provází.



Otázka, která je pro někoho možná poněkud „na hraně“ → Může pomoci v takto náročné a často i pochmurné životní situaci humor?

Ivana: Můj názor je takový, že humor je naopak to, co pomáhá. Já sama používám černý humor a ten nemusí být pro každého a ne vždy se setkává s pochopením. Na druhou stranu i mezi lidmi, kteří jsou v podobné životní situaci jako já, je skutečně více těch, kteří černý humor používají, a pomáhá jim to. Ale jak říkám, často se s tím neztotožňují všichni. Takže je to spíše zpestření „mezi námi“, co ho používáme.

Zkusím si nyní ten můj „černý humor“ trochu obhájit, aby to bylo pro čtenáře srozumitelnější. Já beru to vše ohledně nemoci jako fakt, to mně myslím umožňuje brát to více s humorem, a to i tím „černým“. Někdy díky tomu narazím, ale mým cílem není někomu ubližovat. Je to způsob, kterým

se se situací vyrovnávám i já. Je cestou, která mi pomáhá tu situaci odlehčit.

Někdo to ale nezvládne (a já to chápu), někoho černý humor urazí. Někdo to vezme, jako že to přeci není žádná sranda, tak proč to někdo humorem „ponižuje“. Někdo to popírá. Bohužel i zdravý člověk černý humor na téma nevyléčitelné nemoci nezvládne. Spousta lidí mi odpoví: „Ale no tak, to snad nemyslíš vážně!“ Musím si před některými lidmi dávat pozor, protože to berou příliš vážně. A to jsou zdraví! Zdá se, že to může souviset s problémem přijmout tu „moji“ smrtelnost.

Dřív babičky a dědečkové říkali: „Až já tu nebudu, až já umřu, stejně to zdědíte.“ No, já to holt říkám dřív. Tady je vidět, že i babičky a dědečkové si tu svou smrtelnost uvědomují, že lidé v určitém věku o té smrti mluví s naprostou samozřejmostí a my všichni ostatní říkáme: „Ale no tak, ty tu budeš ještě dlouho.“ Taky jsem to nikdy neměla ráda, když tohle babička říkala nebo kdokoliv řekne. Prostě smrt je takové tabu.

Takže moje „až já budu prdět do hlíny, tak mi to bude jedno“ se moc s pochopením nepotkává. Mně ale můj černý humor pomáhá, nicméně ho mohu použít jen s někým, komu to nevadí. Jsem vždy ráda, když potkám člověka, který je na tom jako já. Kdo si umí udělat i v takové situaci, jako jsem já, legraci. Jinak by se z toho člověk (tedy já) už asi zbláznil. Nepřestanu se přece brát vážně jen proto, že jednou umřu! Ani nechci. Jsem to pořád já. A nebudu se tvářit umučeně jen proto, že mi svíčka plápolá trochu rychleji než ostatním. Ostatní tu totiž mohou být kratší dobu než já, jen o tom nevědí. Květináč může spadnout na kohokoliv. I na mě. Nikdo neřekl, že umřu na rakovinu, může mě srazit auto nebo spadnout ze schodů. Nikdo nevíme.

A proto řekněme lidem kolem sebe, ať se s námi smějí, ať se nebojí smát se. My to potřebujeme. Už jen proto, že se nám prodlužuje smíchem život a taky si roztahujeme plíce a bránici 😊.

Pokud si člověk přestane dělat legraci, je jeho psychika většinou už špatná. Tak si myslím, že to může být takový ukazatel, že by si měl nechat pomoci. A nemusíme to být jen my nemocní, mohou to být i ti naši blízcí. Já bych být na jejich místě nechtěla. Musí to být pro ně těžké.

Stanislav: Musím uznat, že má mužská ješitnost teď dostala hodně tvrdý políček a trpí 😊. Paní Ivana totiž téměř dokonale popsala, proč je pro nás humor tak důležitý. Z určitého úhlu pohledu si troufám říci, že je to myslím bohužel to jediné, co nám zůstalo. Je to pro mě to nejvzácnější koření, kterého není nikdy dost. Ano, je to tak, jak popisuje paní Ivana.

Naše okolí mnohdy nevěří svým uším a nechápou, jak je možné, že v našem zoufalém stavu máme ještě smysl pro humor. A čím je ten humor černější, tím lépe, tedy alespoň tak to mám já. Mnohdy nás nechápou. Ale to není náš problém. Já osobně se občas docela dobře bavím, když pozoruji nechápavý výraz mého okolí, který říká: „Proboha, ten chlap je téměř na smrtelné posteli a je samá srandička!“ A proč ne?!... Naopak. Nedělám to ze škodolibosti, prostě humor je mojí součástí.

U mě osobně to funguje tak, že čím je mi hůře, tím černější humor mám. Pomáhá mi to totiž na pár vteřin zapomenout na to, že mě bolí celé mé já a nejraději bych se neviděl a vůbec nejlépe zmizel z povrchu zemského. Takže si jednoduše naordinuji 10 dkg humoru, a je mi báječně. Že to nechápe mé okolí? Omlouvám se, ale s tím nic nenadělám.

Ti, kteří mě opravdu dobře znají, vědí, jak to myslím, a docela slušně mi sekundují. Takže nakonec se velmi dobře bavíme všichni. Za mne tedy mohu jen vyseknout paní Ivaně poklonu za její postoj k otázce humoru a jeho pravidelné aplikace v jejím životě.

Martin, pohledem psychoonkologa: Chtěl bych poděkovat Ivaně i Stanislavovi, že se nebáli odpovídat i na tuto otázku. Otázku, která (i podle mojí zkušenosti) působí na lidi velmi rozdílně, a to

na nemocné i na ty zdravé. Nechci se přidávat ani k jednomu „táboru“ a plně respektuji prožívání každého z nich, jak o tom mluví paní Ivana. Zkusím tedy, tak jako u jiných otázek, vyjít ze zkušeností z mé praxe a přidat k tomu tentokrát i více těch osobních pocitů.

Začnu těmi pocity. Mnoho mých přátel mi říká: „*Ty pracuješ s onkologicky nemocnými, to musí být náročné.*“ Já bych si dovolil opakovat: Setkávání se s lidmi v závažné životní situaci jako tato vnímám jako velmi hodnotně strávený čas a vážím si ho. Jsou to často rozhovory o vážných tématech a hlubokých pocitech na straně jedné, ale i chvíle společné radosti a smíchu. Ano, také smích a humor bývá součástí našich sezení a rozhovorů. Humor, který tam přináší právě moji klienti, má různé podoby a někdy je to i ten „černý“, jak o tom mluví paní Ivana i pan Stanislav.

Když odhlédnu od světa nevléčitelně nemocných, také v mém životě má humor nezastupitelné místo, stejně tak to vidím u mnoha mých kolegů. Tedy lidí, kteří pracují v náročných podmínkách a jsou často svědky velkého utrpení jiných, i tam má humor prostor. Pomáhá vše zvládnout, snížit tíhu utrpení a strachu. Znáám to také z náročných horských výstupů, kde jsme „smrti trochu blíže“ než při našich běžných životech. Tedy popírat ji, jak o tom mluví paní Ivana, není v horách tak snadné. Pokud se vrátím k psychologii a mým zkušenostem, vidím následující: Mám pocit, že čím méně jsme schopni se na situaci dívat s humorem, tím pevněji nás většinou svírá. Teď neříkám, co je dobře, nebo špatně, zda to člověk zvládá, nebo nezvládá... Konstatuji to jako moje pozorování u mnoha klientů. Pokud danou situaci moje mysl „vyhodnotí“ jako nezvládnutelnou, naprosto přemáhající a hroživou, jen stěží budu schopen si z ní dělat legraci.

Zároveň může být humor cestou, jak se člověk vyrovnává s tématem blížící se smrti a konečnosti. Je cestou, jak se dá téma nepřímou otevřít, jak sdělit svým blízkým, že je pro nás nyní aktuální a potřebujeme o něm mluvit. Velmi podobně jako to dělávají naše babičky a dědečkové v pokročilém věku, přesně jak uvádí i paní Ivana ve své odpovědi výše. Pro mnohé může být tedy humor formou, jak téma „dostat“ mezi své blízké, kteří se často myšlenky na náš nezadržitelný odchod vzpírají.

Mám pocit (a omlouvám se za troufalost zdravého člověka), že určitá míra humoru nám může v náročných životních situacích pomoci ji lépe zvládnout. Tedy tak, jak to říká paní Ivana nebo pan Stanislav. Tato míra je myslím vždy individuální. Odpovídá jak osobnosti člověka, tak období, ve kterém se nachází. Může to být jiné těsně po sdělení diagnózy a jiné po několika měsících. Jiné, když je nám „o něco lépe“, jiné, jsme-li „fyzicky na dně“. Jak mi to říkají moji klienti. Právě to je myslím důležité u pacienta respektovat, stejně jako to, že někteří humor opravdu potřebují.



Otázka, o které se veřejně moc nemluví →

V okamžiku, kdy nám nemá tzv. oficiální medicína co nabídnout, může mít člověk tendenci uvažovat o tzv. alternativních směrech, je to tak?

Stanislav: Samozřejmě a ani já nejsem výjimkou. Nejenže jsem o tom začal uvažovat, já jsem na takový směr, z důvodu neléčitelnosti své nemoci, přešel. Alternativní medicína samozřejmě nemůže nahradit tu lékařskou, ale v mnoha směrech, je-li odborně aplikována, může být velmi dobrým pomocníkem. V mém případě se jedná především o přípravky, jako jsou doplňky stravy. Nezaměňujme to za náhradu léků a léčby!!! A jako ve všem, i zde je na místě obezřetnost. Ne každý „léčitel“ vám může opravdu pomoci. V tomto směru je velmi dobré se náležitě informovat nejen o tom, kdo je nabízí, ale také o přípravcích samotných. Jak jsem už řekl, já sám používám doplňky stravy. Než jsem to ale udělal, musel jsem se informovat o jejich účincích a také, kdo je nabízí a kde jsou k distribuci a prodeji. A i zde platí staré dobré pravidlo, že méně je někdy lépe. Čili nepřehánět to a nelá-

dovat se vším, co vám kdo doporučí, najednou. Já osobně užívám dva druhy a troufám si říci, že to opravdu pomáhá. Ale to se jedná o mě.

Martin, pohledem psychoonkologa: Při vyslovení „alternativní směry léčby“ se člověk – tím spíše odborník – dostává velmi rychle na tenký led. Zkusím říci moje vnímání tohoto tématu pohledem psychologie. Je to oblast, o které se veřejně moc nemluví. Přesto statistiky neúprosně ukazují, že velká část našich onkologických pacientů (70 až 90 %)⁸ uvažuje o některém z alternativních směrů léčby, nebo je přímo využívá, a to většinou paralelně se standardní léčbou u svého onkologa. Máme zde ale také mnoho klientů, kteří jakékoliv alternativní způsoby léčby názorově odmítají. Přístupy se různí, faktem ale zůstává, že zde takový fenomén je.

Ivana: Člověk má tendenci uvažovat o „alternativních směrech“ nejen, když mu už nemá co oficiální medicína nabídnout. Naopak, vidím okolo sebe spoustu lidí, řekla bych až převážnou většinu, kteří vyhledávají alternativu i přes medicínu, při chemoterapiích, při léčbě. Někdo dokonce uvažuje tak daleko, že chce vše za alternativu vyměnit, a odmítá léčbu klasickou. U nevléčitelně nemocných je to myslím ještě intenzivnější.

Já sama alternativní léčbu neužívám, plně věřím lékaři a medicíně, neznamena to ale, že se o to nezajímám a že se svým lékařem nekonzultuji možnosti alternativních přípravků. Chci vědět, chci znát názor lékaře, čtu i názory jiných, ale vždy mi z toho zatím vyšla ta klasická medicína. Asi mám podvědomě strach použít něco, co by mohlo moji paliativní léčbu ohrozit nebo snížit její účinky. Dále na to má svůj vliv fakt, že znám bohužel nešťastně končící příběhy spousty lidí, kteří se obrátili jen k alternativní léčbě, upustili od chemoterapií a léčby standardní. Některé jsem znala i osobněji, a o to víc je to pro mě tenký led. Ale to už mluvím o té výměně jen za alternativní. Podpůrné prostředky léčby klasické jsou dobré, ale zase – můj názor je takový,

že jen po poradě s lékařem. Některé přípravky snižují účinek léčby, některé je zvyšují, a nám se může přitížit. Takže za mou osobu, vždy se poradit s lékařem.

Pokud se na danou oblast podíváme opět okem psychologie, vidíme následující: v situaci, kdy se lidé o něco opravdu zajímají (zde o alternativní směry léčby rakoviny), a zároveň se o tom veřejně a odborných kruzích moc nemluví, stává se z toho ve společnosti tzv. tabu. Takové tabu je ošemetná věc, protože zabraňuje otevřené komunikaci. Ale právě otevřená komunikace je základem pro nastavení dobře fungujícího vztahu, a to včetně toho mezi lékařem a klientem. Moje praxe ukazuje, že se mnoho pacientů doslova bojí o alternativních směrech léčby se svým lékařem hovořit. Výsledkem může být například v praxi docela rozšířený následující nešvar – pacienti konzumují leckterý doplněk stravy v domněnání, že jde „jen o bylinky“. Nutnost řádně se informovat, o které mluví pan Stanislav i paní Ivana, je tedy nezbytností. Mnoho látek může mít zásadní kontraindikace s probíhající léčbou, člověku mohou spíše přitěžovat než pomáhat.

Alternativní směry léčby však nezahrnují jen potravinové doplňky. Jako „rádoby“ alternativní směr léčby lze označit prakticky cokoli, a to včetně různých bizarních a nefunkčních praktik, předražených přístrojů pochybné kvality až po praktiky nej-různějších šarlatánů využívajících lidské beznaděje k vlastnímu obohacení.

Pod slovem „šarlatán“ pak vidím člověka, který si myslí (nebo jen předstírá), že ovládá nějakou – vědě neznámou – léčebnou metodu, která ale ve skutečnosti pacientům ve zlepšení zdraví nepomáhá. Nechci ale všechny takříkajíc „házet do jednoho pytle“. Věřím, že i v oblasti alternativních směrů je určité množství těch, kteří se snaží pomoci a mají co nabídnout.

Proto může být užitečné se nyní podívat na celou oblast o něco systematictější. Pod pojem „alternativní směry léčby“ můžeme zahrnovat vše, co stojí mimo (laicky řečeno) tzv. standardní či oficiální léčbu onkologického onemocnění. Rád bych ale čtenáři nabídl současný, v odborné komunitě již pomalu akceptovatelný mo-

del přístupu. Nevím sice, nakolik se sluší to komentovat z úst psychologa, ale myslím, že to k odpovědi na otázku patří. Tedy model, který rozlišuje tzv. „komplementární a integrativní medicínu“ a to, co nazýváme „alternativní medicínou“ v nejširším slova smyslu.

Rozdíl zde je poměrně zásadní, a to nejen v názvu. Současná lékařská komunita se ve svém přístupu opírá o tzv. model „evidence-based medicine“. Tedy o model medicíny založené na důkazech. Takový přístup dává určité možnosti prokázat účinnost i těch metod, o kterých přesně nevíme (z pohledu aktuálního vědeckého poznání) na jakém principu fungují.

Můžeme si dát jako příklad akupunkturu⁹. Tady nevíme (z pohledu západní medicíny), jak metoda přesně funguje, ale na úrovni statistického zpracování výsledků jejího použití zde může být měřitelný efekt. Jednodušeji řečeno – pokud si například vezmeme dvě skupiny pacientů, u první skupiny nasadíme metodu komplementární medicíny (například již zmiňovanou akupunkturu), a u druhé skupiny nikoliv, můžeme (dle některých studií) změřit zlepšení u skupiny první – například zmírnění některých vedlejších příznaků nemoci či léčby. Tedy přestože neznáme podstatu a princip fungování metody do detailu, můžeme pozorovat její účinky v praxi.

Například organizace ASCO (Americká společnost pro klinickou onkologii), tedy oficiální autorita doporučující léčebné postupy v rámci lékařské onkologické praxe v USA, vydává tzv. doporučení (guidelines)⁹, jaké metody jsou použitelné pro jaké oblasti tzv. komplementární či doplňkové léčby. Pro lepší představu čtenáře: guidelines vydané v roce 2018 obsahují například využití jógy, akupunktury, relaxačních technik, mindfulness přístupu a mnoho dalšího. Vždy je zde uvedena oblast, pro kterou jsou metody doporučeny jako prostředky doplňkové a podpůrné léčby. Zde je třeba důsledně uvést, že se jedná o medicínský přístup komplementární, tedy doplňují, ale nenahrazují prověřené a standardizované léčebné postupy.

Opravdu nechci povýšeně radit všechny pacienty, kteří se zajímají o alternativní možnosti léčby, mezi „naivky“. Respektuji jejich touhu najít si v tomto labyrintu „alternativních směrů“ něco

užitečného. Přesto mám potřebu upozornit, že labyrint skrývá ve dle toho užitečného i mnohá „zákoutí“, na jejichž opačném a velmi negativním pólu stojí zmiňované postupy pochybných osob, často ale s dobrým charismatickým vystupováním. Osob pokoušejících se, mnohdy pro vlastní obohacení, v lepším případě z nevědomosti, zneužít bezmoci, která provází pacienta, jemuž oficiální medicína nemá co nabídnout pro jeho uzdravení.

Vím, že mnoho kolegů lékařů se snaží, co jim síly stačí, s pacienty dobře a empaticky komunikovat a za to mají můj velký díky. Přesto i dnes ve své praxi vidím tento velmi nelichotivý pohled: životní situace nevléčitelně nemocného, často kombinovaná s nedostatečnou (či spíše neempatickou) komunikací ze strany lékaře sdělujícího tíživou zprávu, vhání zmiňovaného pacienta přímo do náručí „pochybných šarlatánů“. Snad mi kolegové lékaři odpustí moji upřímnost (vím, že mnoho z nich dává do komunikace s pacienty hodně), ale domnívám se, že část odpovědnosti za to, zda se člověk-pacient vydá pochybným směrem diktovaným peněz chtivými individui, leží také na bedrech nás odborníků. Právě bohorovný přístup mnoha šarlatánů, v kombinaci s jejich empatickým přijetím pacienta, vytváří pro mnoho nemocných iluzorní „příjemnější alternativu“ léčby. Ti pak, hnáni beznadějí a pocitem, že nemají už co ztratit, padají do jejich „pastí“.

Zkusím být trochu více osobní a navázat na to, co píše paní Ivana, tedy na příběhy jejích spolu-pacientek. Nebo na příběhy ze své praxe, kdy jsou pacienti „lapeni“ do podobné pasti peněz chtivého šarlatána. Bylo by pro mě příliš snadné nyní říci, že já bych se podobným směrem nevydal a do podobné „pasti“ nikdy nespádl. Ano, věřím vědě, ale dokud nebudu stát v podobné situaci, v jaké se nacházejí moji nevléčitelně nemocní pacienti, vlastně nikdy nemohu s jistotou říci, jak bych se zachoval já. Kdyby bylo moje dítě nevléčitelně nemocné a tlak beznaděje nesnesitelný? Kam všude nás může pocit bezvýchodnosti tlačit, poznáme jen v okamžicích, kdy mu skutečně čelíme.

Kombinace zdravého rozumu, o kterém mluví i pan Stanislav, a současné možnosti medicíny založené na důkazech, myslím, dává dobrou možnost budoucího využití dalších způsobů

léčby, a to v duchu zmiňovaných integrativních a komplementárních přístupů. Tedy využití bylinných produktů, potravinových doplňků, dietních opatření, relaxačních cvičení, pohybových aktivit a mnoha dalších přístupů, které však jsou schopny prokázat svůj efekt a pacientům pomoci. Lékařská věda každý den objevuje něco nového, to tedy logicky znamená, že zde vždy bylo a musí být i něco dalšího, zatím neobjeveného a nepopsaného.



Otázka pana Stanislava → Pane doktore, existují ještě nějaké další možnosti léčby, jako je třeba onkoimunologie nebo ovlivnění imunity a zdraví naší psychikou? A dají se tyto metody využít v léčebné praxi?

Martin, pohledem psychoonkologa: Touto otázkou jsme se přesunuli myslím o velký skok dále od alternativních směrů, probíraných v předchozím odstavci. Konkrétně onkoimunologie, či onkologická imunologie, je respektovaný vědecký obor, který má svoje pevné místo na poli současné, a především také budoucí onkologické léčby. Myslím si, že nejsem ten nejpovolanější, abych zde odpovídal na tuto otázku. Přesto zkusím podat svůj pohled a detailnějších informací chtivé čtenáře odkážu na osoby povolanější v tomto oboru – najdete je v sekci onkologické imunologie¹² při České onkologické společnosti. Lékařské autority z oblasti onkoimunologie snad odpustí a budou shovívavé k mému zjednodušenému výkladu.

Imunitní systém lidského těla patří k základním obranným liniím, které se uplatní při obraně proti tomu, co „nám chce ublížit“ z vnějšku (viry, bakterie, toxiny apod.), ale také tomu, co nás může ohrozit „zevnitř“. Mezi takové vnitřní hrozby můžeme řadit i buňky onkologického onemocnění, které se (velmi zjednodušeně

řečeno) vymkly přirozenému řádu našeho těla a kvůli maligní (zhoubné) transformaci se pro něj staly hrozbou.

Již delší dobu existovala v medicínských oborech myšlenka, že by bylo teoreticky možné využití imunitního systému, resp. jeho „aktivace“ léčebnými postupy, pro lepší likvidaci rakovinových buněk. Od těchto prvních myšlenek uběhlo mnoho desetiletí až do doby dnešní, kdy se ukazuje, že dobře fungující (či léčebnou terapií podpořená) tzv. protinádorová imunita může být stěžejní pro zvládnutí nemoci. A co více, nyní už existuje řada léčebných terapií, které jsou schváleny pro podporu léčby konkrétních druhů nádorových onemocnění. Tedy to, co bylo dříve teorií, je nyní lékařskou praxí. Optimismus vkládaný do budoucnosti onkoimunologické léčby je velký a v současné době už existuje více léčebných postupů, které pomáhají imunitnímu systému natolik, aby dokázal obrátit vývoj nemoci ve prospěch pacienta, a pomoci mu tak v uzdravování. Bohužel, zatím to ale rozhodně nefunguje vždy a na každý druh onkologické diagnózy. Je na lékaři, aby posoudil vhodnost této cesty u konkrétního pacienta.

Otázka pana Stanislava měla ale dvě části. Ta druhá byla o něco více „psychologická“. Zatímco první se týkala onkoimunologické léčby, druhá směřovala k možnému vlivu naší mysli na imunitní systém a nemoc. Zde opět nemusíme utíkat na pole alternativních směrů zmiňovaných v předchozí otázce. Můžeme zůstat pevně rozkročení oběma nohama na poli vědy a oprít se o relativně nově vzniklou disciplínu – psychoneuroimunologii. Byť název samotný zní poněkud komplikovaně, ve své podstatě se nám snaží říci, že psychika, nervový systém a systém imunitní jsou na mnoha úrovních provázány a dokáží se navzájem ovlivňovat. Na straně jedné v dnešní době už existuje mnoho studií, které ukazují na možný vliv naší psychiky na naše zdraví, nemoc nebo i procesy hojení; na straně druhé však mnoho otázek na možné využití v praxi (na což se ptá i pan Stanislav) zůstává nezodpovězeno. U některých provázaností „mysli a těla“ je to o něco zřejmější. Jako příklad můžeme uvést možný vliv vztahů a pocíťované opory (které jsou tenkou červenou linií táhnoucí se celou naší knihou) na naše zdraví či přímo dobré zvládnutí onkologického onemocnění.

Rozsah našeho rozhovoru v této knize ale neumožňuje sdílet celou hloubku aktuálních psychoneuroimunologických poznatků. Pokud by pozorného čtenáře zajímalo, kam až může (dle současné úrovně vědeckého poznání) pravděpodobně sahát vliv naší psychiky, je možné pustit si přednášku „Vliv mysli na imunitní systém a nemoc“¹⁰, kterou najdete na již zmiňovaném webu České onkologické společnosti a která ukazuje tuto možnou základní provázanost. V případě, že by chtěl jít někdo ještě hlouběji, a to v kontextu onkologického onemocnění, může zhlédnout přednášku navazující – „Vliv mysli na progresi nemoci a možná psychologická prevence“¹¹.

Z mého pohledu rozhodně netvrdím, že je to „vždy jen o psychice“. Nechci jí také dávat úlohu všemocného spasitele, který otočí dění všech tělesných procesů ve prospěch pacientova uzdravení. Na straně druhé mám potřebu říci, a mnohé vědecké studie to naznačují, že její vliv a význam není při léčbě člověka (jako lidské bytosti, nikoliv jen těla) zdaleka doceněn.

V závěru mojí odpovědi bych se rád vrátil o krok zpět, a to k léčbě „samotného těla“ a zmiňovaným onkoimunologickým formám terapie. Moje vnímání situace (pohledem psychologa) je následující: V současné době je nutno přiznat, že ne všechny druhy a formy onkologických onemocnění jsou zatím léčitelné těmito cestami, ke kterým se někdy můžeme upínat. Například metody s využitím chemoterapie či ozařování prokazují při léčbě mnoha forem rakoviny stále vyšší účinnost než samotná onkoimunologická terapie. Nerad pacienty utěšuji planými nadějemi, přesto si myslím, že budoucnost tohoto oboru, stejně jako psychoneuroimunologie, je (alespoň v mých očích) velmi slibná.



Otázka mnohdy nevyřešená → Někteří klienti po sdělení diagnózy zahajují její slibnou léčbu. U mnohých z nich léčba zabere, a u některých bohužel nikoliv. Do mysli se pak mohou vkrádat „pocity neúspěchu a zklamání“. Tedy já jsem „ten/ta, kdo to (jakoby) nezvládl“. Máte podobnou zkušenost, a pokud ano, jak s ní pracujete?

Stanislav: Ano, mám takovou zkušenost. U mě to bylo o to horší, že mně bylo rovnou sděleno, že má nemoc je nevléčitelná a další léčba je vlastně jen snahou prodloužit čas, který mi zbývá. Jedna věc je takovou zprávu vyslechnout a druhá věc je se s tím smířit a přijmout to. Zklamání? Ano... Pocit neúspěchu? Ano... A k tomu ještě beznaděj a bolest nejen v duši, ale i v těle. V lepším případě jste mentálně pár dní pro okolí naprosto nepoužitelný. Bloumal jsem po domě jako tělo bez duše a v hlavě mi hučela jen jedna jediná informace: Proč zrovna já? A kolik mi vlastně zbývá? A to nejhorší co může přijít – má smysl vůbec s tím cokoli dělat? Tak jako všude i zde pro mě naštěstí platilo, že čas je ten nejlepší lékař. Podobně jak o tom už mluvila paní Ivana. Bolest v duši pomalu ustupovala a na její místo se začaly dost tvrdě tlačit myšleny na „boj“ s rakovinou. Sami to ale nemusíte zvládnout. Bez opory vaší rodiny to jde hodně ztuhla. A tak, jak bylo uvedeno výše, není ani zde nic ztraceno. Ano, momentálně spadám do kategorie nevléčitelné nemoci. Nikde ale není napsáno ani pevně dáno, že se to nemůže změnit. Nemyslím tím, že se zázračně uzdravím a vše bude zalité sluníčkem. Ne, tomu opravdu nevěřím. Mohu jen doufat, že se mi podaří svou nemoc zvládnout a ovládnout natolik, že budu žít i několik let, ne jen pár měsíců, jak mi bylo řečeno. Aby tomu tak ale bylo, musel jsem sám sobě naordinovat víru v malý zázrak. Zapomenout na myšlenky typu: nemá to smysl... stejně mě ta rakovina dostane... a proč se mám vůbec o něco snažit...

Uvědomil jsem si také, pro mě jeden z nejsilnějších argumentů, proč se snažit. Ocítl jsem se v imaginárním biografu a koukal se na úryvek z nějakého hodně špatného filmu. Viděl jsem nesmírný žal a bolest své partnerky a blízkých, které jsem tu zanechal svým nezodpovědným a sobeckým jednáním. Kdybych jen trošku bojoval nebo projevil alespoň snahu, tak jsem mohl být s nimi ještě o něco déle. Ten úryvek se mi ani trošku nelíbil. Pokaždé, když se o mě pokusí myšlenka „vzdát to“, promítne se mi ten úryvek filmu. Znovu mě to „nakopne a nabije nadějí a energií“... U mě to tak funguje. A ze srdce přeji všem těm, kteří jsou v podobné situaci jako já, aby si i oni v sobě našli podobný úryvek filmu, který je vždy bude varovat a následně je „nakopne“. A nejlépe, aby takový úryvek nikdy nemuseli ve své hlavě mít.

Ivana: Musím se k panu Stanislavovi připojit, protože také znám to zklamání, beznaděj, pocit neúspěchu, ztrátu víry v cokoli, bolest na duši i těle. Tohle vše člověk v tu chvíli prostě cítí. Je to doslova jako by vám někdo vyrval srdce, duši, mysl, všechno na kousky. Kde je ten pyrotechnik, aby tu tikaající bombu stopnul? Není, musím sama.

Obviňovala jsem nejprve sebe, kdy jsem přemýšlela, co jsem udělala špatně – brala jsem špatně léky, byla jsem ve špatném prostředí, možná jsem se o sebe nestarala dobře, měla jsem žít zdravěji, sakra, co se pokazilo, co jsem udělala špatně... Musím se přiznat, ač s odstupem času se za ty myšlenky moc omlouvám, hledala jsem chybu také u lékařů. Samozřejmě jen pro sebe v myšlenkách. Ano, prostě člověk hledá viníka a je mu jedno kde, prostě ho musí najít za každou cenu, aby se s tím mohl poprat. Na někoho to hodit. Je mi to sice teď zpětně líto a byly to špatné myšlenky, protože například své paní doktorce naprosto věřím a odborně jsem vždy naprosto věřila, jen jsem to prostě potřebovala zhmotnit a na něco, někoho to hodit. Mít fackovacího panáka, mít to, na co bych mohla být naštvaná. Jenže ono to nepomohlo. Naopak.

Ten hněv a hledání toho, kdo nebo co za to může, mě neskutečně ubíjel, bral energii. Podobně jak o tom mluvil pan Stanislav dříve. Já vlastně nedělala nic jiného, než pořád přemýšlela a otáčela to nahoru dolů, pořád o tom mluvila s manželem. No, co mi na to asi měl chudák říkat! A jak jsem cítila v sobě ten hněv a ty negativní myšlenky, tak mi začalo být hůř. Nic se mi nechtělo, chtěla jsem vše vzdát.

Tak jsem řekla dost, co si tím pomůžeš, zahrabala ses na dno a rochníš se v bahýnku a šlapeš a šlapeš – a nejde se z toho vyhrabat. Tak dost a jdeme dál. Nádech, výdech. Ale ta víra a naděje, ty mi tam chyběly hodně dlouho.

Sebralo mi to víru, že zase bude líp, že to bude zase chvilku lepší, že to půjde. Tu jsem našla v tom, že jsem si promluvila, napsala s lidmi, kteří jsou taky metastatický, nevléčitelně nemocní, jako já. Zjistila jsem, že jsou tu od oznámení diagnózy i deset let. Jako deset let? Jako opravdu? To je neuvěřitelný! Možnosti léčby jsou, i když je to léčba udržovací, prodlužující život. Ale jsou! A co když půjde medicína tak dopředu, že se dožiju lepšího léku? Nebo tu budu moct být déle, než jsem si myslela? No jo, a víra a naděje rostly a rostly. Mě tu drží děti a manžel. Prostě já chci vidět tu jejich první holku a předat jí ten návod a manuál na každého svého syna. A manžela si utrápím sama 😊. Jde to, jen musíme chtít nezůstat na tom dně a najít si něco, co nás z toho bahna vytáhne.

Martin, pohledem psychoonkologa: Pocity neúspěchu a zklamání jsou běžné u těch pacientů, kteří měli odhodlání se nemoci postavit a „zabojovat“, jak říká i pan Stanislav. Potřeba nevzdat se je, zdá se, součástí jejich osobnosti, takoví prostě jsou. Ve své praxi často vidím klienta jako člověka, kterému se podařilo v jeho pracovním nebo i osobním životě mnohé, a to právě touto cestou – „zabojoval“ a „porval se s tím“, co mu život do cesty postavil. Nyní jako onkologicky nemocný se snaží využít stejných přístupů i při vzdorování nemoci. Citlivé nuance mezi rezignací, určitým „bojovým nastavením“ nebo přijetím nemoci mapuje již zmiňova-

ná přednáška „Postoj k nemoci a její vliv na naše zdraví“⁶, kterou čtenáři doporučuji.

Lidsky (jako člověku) je pro mě jejich situace pochopitelná. Když mají „proč“ (jako je tomu v případě pana Stanislava), je těžké „smířit se s prohrou“. Navíc samotné slovo „prohra“ je zde nutno brát opravdu s velkou rezervou. Ne vždy jsme měli možnost ovlivnit výsledek tohoto pomyslného „zápasu“. Je obtížné (či spíše nemožné) rozdělovat pacienty na ty „úspěšné“ – ve smyslu „dobře se s tím poprali“ a jsou uzdravení, a ty, kteří „neuspěli“. Poznatky současné vědy ukazují, že startovací čáry jsou u těchto pomyslných utkání velmi rozdílné. Vstupují zde do hry jak specifické genetické dispozice člověka, tak i jeho životní prostředí. Dále má pochopitelně vliv stadium onemocnění a také unikátní reakce organismu každého z nich na léčbu. Mnohé z těchto vlivů nemohl pomyslný „bojovník s rakovinou“ ovlivnit a ani se na ně připravit. Když už použijeme pro popis tohoto stavu slovo „boj“ (kterému se já sám snažím vyhýbat, jak bude uvedeno dále), je to střet velmi nerovný a vinit se z „prohry“ je něčím, co nedokážu pacientům odsouhlasit. Trvalé pocity viny v mých očích ještě nikomu z dlouhodobého hlediska nepomohly k lepší kvalitě jeho aktuálního života.



To, co bylo uvedeno, nás přivádí k otázce „změny“ – tématu, které bylo už několikrát nepřímo zmíněno výše. Položme nyní přímou otázku → Myslíte si, že se člověk léčbou a nemocí mění?

Ivana: Když to vezmu za sebe a podle toho, co pozoruji ve svém okolí u jiných pacientek, tak mám pocit, že jsme podrážděnější, vnímavější ke spoustě věcí – reagujeme na léčbu, na hormonální i na chemoterapii, na léky. Tohle vše nás, myslím, často mění – naši psychiku a naše chování. Nemusíme vždy reagovat adekvátně a nemusíme vždy reagovat mile.

Tohle bychom měli našim blízkým říci. Častěji jim říkat, že nám na nich záleží, a objímat je. Ubezpečovat, že i když zvýšíme hlas, zakřičíme nebo reagujeme podrážděně, není to tak, že je nemáme rádi a nevážíme si jich.

V době, kdy jsem třeba já ve větší pohodě, se jim snažím lásku dávat o to více najevo. Pak myslím nebudou mít pocit, že když jsme podráždění, tak je to myšleno proti nim. Mají pro nás snad víc pochopení a více situaci chápou a nevztahují k sobě. Opět je to o komunikaci, o tom spolu mluvit a vysvětlovat. Pak nedochází k jejich „vyhoření“ z celé té situace. Nepřijdou si odstrkovaní, když s nimi mluvíme a vysvětlujeme, že to „za nás mluví léky“, chemoterapie, nebo bolesti, nebo prostě jen naše psychika, protože dnes jsme zrovna nenahodili správný obličej a tváříme se jako mroži, anebo prostě jsme vstávali zadečkem nahoru 😊.

Stanislav: Nemoc nám totálně překope vše, co jsme doposud měli. Psychika, fyzická kondice... Ano, mívám období, kdy jsem myslím pro okolí naprosto nesnesitelný a někdy i sám sobě. Naštěstí se v poměrně krátké době dokážu „adaptovat“ na nový stav mého „bytí“. Sluníčkový den bude střídát bouřkové období plné hromů a blesků – a pak zase období zdánlivého klidu. My i naše okolí si bohužel musíme uvědomit, že je něco jinak. A čím dříve to pochopíme a přijmeme to za své, tím lépe. Samozřejmě, že je to velmi individuální. Jsme osobnosti a jsme jedineční. Ano, měním se a myslím, že se to týká většiny z nás. My kvůli nemoci a naše okolí zase kvůli nám. Zde je velmi důležité najít nové nastavení situace společně.

Martin, pohledem psychoonkologa: Vědomí nevléčitelné nemoci člověku přináší velký tlak. Je to jako výheň, která na něj velmi intenzivně působí. To může způsobovat dočasné, nebo i trvalé změny.

Pokud mohu mluvit ze své zkušenosti, dovolil bych si rozlišit několik typů změn. Jednou z nich jsou ty dočasné a spíše negativ-

ní, způsobené zejména aktuální situací. Tedy například horším dnem, kdy se pacient necítí dobře, je právě po náročnější léčbě, nebo se dozvěděl třeba další nepříznivé zprávy. Tedy tak, jak je uvedeno výše. Jde spíše o takové „propady“ než nějaké celkové negativní a trvalé proměny osobnosti člověka. Zde je velmi důležité to, co oba pisatelé tak svorně uvádějí, tedy připravit svoje blízké na to, že dnešní den není „ten nejlepší“. Dopad pak není tak velký, jako když to naši blízcí nečekají. Když emoce v sobě necháme „bublat“ a pak to přijde jako „blesk“ z čistého nebe, třeba jen nad rozbitou skleničkou v kuchyni. Dává také smysl snažit se jim to „vynahradit“, jak je uvedeno ze strany paní Ivany. Tedy v době, kdy je nám lépe, říci co k nim cítíme a „pohládit je po duši“.

Změny ale mohou, jak se zdá, probíhat různými směry. Než jsem začal pracovat s onkologicky nemocnými, pravděpodobně bych si nedovolil tvrdit následující. A sice, že u některých z nich dochází v takové situaci i k posílení jejich osobnosti. Tedy cítí se jako lidé lepší, v něčem kompetentnější, než tomu bylo dříve. Není to z mé hlavy, je to přesvědčení, které jsem získal na základě mnoha rozhovorů, které jsem s nimi mohl vést. Rozhovorů obdobných tomu, který si můžete poslechnout (záznam semináře „Zvládání a sdělování náročných zpráv“¹³). Někteří z nich mluví o tom, že se cítí v mnoha ohledech silnější. Mají pocit, že se jim podařilo zvládnout dříve netušené a nezvládnutelné. Platí to často i o těch, kteří jsou nevléčitelně nemocní. Zdá se tedy, že průchod takto náročnou životní situací jim byl schopen něco přinést a jejich osobnost i posílit.

Stanislav: Pan doktor se v řádcích výše zmínil o posílení osobnosti. Může se to zdát neskutečné a nepravdivé. Z pohledu našeho okolí jsme přece nevléčitelně nemocní, takže bychom měli být vždycky psychicky na dně, neustále letargičtí a bez zájmu o cokoli a kohokoliv. Opak je pravdou. Myslí, že jsme často naopak velmi silní, protože máme tu naši TOUHU ŽÍT. My nemáme co ztratit... My můžeme jen získat... čas... lásku... radost z maličkostí... Vše, co „zdraví lidé“ berou jako samozřejmé, jako jistotu... Jenže ono nic z toho samozřejmé a jisté není.

Ivana: Musím s panem doktorem naprosto souhlasit. Díky zvládnutým věcem, které mám za sebou, jsem mnohem silnější. Bude to asi znít jako klišé, ale mě nemoc, tedy až ta nevyčísitelná forma, hodně změnila, dodala sílu, nejsem takový „řešič“ a spousty situací zvládám bez stresu a nenervuji se jako dříve. Dokonce jsem se naučila, že mi spousta věcí tolik neublíží a že si tolik věcí nepouštím tolik k tělu. Ano, jsem silnější a v mnoha věcech jsem si jistější.

Moc děkuji paní Ivaně i panu Stanislavovi za jejich pohled. Pohled, který u některých klientů skutečně vidím, ale který je zároveň jen jedním z možných. Na té druhé straně vidám i jiné obrazy. Obraz lidí, kterým dlouhodobý tlak sebrat většinu sil a došlo k jejich změně, stali se „křehčími“. Lidsky je to pro mě plně pochopitelné a jsem tím posledním, kdo by měl soudit, jaký by měl člověk v této situaci být. V situaci, která je – s nadsázkou řečeno – natolik náročná a „nenormální“, že je vlastně každé chování v ní tak trochu „normální“ a pochopitelné.

Chci ale říci, že více mých klientů je schopno tuto náročnou životní situaci nést tak, že tyto „negativní“ změny nejsou viditelné v takové míře jako u jiných lidí. Domnívám se, že jedním z klíčů je, vedle vlastních kompetencí, také to, zda se máme o koho opřít. Jak uvedl pan Stanislav a také paní Ivana, že se při této změně rozhodneme nestát osamoceně. Jsme součástí mnoha vztahů, které situaci ovlivní a které je dobré trochu jinak „nastavit“ a přizpůsobit situaci.



Otázka související → Jak se chovat k ostatním a jak chtít, aby se oni chovali k nám?

Ivana: Myslím, že je důležité mluvit na rovinu. Už to tady jednou padlo. Tedy upřímně a nechť od ostatních, aby nám „viděli do hlavy“, aby nám četli myšlenky nebo sami vycítili,

co chceme a co nechceme. Musíme jim to říkat přímo. Oni se bojí vlastně cokoli dělat i neudělat.

Někdo nás navíc lituje, ale když mluvím za sebe, tak já vlastně nechci, aby mě litoval. Naopak mě to spíš naštvě. Lítost je pro mě to nejhorší. Ač se to nabízí. Musím jim říci: nelitovat, prosím. Není nic k politování, jsem tu a snažím se žít.

Mám taky zkušenost, že někdo se nás „bojí“. Bojí se s námi mluvit, na cokoli se zeptat. Ostatně mnoho lidí i okolo nás se nás bojí ptát. Obrací v sobě jakoukoliv otázku, i třeba jen „jak se máš“, „jak se cítíš“. Obávají se, aby nám neublížili jakýmkoliv slovem, aby se netrefili do chvíle, kdy nám není nejlíp, nebo aby nás nezranili. Volí slova, přemýšlí nad každou větou, co vyřknou, napíší. Kolikrát nám ani nenapíší, nezavolají. Mají obavu, co říkat, aby se sami nerozbrečeli. Myslím, že také proto spoustu lidí ztrácíme. Dokonce mám i zkušenost, že se někdo bojí, vyloženě bojí, aby se od nás nenakazil.

Obávám se, že mnohým z nich každou chvilku s námi připomínáme strach a bezmoc. Někdo s námi úplně přestane komunikovat. Možná ze strachu, který má on sám ze smrti a nemoci, nevím. Zjistila jsem ale, že takové lidi nezměním. Nemá smysl se trápit a do něčeho je nutit a přesvědčovat je.

No a pak jsou zde další, kteří už o nás nestojí. Myslím, že jsme pro ně prostě „moc problémoví“. Asi nebyli těmi pravými přáteli. V nouzi poznáš přítele, říká se.

Existuje také velká skupina lidí, u kterých mám někdy pocit, že se nám bojí svěřit. Tématu jsem se maličko dotkla už výše v jiné otázce. Bojí se nám svěřit s tím, co zase trápí je. Lidé „ponižují“ svoje starosti, nebo se za ně dokonce „omlouvají“, že jsou oproti našim malicherné. Myslím, že je jen na nás ty lidi ubezpečit, že jsme to pořád my, že se nás nemusí bát, že se nám nemusí přestávat svěřovat. Že každé jejich trápení, i to sebemenší, je trápením. Když budu mluvit za sebe, tak já jsem ráda, když se mi někdo svěří. Dá mi tím najevo, že tu pro něj mohu být a že mě má stále mezi svými přáteli, že „se mnou počítá“, že se mě nebojí a že mi dá tu

možnost být tu pro něj. A je úplně jedno, že ho trápí tchýně nebo rozkousaný boty od psa. Prostě nám dá najevo, že stále žijeme a že patříme do jejich života. Musíme je v tom ubezpečit a pořád dokola říkat: „Neboj se mi svěřovat se svými starostmi.“ Já se ti taky ráda svěřím, že mě děti neskutečně štvou a že manžela asi brzy praštím pánvičkou 😊.

Stanislav: Začínám mít „podezření“ že se paní Ivana nějakým způsobem stala mým myšlenkovým dvojčetem 😊. Vše, co popsala výše, je z mého pohledu pravda. Pokusím se to doplnit o pár mých poznatků.

Je pravdou, že v okamžiku, kdy svému okolí oznámíte svou nevléčitelnou nemoc, rozdělí se na několik skupin tak, jak popisuje paní Ivana. Pro nás je bohužel nejtěžší to „roz soudit“ a nastavit „pravidla“ komunikace. Je rozdíl v tom, jak komunikovat se svou rodinou, kterou takováto zpráva zasáhne nejsilněji. Pak následuje nejbližší okolí, „přátelé, kteří vám zbyli“ a ti ostatní...

Je dobré si uvědomit, že rodina to „odnáší nejvíce“. Nechce vás ztratit, nechce si připustit, natož se smířit s faktem, že jim odcházíte. Ale současně se snaží komunikovat. Na nás je myslím nastavit tato pravidla. Ano, hovořit na rovinu, ale nepatlat se v tom dnes a denně.

I když máme neskutečně těžký hendikep, tak přesto zkusit žít a jednat tak jako dříve. Tedy před nemocí. Ano, radikálně se nám změní zaběhnutý rytmus všedního dne a rodina to vidí. Dejme jí čas, aby to vstřebala a přizpůsobila se tomu. Rodina to zvládne.

No a co přátelé, kteří vám zůstali? Ti to také zvládnou, žádný strach. A ti ostatní? Moje rada zní, neřešte to. Je to jen a jen jejich problém. Bohužel si neuvědomují (nebo to nechtějí vidět), že i oni se jednou, nedej bůh, mohou ocitnout v podobné situaci jako my, a pak pochopí.

Také zde může být naším pomocníkem onen výše zmíněný humor. Drsnější a černý. Mám pocit, že alespoň pro mě je to nejlepší způsob jak dát svému okolí najevo, jak s námi

mohou jednat a jak jsme připraveni i jednat my s nimi. Myslím, že bohužel musíme svému okolí důrazně sdělit, a to způsobem, který je nám vlastní a přirozený, že rozhodně nejsme žádná exotická zvířátka v zoologické zahradě, na která se chodí dívat návštěvníci. Pěkně z bezpečné vzdálenosti. Co kdybychom je třeba kousli 😊.

Jsme lidé jako oni. Jen jsme nemocní. Pokud mám mluvit za sebe, tak nestojím o lítostné pohledy nebo řeči, a už vůbec ne o to, aby mi ostatní dávali najevo, že se nás bojí. Ano, právě v tomto období naší nemoci zjistíme, jaký skutečný charakter mají ti, které jsme měli kolem sebe. Těch, co nám zůstali nejbližší, si musíme opravdu vážít a mít k nim respekt tak, jak ho mají oni k nám.

Martin, pohledem psychoonkologa: Jestli znamená příchod léčitelného onkologického onemocnění zátěž pro vztahy, pak u nevléčitelného to platí dvojnásob. Pokud opět něco spojuje velké množství mých klientů, jsou to příběhy obdobné těm, které popisuje paní Ivana a pan Stanislav. Nejedna klient v mé ordinaci použil slovo „pročištění“ vztahů, které po sdělení nevléčitelné diagnózy následovalo v jeho pracovním či soukromém okolí.


Zkusím ale nejdříve trochu zmírnit obviňující tón slova „pročištění“ a pokusím se alespoň částečně osvětlit, proč k tomu může docházet. Ve své praxi pracuji také s blízkými nevléčitelně nemocných; sám jsem byl několik let jedním z nich v mé vlastní rodině. Víím, že je to na jedné straně náročné, ale (což je i moje zkušenost) také to může být v něčem obohacující. Měl jsem možnost pro někoho zde být, a to má svoji hodnotu. Pacienti si často myslí, že svoje blízké jen a jen zatěžují. Já bych zkusil oponovat. Ano, je tam zátěž, to nezpochybňuji, ale je tam i něco navíc, co člověk může touto zkušeností získat. Neříkám, že to tak ale musí vnímat každý.

Na straně druhé, a to se už vracím zpět ke slovu „pročištění“, se skutečně může stát, že pro některé lidi v naší blízkosti je situace naší nevléčitelnosti, které jsou svědkem „nezpracovatelná“. Nechci je omlouvat a ani se jich zastávat. Snažím se pouze

dát určitý psychologický náhled. Míra jejich prožívané zátěže je zdá se natolik vysoká, že se rozhodnou „stáhnout“. Doslova se „odpojit“ od pacienta, který byl jejich kamarádem či rodinným příslušníkem. Někdy dokonce úplně nebo postupně přeruší kontakt. Netvrdím, že je to „správné“ (tento termín používám velmi obezřetně), ale jsem toho občas svědkem. V některých případech je to přechodné, situaci zpracují a kontakt obnoví, častěji ale nikoliv.

Také znám chování popisované našimi průvodci výše a v určitém smyslu asi diktované „strachem z nákazy“. Ovšem pro mě je to, ať profesně, nebo osobně, už zcela nepochopitelné, že stále existují lidé, kteří se bojí, že by se mohli od onkologicky nemocného nakazit, nebo že takový člověk dokonce šíří „negativní energii“. Jsou to příběhy za hranicí zdravého rozumu i za hranicí toho, co o onkologické nemoci víme. Pokud bych to trochu odlehčil – to bych musel být té negativní energie z pacientů už plný, ale já se tak necítím 😊.

Vedle nesmyslnosti takového počínání je zde ale i ten druhý rozměr, ten zraňující, který psychicky dopadá na pacienta. Pacienta-člověka, který se dostal do situace „nevyléčitelně nemocného“ a který se mnohdy odstředivou silou dostává na pomyslný okraj původního kruhu svých životních vztahů. Okraj, na kterém často zůstávají jen „ti nejvěrnější“, tedy opravdoví přátelé, jak říká pan Stanislav i paní Ivana.



Citlivá, nevyslovená, ale mnohými prožívaná otázka → Lidé, kteří čelí nevyléčitelné nemoci, mohou prožívat období, kdy se snaží tak trochu „smlouvat s osudem“ a získat pro sebe více času. Uvažují ve smyslu: ano, jsem nevyléčitelně nemocný, a ano vím, že umřu. Ale ne teď! Jak je tomu u vás, prosím?

Stanislav: Každé ráno, kdy se probudím a uvědomím si, že stále žiji, poděkuji vesmíru, že byl ke mně milosrdný a dal mi ještě jeden den života. Ano, smlouvám s osudem každý den. Ale nemám to „zadarmo“. Denně bojuji se záchvaty kašle, které jsou intenzivnější a brutálnější. A čím více se mě to snaží „dostat“, tím více se bráním. Svou mysl zaměstnávám vším možným, jen abych jí nedovolil si připustit, že „dnes je ten den“. Víím, že jednoho dne svůj boj prohraji. Ale dokud mám jasnou mysl a energii, nevzdám to.

Hodně mi pomáhá má partnerka. Nedovolí mi upadnout do beznaděje. Jedno vím jistě. Stále mám pro co, a hlavně pro koho žít, takže na umírání jednoduše nemám čas. Každý den je něco nového, co musím udělat. Maličkosti běžného života. Detaily, o kterých jsme, dokud nás to nezasáhlo, neměli ani páru. Nepovažovali jsme to za důležité. Jenže ono to důležité je. Každý detail, který si uvědomím, mi prodlouží život. Jak dlouho budu tuhle hru s osudem hrát, opravdu nevím. Neřeším čas. Řeším kouzlo okamžiku. To mi dává sílu, radost a lásku.

Ivana: Přiznám se, že jsem neměla ráda takovéto „děkuji za každé ráno“, „prosím, dej mi ještě čas“, „všímám si maličkostí“, takové to duchovní, ezoterické. Jenže ono to tak nakonec je. Člověk, jakmile si uvědomí, že smrtelný opravdu je, tak ty věci začne vnímat jinak, přestane je tedy hlavně odsuzovat. Vždy jsem se chovala spíše jako „nesmrtelná teta“. A dnes? Dnes promlouvám ke svému tělu a přemlouvám ho, aby tu bylo, aby se snažilo přemluvit v sobě ty demonstrující buňky, protože když nepřestanou, tak umřu nejen já, ale i ony. Jestli si to vůbec uvědomují, že budou mít konec i ony. Zvláštní, že? Mluvím tu se svým tělem. Možná jsem už blázen 😊.

A jsou i dny, kdy si říkám večer, tak co, zítra zase? Sejdeme se tu? Vlastně si povídám s něčím, s někým, přemlouvám ho, ať mě tu ještě nechá. Počítám, kolika že se to musím dožít, abych odvedla děti do školy, na střední. Jsem troufalá – k oltáři? Takový menší schizofrenik 😊. Smlouvání s osudem,

s tou plápolající svíčkou. Chtěla bych poklop na svíčku, jako měl Malý princ na svou Růži, aby plamínek nezhasl, někdo ho nesfoukl. Můj manžel je jako Malý princ, který se stará o svou Růži.

Martin, pohledem psychoonkologa: Musím poděkovat za hloubku obou odpovědí. Rád bych začal tím, co pan Stanislav velmi citlivě popisuje a co já vnímám mezi mnoha pacienty, kteří o něco lépe zvládají náročné životní situace, a to včetně onkologického onemocnění. Tedy určitý důraz na přítomnost. Místo aby se trápili tím, co jim chybí, jsou takřikajíc vděční za to, co mají. V tom je, domnívám se, zmiňované kouzlo přítomného okamžiku. Čerpají sílu z „tady a teď.“ Nenechají svůj intelekt, aby generoval přespříliš budoucích hrozeb, které nám – panem Stanislavem zmiňovanou – radost, lásku a energii dokáží velmi rychle vzít.

Když se řekne slovo „vděčnost“, mnohé z nás napadají často ty „velké věci“, jako jsou zdraví, vztahy, práce apod. U mnoha klientů v těžkých životních situacích vidím (tam, kde zdraví neslouží, jak má, a vztahy jsou v pomyslných troskách), kolik síly mohou přinést krátké pocity vděčnosti za maličkosti, které život přináší. Věci, které člověk mnohdy přehlíží, protože, jak říká pan Stanislav, jsme je nepovažovali za důležité. Třeba už jen to, že můžeme ráno vstát a být tu. Pro sebe a pro ty, na kterých nám záleží.

S tím souvisí i první části odpovědi obou průvodců, kde se dotýkají právě tématu „smlouvání“. Není naším záměrem příliš teoretizovat, ale něco jako „fáze smlouvání“ je i součástí cyklu vyrovnání se s nevléčitelným onemocněním, jak o něm mluví zmiňovaná autorka Kübel-Rossová². Je to fenomén, který pozorují já i moji kolegové u více pacientů v podobné situaci, v jaké je pan Stanislav. Cílem těchto řádků není vše vědecky „odvysvětlit“ nebo ukázat, že moudří psychologové „vědí své“, a spokojeně tento fenomén zasunout do šuplíků vědeckého poznání. Spíše připomenout, že se jedná o něco důvěrně lidského, něco, co patří k těmto prožitkům a je, zdá se, potřebné mnohým z nás.

Pokud navážu na to, co popisuje paní Ivana výše (ve druhém odstavci), mám potřebu říci následující. Naše provázanost s okol-

ním světem je v produktivním dospělém věku značná. Máme svoje zaměstnání, koníčky, kamarády, rodinu, děti, plány a sny. To vše tvořilo po dlouhou dobu našeho života pomyslný „motor“. Bylo tím, do čeho jsme investovali svoji energii a často tomu mnohé obětovali. Nemusí (a možná ani nemůže) být tedy lehké se toho všeho najednou vzdát.

Zkusím dát vlastní příklad. Neberme ho nějak pochmurně, ale spíše názorně. V relativně nedávné době jsem měl možnost být na pohřbu dvou mých přátel, kteří bohužel zemřeli v produktivním věku. Jeden z nich kolem 55. roku a druhý kolem 45. roku věku. Oba byli velmi aktivní ve svých životech, ve svých zaměstnáních, ale i ve vztazích. Sály krematoria byly při jejich pohřbech doslova zaplněny k prasknutí. U každého z nich se sešly odhadem více než dvě stovky osob. Tedy jejich provázanost s životem byla v době jejich odchodu velmi vysoká. O něco později moje rodina pochovávala naši babičku, bylo jí už více jak 90 let. Byli jsme tam jen my. Počet lidí smutečního obřadu nepřesáhl deset osob. V tomto pokročilém věku lidé už zpravidla nejsou provázáni s životem tak, jako je tomu v mladším věku. Už nehrají klíčové role vychovávajících rodičů, zabezpečujících chod celé rodiny. Nejsou zaměstnaní a jejich přátelé či vrstevníci už mnohdy nežijí. Jejich smyslové orgány již nefungují tak, jako dříve, neslyší, hůře vidí, hůře se hýbou. Jejich „stažení se“ ze světa je přirozenější, jak jsem to viděl právě u své babičky.

Nedivme se tedy lidem, a obzvláště těm mladým, že chtějí „usmlouvat“ ještě něco k tomu času, který jim byl dán. Že se snaží stůj co stůj, s využitím medicíny klasické či jiné, získat „něco navíc“. Být zde pro sebe, pro svoje blízké a pro to, co považují za důležité.



Otázka navazující → Jaký je podle vás rozdíl mezi „bojem“ (tou potřebou vzdorovat a nepřijímat úděl nevléčitelnosti) a přijetím (smířením se situací a akceptováním faktů)?

Stanislav: Ta „hranice“ mezi potřebou vzdorovat, nepřijímat úděl nevy léčitelnosti a přijetím je velmi tenká a mnohdy splývá. Postupem času, jak si procházím nemocí, jsem si uvědomil, že pro mě jedno bez druhého nemůže existovat.

Ivana: Metastatický pacient žije vlastně v ustavičném psychickém boji. Ono je to pořád dokola, i když se to napoprvé povede zvládnout, ustát. Zaprvé to připomene jakákoliv sebemenší maličkost v životě, kterou už nikdy nezažijete, nevidíte, za druhé nemoc připomene téměř každá bolest, ač nemusí s nemocí souviset. Každé píchnutí, zabolení – šup a je to tu zpátky v té hlavě: co když se ráno neprobudím? A zase zahánět ty myšlenky a znovu je tu to připomenutí.

Stanislav: Myslím, že pokud si už nebudu schopný uvědomit „přijetí a vzdor“, stane se ze mne chodící „živá mrtvola“, a pak už bude úplně jedno, zda umřu hned, nebo za pár měsíců. Co ale pro mě jedno není, je dopad na mé okolí. Takže když už nic jiného, tak myslím, že nemám právo takto trestat své blízké. Trestat je svou „nečinností a nechutí“ vzdorovat. Nechci ale tvrdit, že to tak musí mít každý. Z mého pohledu je velmi důležité smířit se s danou situací, ale nevzdávat to. Protože smíření se s tím mi dává sílu vzdorovat do posledního okamžiku.

Ivana: Musím naprosto souhlasit s panem Stanislavem. Nejsem tu na světě sama, mám tu své děti, manžela a rodiče. Už od začátku jsem si řekla, že to není „jen o mně“, že se musím snažit pro ně. Proto jsem tu sílu v sobě našla. Nechci, aby se tu moji rodiče trápili tím, že mě vidí padnout, nechci, aby měl manžel víc starostí, než už má. Na jejich místě bych být nechtěla, musí to být pro ně neskutečně těžké. A hlavně před dětmi tu nechci být chodící zombie, prostě pro ně každé ráno vstávám a držím se, co mi síly stačí. Ty trpět nesmí.

Martin, pohledem psychoonkologa: Jeden z mých klientů mi kdysi řekl: „... dokud bojuji, pane doktore, mám pocit, že žiju.“ Mám ale potřebu dodat jednu poznámku ke slovu „boj“. Slovu, které se v předchozím textu objevovalo velmi často. Sám se mu snažím vyhýbat ve spojení se situací, kdy pacient vzdoruje onkologickému onemocnění. Když už ho používám, pak spíše v reakci na to, jak ho používá klient, nebo zde v textu moji dva spoluautoři. Boj pro mě znamená, že je zde nepřítel. Pokud nás někdo z vnějšku ohrožuje, je jasné, kam směřovat „negativní energii“ spojenou například s hněvem. Nepřítel je někdo „mimo nás“. Jak je to ale v případě onkologického onemocnění? S trochou filozofie řečeno, proti komu vlastně chceme bojovat a „poslat onu negativní energii“ hněvu? Proti vlastnímu tělu? Zvědavé zájemce opět odkazuji na nahranou přednášku „Postoj k nemoci a jeho vliv na naše zdraví“⁶, která se tématu věnuje více a podrobněji.

Závěrem této části je myslím dobré říci, že ne každý vnímá za slovem „boj“ stejný obsah. Někdo tam může mít „o něco více toho hněvu“, jiný zase více zmiňovaného „přijetí“ či odhodlání „vzdorovat“. Prožitek každého z nás je velmi autentický a mnohdy nepřenositelný. Měřítkem užitečnosti našeho postoje (ať už je jakýkoliv) může být následující: zda je nám „v něm“ psychicky dobře. Zda nám dává sílu pokračovat v náročné situaci, které čelíme. Zda je pro nás hodnotou. Myslím, že se samotnou konečností našeho života v obecné rovině bojovat nejde, je nakonec nevyhnutelná pro každého z nás.



Otázka nejnáročnější → V celém dosavadním textu se tak trochu „tančí“ okolo tématu, často nevysloveného, blížícího se konce. Pokud se zeptám napřímo: Co pro vás znamená slovo smrt?

Stanislav: Slovo SMRT... Slovo, které myslím snad v každém z nás (a mě nevyjímaje) iniciuje strach z neznámého a mně nahání husí kůže po celém těle. Stav, kdy se moje tělo stane jen hmotou bez jakýchkoliv reakcí, citů... Ano, stane se POUHOU HMOTOU. Pro mě to ale neznamená, že my přestaneme existovat. Ne, nepřestaneme. Stále zde budeme. Ve vzpomínkách, činech, které jsme za svého „života“ vykonali. Nebudeme pro okolí už hmotní. Okolí nás neuvidí, nemůže se nás již dotknout, pochválit nás či nám vynadat. Přesto všechno zde jsme. A dokud na nás bude být jen jediný člověk myslet a vzpomene si, budeme zde. V jiné formě, ale budeme.

Co pro mne tedy znamená smrt? V jistém smyslu vysvobození od bolesti a neschopnosti ovládat své nemocné tělo. Tělo, které nás doslova „zradilo“. Tělo, které dovolilo nemoci, aby jej pohltila a ovládla jej.

Ivana: Smrt je pro mě něco, z čeho mám neskutečný respekt a strach. Strach z neznáma. Doslova se bojím být sama. Kdo tam bude se mnou, držet mě za ruku, půjdu za někým, bude to bolet, ucítím něco? Nechci být sama. Chci, aby šel někdo se mnou; je to sobecké, ale nechci být sama. Nechci tu nechat své blízké. Chci tu být. Ještě není čas, není ten správný čas, takhle to nemá být. Jsem máma tří malých kluků, tohle беру jako za neskutečnou zradu a tak to prostě nemá být. Vůči těm dětem. Ne vůči mně, ale dětem.

Za mě je smrt neskutečné neznámo. Jaké to bude, bude to bolet, bude to rychlé, bude to dlouhé? Proč někdo umře rychle a jiný trpí? Někdo umřít chce a vidí to jako jediné řešení, někdo se drží a brání zuby nehty, aby tu byl. Jiný trpí a už tu nechce být a smrt nepřichází, a přitom je jen vysvobozením. Někdo prostě nechce umřít, a stejně smrt přijde. Pro někoho prásk a nečekaně, někdo čeká a dlouho. Proč je to tak divně zařízené? Pro mě je to strach a respekt. Asi nikdo nevíme. Co potom, co se stane potom? Setkám se tam s někým, ucítím něco? Neznámo, velké neznámo.

Martin, pohledem psychoonkologa: Otázka smrti, nebo chceme-li konce života, doprovází člověka od počátku věků. Bylo by tedy bláhové domnívat se, že jeden psycholog vše v několika odstavcích vyřeší. Zkusím tedy můj pohled tak, jak téma vnímám v rozhovorech s mými klienty.

S příchodem onkologického onemocnění do života člověka se téma možné smrti „zpřítomní“. Všichni logicky víme, že náš život není nekonečný. Přesto se snažíme mnoha různými způsoby na téma smrti nemyslet a „užívat si života“. Jako bychom se domnívali, že „vytěsněním“ tématu smrti bude život lepší a že si ho více užijeme.

Zkusím nabídnout následující pohled, který ve mně každodenní praxe probouzí. Velkým paradoxem pro mě bylo následující zjištění, že právě u onkologicky nemocných jsem viděl největší chuť žít. Právě u nich jsem cítil, jako moc si dokáží vážit života a zdraví. Víím, že mnoho lidí, kteří jsou nemocní, si vážilo života i předtím, to nepopírám. Přesto se zdá, filozofickým obratem řečeno, že právě „přítomnost smrti“ mnohým z nás umožňuje žít a vážit si toho, čeho máme najednou nedostatek. Není to možná objev velkolepý a mnoho čtenářů si je logicky vědomo toho, že pokud nám něco chybí, najednou to zoufale chceme. Pokud to však člověk (tedy já) prožívá se svými klienty opakovaně, dostává to jiný, velmi hmatatelný rozměr, který se prolíná i do mého osobního života. Setkávání se s autentickými příběhy lidí, které nemoc připravila o možnost dlouhého života, mě osobně směřuje k soustředění se na to, co je podstatné, a to i bez vlastního prožitku nevyléčitelné nemoci.

Možná čtení této knihy může být v podobném duchu prospěšné i některému ze čtenářů, který je aktuálně zdrav. Knihu jako celek je tedy možné vnímat buď jako soubor těžkých myšlenek a náročných emocí, nebo jako impuls k „životu“ – k té TOUZE ŽÍT.



Otázka poslední, která patří jen nemocným pacientům → Co pro vás znamená slovo naděje?

Stanislav: Naděje?... Pocit, že zde budu ještě nějaký čas žít. Že budu sdílet se svými blízkými radosti i starosti všedního dne bez ohledu na svou nemoc. Že třeba touto brožurkou pomůžu jiným nemocným změnit jejich pohled na status „nevléčitelně nemocný a umírající“. Naděje, že každý okamžik mého života, který mi ještě zbývá, prožiji na plno a nebudu v posledním okamžiku litovat, že jsem měl udělat či říci to či ono, a neřekl či neudělal. Naděje, že nás nevléčitelně nemocných bude díky neustále se rozvíjející lékařské vědě stále méně. Ne tím, že umřeme, ale tím, že lékařská věda najde účinný lék či způsob, jak se do tohoto statusu nevléčitelné nemoci v mladém věku vůbec nedostat.

Ivana: Naděje. Říká se, že naděje umírá poslední. Dnes už chápu, co to znamená. Moje naděje mě dokázala vždy odrazit ze dna, vždy se tu pro mě našla, a to i potom, kdy se na chvíli vytratila. Naděje, že tu budu moci ještě nějaký ten čas být. Pořád doufám v to, že se najde lepší léčba, že někdo vynalezne lék, že se zjistí, proč vznikají metastázy. Naděje, že bude líp. Pořád, každý den, každou chvíli v něco doufáme, že se nám něco podaří, něco bude lepší, že něco vyjde, jak si přeje. To naše doufání je naděje. Naděje je to nejoptimističtější slovo, co existuje. Nikdy neznamenal žádný stres, negativní myšlenku, strach. Vždy je to jen o tom hezkém a o tom přání a doufání.

SLOVO ZÁVĚREM – POHLEDEM PACIENTŮ

Vážený čtenáři,

pokud čteš tyto řádky, je zřejmé, že jsi tuto neobyčejnou knížečku přinejmenším prolistoval ☺. I za to ti, milý čtenáři, patří můj upřímný dík. Takto vím, že knížka nevznikla zbytečně. A kdyby měla pomoci byť jen jedinému člověku, budu to považovat za úspěch a splněný cíl, pro který tato knížka vznikla.

Stanislav

Jsem neskutečně ráda a moc děkuji za nápad, že knížka vznikla. A tak, jak to píše pan Stanislav – pokud se v ní uvidí alespoň jeden človíček, pokud pomůže alespoň jednomu člověku v situaci, jako jsme my, a někdo díky ní nebude na vše sám, tak to mělo smysl.

Ivana

SLOVO ZÁVĚREM – POHLEDEM PSYCHOONKOLOGA

Kniha je myslím svým pohledem unikátní a za to patří dík jak panu Stanislavovi, tak paní Ivaně. Snažili se čtenářům přiblížit svět prožívání, který zde je, byť se ho mnohdy snažíme přehlížet, raději nevidět. Svět nevyléčitelně nemocného člověka, který může na první pohled vypadat jako nezvládnutelný či „nežitelný“. Příběhy, které jsme se vám snažili nabídnout, ukazují, že to může jít i jinak. Tedy že zde existuje možnost to zvládnout a zažehnutá „touha žít“ v tom může pomoci.

Je to myslím v něčem stejné jako v horách, které mám tak rád. Když stojíme před velkou horou a náročným výstupem, může to vypadat jako nezvládnutelné. Jak ale ukazují příběhy jiných lezců, cesta zde být může, byť zprvu není znatelná. Přemožení velikosti hory ji prostě nevidíme.

V časopisech a médiích jsou často oslavováni velcí horolezci. Některé z nich jsem měl možnost poznat i osobně, jejich příběhům a odhodlání rozumím. Nechci nikterak snižovat jejich zásluhy, sílu vůle a množství oběti, kterou museli položit na pomyslný oltář hory. Já však každý den potkávám hrdiny jiné, pro okolí často neviditelné. Hrdiny, před jejichž výkony a množstvím bolesti, kterou museli nedobrovolně překonat, jsou i ti největší dobyvatelé Himalájí pouhými turisty v krajinách utrpení. Jejich nechtěnému hrdinství a TOUZE ŽÍT bych tuto knihu rád věnoval, spolu s mým uznáním.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

DOSLOV – POHLEDEM LÉKAŘE

Kniha *Touha žít* přináší otevřené zpovědi dvou pacientů s metastazujícím nádorem a komentáře pečujícího psychoonkologa. Jde o ojedinělou publikaci, číst autentické zpovědi pacientů s generalizovanými nádory je výjimečné.

Vždy, když čtu sdělení o nových technologiích a lécích v léčbě onkologických onemocnění a o vyléčených pacientech, kteří vyhráli svůj boj, mě napadá, jak se při takovém čtení cítí ti, kteří svůj nádor triumfálně neporazili, ale často roky se svou nemocí žijí. Nejsou na prvních stránkách časopisů, dokonce s nimi z obav či ostychu někdy nemluví ani jejich okolí, jak se v knize můžeme dočíst. Nejsou méně odvážní, nebojovali méně nebo hůře než ti, kdo měli více štěstí. V knize se dočteme mnohé o tom, nad čím uvažují, co je posiluje, co potřebují od okolí. Touží žít a uvědomují si to naléhavěji než zdraví lidé. Přemýšlí nad bojem s nemocí i smířením, někdy vyčerpání únavou či bolestí, jindy plní humoru a energie, které jim můžeme závidět.

Děkuji autorům za odvalu klást si těžké otázky a odpovídat na ně. Kniha bude zdrojem pro pacienty v náročných situacích i jejich blízké. Nás zdravotníky může nasměrovat k vnímání hodnot našich pacientů.

MUDr. Michal Kouba

Klinika paliativní medicíny VFN a 1. LF UK, Praha

Ústav hematologie a krevní transfúze, Praha

DOSLOV – POHLEDEM PSYCHOLOŽKY A PACIENTKY

Oceňuji propojení pohledu pacientů, kteří se musí srovnat s faktem nevléčitelné diagnózy. Bolavé přiznání si svých limitů, byť se nacházejí každý v jiné situaci. A vyjádření odborníka, který svými zkušenostmi a vědomostmi nastiňuje propojení všech těchto pohledů. Zároveň v knize nacházím možnost najít též směřování k možnému, laskavějšímu pojetí celé situace.

Před námi je tu otevřeno téma, kterému se řada lidí po většinu svého života vyhýbá a nenachází odvalu se jím ani na chvíli zabírat. Vědomí vlastní smrtelnosti se ale týká každého z nás. Přečtením knihy můžeme zjistit, kolik odvalu a odhodlání se v nás skrývá v okamžiku, kdy je verdikt lékařů nekompromisní. Tak jako v případě Ivany a Stanislava.

Také já jsem si díky diagnóze metastáz uvědomila, že vědomí konečnosti našeho života přináší větší pokoru k životu. Je zvláštní, že poznání jistého časového limitu člověku přináší nepatrnou výhodu oproti druhým. Uvědomíme si bytostnou touhu žít a vychutnáváme si více drobné každodenní radosti. Už se nepachtíme za dosažením cílů, jež se nám třeba dříve zdály pro úspěšný život důležité. Některé věci najednou ztrácejí na významu. Už nejsou nezbytné a braly by nám jen drahocenný čas. Čas, který můžeme ještě investovat do našich vztahů a do věcí přinášejících spokojenost na duši.

Kniha přivádí všechny čtenáře, tedy i ty, kterých se tento problém nyní netýká, k důležitým zamyšlením. Zda žijeme svůj vlastní život smysluplně. Zda je i v nás obdobná síla a připravenost čelit tak složité, a přitom tak normální situaci.

RSDr. Mgr. Zuzana Nemčíková

psycholožka a také metastatická pacientka

DOSLOV – POHLEDEM ORGANIZACE ALIANCE ŽEN S RAKOVINOU PRSU A JEJICH PARTNERŮ

Tato kniha je odpovědí na otázky, které jsou přirozenou součástí našich životů, ačkoliv vyslovit je se obáváme. Odpovědí, kterou mi již spousta – mně blízkých duší – pomohla poodhalit. O to větší by měly radost, že téma tak nepolapitelné získává v této knize svou konkrétní podobu. S obdivem a neskonale úctou děkuji za odvalu, upřímnost a energii Ivaně a Stanislavovi, kterou darovali v této knize nám, jejím čtenářům.

Eva Knapp
emeritní ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s.

Jsem ohromena opravdovostí výpovědí Ivany a Stanislava a jejich vědomou silou nevzdat se, nepropadnout do beznaděje, jejich TOUHOU ŽÍT. Ač se to zdá nemožné, jejich vyprávění nám odhaluje naději v mnoha dosud nepoznaných podobách a významech. Aliance žen s rakovinou prsu vydáním této knihy pokračuje ve své dlouhodobé činnosti na podporu pacientek a pacientů s metastatickou rakovinou prsu.

Mgr. Štěpánka Pokorná
ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu, o. p. s.

Hodnota života každého z nás je stejná a i čas nám všem plyne stejně rychle. Naše životy se liší jen v tom, kolik času každému z nás individuálně bylo dopřáno, aniž bychom to mohli někdy ovlivnit. Jedinou proměnnou, na kterou můžeme v takové rovnici života zapůsobit, je náplň, s jakou dokážeme náš život prožít.

Nejen řádky v této knize by měly každého vést k vnitřnímu zamyšlení o způsobu života, který žijeme. Schopnost prožívat, těšit se z každodenních maličkostí, vnímat drobné všední radosti a trávit čas s lidmi, se kterými je vám dobře a kteří vás posouvají dál, je odměnou pro ty, kteří vládnu svým vlastním životem a ne nechají se jen tak nést v proudu událostí uspěchané doby. A pokud dokážete podpořit někoho jiného a zpříjemnit mu jeho den, posouváte svůj smysl života ještě o kousek dál.

Jiří Berger, e-FRACTAL, s. r. o
partner projektu, kterému patří naše díky
za významnou finanční pomoc při vydání knihy

ODKAZY NA UŽITEČNÉ ZDROJE UVÁDĚNÉ V TEXTU

Velká část zdrojů, na které vás budeme směřovat, nalezete na stránkách www.linkos.cz České onkologické společnosti.

Dále také často odkazujeme na projekt „MysliProtiRakovině“, který se zabývá propojením psychiky, zdraví a nemoci u onkologicky nemocných a obsahuje řadu konkrétních doporučení, jež naleznete zde: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/

V knize je zmíněno mnoho odkazů s uvedeným číselným indexem, ty naleznete níže:

- 1) Nahraný webový seminář „**Zvládání bolesti a paliativní léčba**“, rozhovor s lékařem paliativní medicíny nad tématem zvládání bolesti a možnostmi paliativní léčby obecně: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/webcasty/zaznam-webinare-zvladani-bolesti-a-paliativni-lecba-z-cyklu-mysliprotirakovine/
- 2) Kniha s názvem „O smrti a umírání“ paní Kubler-Rossovové, která se jako první věnovala **fázím, které člověk prožívá při střetu s nevléčitelnou nemocí**. Téma je také zpracováno formou článku na webu České onkologické společnosti: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni-co-s-nami-delaji-nechtene-zmeny/
- 3) Nahraná přednáška na téma „**Síla vztahů a jejich možný vliv na naše zdraví**“, která se věnuje vlivu pocíťované opory na zdraví u onkologicky nemocných: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/prednasky-1/sila-vztahu-a-jejich-mozny-vliv-na-nase-zdravi-zaznam-prednasky-z-cyklu-myslipro/

- 4) Webové stránky „**Jak být oporou blízkému člověku, který onemocněl rakovinou.**“ Velká část textů je převážně věnována pacientům. Zde se snažíme věnovat i jejich blízkým, kteří situaci mnohdy také silně prožívají: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/kdyz-nam-nekdo-blizky-onemocni/jak-byt-oporou/
- 5) Kniha s názvem „**Rakovina v rodině v otázkách a odpovědích blízkým**“ se snaží podrobněji pomoci jak pacientům, tak i jejich rodinám a blízkým: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/onkologicke-knihy/rakovina-v-rodine-v-otazkach-a-odpovedich-blizkym/
- 6) Nahraná přednáška na téma „**Postoj k nemoci a jeho možný vliv na naše zdraví**“ se snaží ukázat, kam až mohou postoje vést z pohledu možného vlivu na naši biologii a zda jsou některé z nich výhodnější než jiné: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/prednasky-1/postoj-k-nemoci-a-jeho-mozny-vliv-na-nase-zdravi-zaznam-prednasky-z-cyklu-myslip/
- 7) Kniha „**Spolu**“ pana Václavíka, kterou psal společně se svojí životní partnerkou, o důležité síle lásky a jejich vztahu při zvládnání nemoci: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/kde-hledat-informace/publikace-pro-pacienty-a-jejich-blizke/spolu/
- 8) Nahraná přednáška paní MUDr. Jany Halámkové, Ph.D., na téma **komplementární a integrativní medicíny z pohledu onkologa**, z konference Brněnských onkologických dnů; její záznam naleznete zde: www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/kvalita-zivota-lekar/alternativni-komplementarni-a-integrativni-medicina-z-pohledu-onkologa/
- 9) Vydaná **doporučení ASCO z oblasti komplementární a integrativní medicíny z roku 2018**, která byla schválena American Society of Clinical Oncology (ASCO) a publikována v časopise Journal of Clinical Oncology: <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2018.79.2721>
- 10) Nahraná přednáška na téma „**Vliv mysli na imunitní systém a nemoc**“, která se snaží předložit (dle aktuálního vědeckého poznání) studie ukazující na možnou souvislost mezi psychikou a jejím vlivem na onkologické onemocnění:

www.linkos.cz/pacient-a-rodina/pomoc-v-nemoci/psychologicka-pomoc/jak-lepe-zvladat-svoje-onemocneni/jak-zvladat-stres-z-nemoci-a-lecby/vliv-mysli-na-imunitni-system-a-nemoc-2/

- 11) Nahraná přednáška, volně navazující na přednášku uvedenou výše (v bodě 10), na téma „**Vliv na progresi nemoci a možná psychologická prevence**“, která se snaží ukázat na hypotetickou (zatím u člověka ne zcela prokázanou) souvislost mezi psychikou a progresí nemoci na straně jedné, ale také na možnosti prevence nemoci na straně druhé: www.linkos.cz/pacient-a-rodina/mysliprotirakovine/prednasky-1/vliv-mysli-na-progresi-onemocneni-a-mozna-psychologicka-prevence-zaznam/
- 12) Podrobněji k tématu onkoimunologie – **Sekce onkologické imunologie** při České onkologické společnosti: www.linkos.cz/ceska-onkologicka-spolecnost-cls-jep/organizace-cos/odborne-sekce-cos/sekce-onkologicke-imunologie/
- 13) Nahraný webový seminář „**Zvládání a sdělování nepříjemných zpráv**“ otevírá téma důležitosti rozhovoru mezi lékařem a pacientem. Dotýká se také (pohledem pacientky) možného přínosu prožitku onkologického onemocnění: www.linkos.cz/ceska-onkologicka-spolecnost-cls-jep/o-portalu/zive-prenosy/zvladani-a-sdelovani-neprijemnych-zprav/
- 14) Zdroje a odkazy pro **paliativní medicínu**:
www.paliativnimedicina.cz
www.paliativnicentrum.cz
www.cestadomu.cz
www.mobilnihospice.cz
www.asociacehospicu.cz
www.umirani.cz
www.paliace.cz

Zajímavé jsou pro čtenáře také stránky patientské organizace **Aliance žen s rakovinou prsu**: <https://www.breastcancer.cz/> nebo stránky věnované **přímo metastatickým pacientům** s názvem Neviditelné ženy: <https://neviditelnezeny.cz/>

PODĚKOVÁNÍ

Rád bych poděkoval všem mým klientům, s nimiž jsem se setkal za celou dobu mé psychologické praxe při práci s onkologicky nemocnými. Bez jejich upřímnosti a autentického sdílení by tato knížka nikdy nemohla vzniknout. Každý z nich má na ní svůj podíl. Zvláště pak bych rád poděkoval paní Ivaně Mackové, nevyléčitelně nemocné onkologické pacientce a mamince tří dětí, která byla tak laskavá a přinesla nám náhled pacientky, ženy a matky v náročné životní situaci. Věnovala nám svůj čas, a tedy hodnotu nejvyšší. Pochopitelně také panu Stanislavu Václavíkovi za sdílení jeho prožitků a vůbec za nápad takovouto knihu připravit. V neposlední řadě také Alianci žen s rakovinou prsu a jejím partnerům, kteří nám pomohli s vydáním knihy.

PhDr. Ing. Martin Pospíchal, Ph.D.

Také já bych rád poděkoval panu doktorovi Martinu Pospíchalovi za to, že věnoval této knížce nejen svůj čas, vědomosti a zkušenosti, ale hlavně že tak jako já dal do této knížky to nejcennější na světě – SVÉ SRDCE.

Stanislav Václavík

Podobně bych se i já ráda připojila k poděkování, a to jak panu Stanislavovi, tak panu doktorovi Martinu Pospíchalovi, že měli tak úžasný nápad a do něčeho takového se pustili. Pro nás metastatické pacienty skoro nikde žádné informace a knihy nejsou. Málokdy je na nás vidět, jak nemocní jsme, jsme pro druhé neviditelní, už se nevyлéčíme, a přesto žijeme dál své životy, aniž by na nás druzí poznali, v jaké fázi onemocnění jsme. Moc děkuji za tak skvělý nápad a za to, že mě oslovili, a já jsem mohla přispět svými zkušenostmi.

Ivana Macková

OBSAH

Úvodník: Proč knihu číst – pohledem psychologa → 1

O lidech v knize → 3

Proč knihu číst – pohledem pacienta a autora této myšlenky → 5

Otázky a odpovědi → 7

Slovo závěrem – pohledem pacientů → 68

Slovo závěrem – pohledem psychoonkologa → 69

Doslov – pohledem lékaře → 70

Doslov – pohledem psychologičky a pacientky → 71

Doslov – pohledem organizace Aliance žen s rakovinou prsu
a jejich partnerů → 72

Odkazy na užitečné zdroje uváděné v textu → 75

Poděkování → 78

Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.

Havlíčkovo náměstí 746/11

130 00 Praha 3

T: +420 777 791 590, +420 734 837 675

E: aliance@breastcancer.cz

www.breastcancer.cz

www.neviditelnezeny.cz