



Milé slečny, dámy a spolubojovnice za naše zdraví.

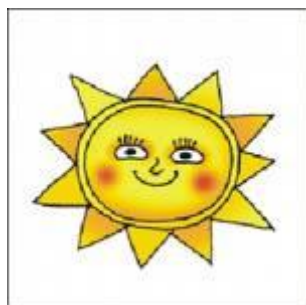
Byla jsem požádána, abych se s vámi podělila o svoje zkušenosti s neustálým bojem s tak těžkými nemocemi, jako jsou systémová onemocnění. Možná některým z Vás pomůže přečíst si podobný osud a trápení, kterým procházíte a uvidíte sebe. **Možná, že zde najdete třeba jedinou informaci, která Vás přesvědčí a pomůže se nevzdávat a vydržet.**

Jsem ve středních letech a problémy mi začaly před 11 lety. V době, kdy jsem měla malé dítě a nastěhovala se nového domečku. Místo, abych se začala radovat ze života, přišla nemoc. Velké průjmy, bolesti břicha, kdy jsem zhubla 10kg a vážila 45 kilo. Nastoupila jsem na neschopenku a trpělivě čekala, co se mnou moje praktická lékařka udělá. Nic. Jen se čekalo, až mi bude líp. Tak jsem si sama zařídila několik vyšetření celého zažívacího traktu. Několikrát za sebou. Bohužel nikde se nic neprokázalo, tak jsem v takovém zesláblém stavu, byla nucena po půl roce vrátit do práce. Práci jsem měla ráda, ale bylo pro mě dost vyčerpávající. Manžel mě v podstatě ráno odvezl a večer pro mě dojel. I ta cesta do práce byla pro mě velké přemáhání. V domnění, že klasická medicína mi nepomůže, jsem se obrátila na různé léčitele, bylinky, maséry apod. Stálo mě to spousty peněz a výsledek žádný. Tak jsem zkusila psychologa i psychiatra s nadějí, že by se mohlo jednat o psychosomatickou nemoc. I tam jsem bohužel neuspěla. Psycholog mi předkládal staré testy, kde hlavním tématem bylo, zdali jsem někdy působila ve straně a dával mi k poslechu kazety k odvykání kouření. Psychiatr mi nasadil antidepresiva s tím, že jsem v silné depresi po stavbě rodinného domu. Měla jsem po nich epileptický záchvat, protože jsem se s epilepsií léčila. I když jsem mu to sdělila, přesto mi tuto léčbu navrhl.

Už jsem ani nedoufala, že by se mohlo něco změnit. Až při běžné kontrole syna na alergologii, si mě všimla jeho lékařka a sama navrhla imunologické odběry. Upozorňuji, že to moje trápení už trvalo 5 let. A bylo vyhráno. I když jen částečně. Začala jsem jezdit na imunologické oddělení do Prahy. Zprvu bez léků. Bohužel ani tam mi nikdo nevysvětlil, co to znamená autoimunní onemocnění. A tak já dál „vesele“ žila s představou, že mám oslabenou imunitu. A to má přece dnes každý, jak mi sdělila i moje ošetřující lékařka.



Za necelé dva roky jsem skoro přestala chodit a znovu zůstala ve stavu nemocných. Nic se nedělo. To už mi na imunologii nasadili první kortikoidy a začali se vážně tvářit. Sehnala jsem si dostupnou literaturu a začala zjišťovat, co mi je, abych to pak přetlumočila mé lékařce. Zřejmě to pomohlo, protože do práce jsem se už nevrátila a zůstala v plném invalidním důchodu. Našla jsem si sama revmatoložku, protože to mi nikdo nikde nenavrhl. Ale. Opět to byly jen takové návštěvy lékaře, které nikam nevedly. Už jsem se i bála sdělit, že mě něco bolí, protože mi na to bylo řečeno - že paní doktorku i sestřičku pořád něco bolí a do práce dojdou. Začala jsem tedy hledat, co dál. **Revmatologický ústav!** No, ale jak se tam dostat? Napsala jsem mail jednomu z lékařů a ani jsem moc nepočítala, že se mi ozve. Hned druhý den mi napsal, že mě objednal na určitý den a hodin. Stačila mi žádanka typu B. Myslela jsem si: Mám vyhráno. Za několik měsíců jsem nastoupila k hospitalizaci do ústavu. Prohlédli mě od hlavy až k patě a stanovili diagnosu. Nasadili cytostatika. Po roce léčby se moc velký efekt nedostavil. Tak mám po druhé hospitalizaci, začínám jinou léčbu. Pevně doufám, že zabere. Snad už po tom všem, by se na mě mohlo usmát štěstí.



**V revmatologickém ústavu jsem objevila ergoterapii.** Mohou tam docházet pacienti i nemocní z celé Prahy, kteří se léčí nějakým systémovým onemocněním. Mají svůj klub, s kterým chodí cvičit, jezdí na rehabilitační výjezdy do Jáchymova. Je to skvělá věc, pro ty lidi, co jsou z Prahy a jsou třeba v plném invalidním důchodu. Dostanou se mezi lidi a i se něčemu naučí. Škoda, že u nás nic takového není.

Já sama jsem zkoušela keramiku a moc mě to bavilo, ale bohužel to nebylo vhodné pro mé prsty. Tak zas zkouším paličkování. Jsem doma, jako spousta z vás. Je mi moc často špatně. I si pobřečím doma do polštáře. Nejsem žádná hrdinka. Ale za tu dobu, co jsem doma, jsem zjistila, že i když mi není nejlépe, musím něco dělat. Třeba pracovat jako dobrovolnice v neziskové organizaci. Zpracovávám ji informace na PC. Nemám za to žádný plat, ale mám dobrý pocit naplnění. Existuje určitě spousta takových organizací všude pro Ty, na které to doma padá. A přijmou vás s otevřenou náručí.



**Každý rok jezdím do lázní. Neváhejte, pokud můžete.** Když opominu veškeré procedury, které jsou přínosem pro tělo i duši. Dostanete se do jiného prostředí, kde nemusíte prát, vařit, uklízet. I to, že si takto odpočinete, se okamžitě projeví na vašich prstech i tělíčku. Seznámíte s podobně nemocnými a vyměníte si spousty informací. Já vždy ráda odjízďím a ráda se zase vracím domů. I to má svoje kouzlo. Trocha odloučení od rodiny, která je určitě také poznamenána naší nemocí. I oni si zaslouží trocha volnosti.

Nezavrhují ani psychologa ani psychiatra či bylinky a podobné alternativní metody. **Jen to musí být spíš bráno jako doplněk léčby.** Být využity, až když je známá diagnosa. Jinak to zřejmě k velkým úspěchům nevede.

To je tak asi všechno, co mohu o sobě napsat. Určitě to pro nikoho nebude nic nového. Ale když si jen přečtete, že v tom nejste sami, tak vám bude třeba dnes o něco líp. Když už nic jiného.



Hodně sil do dalších dnů a s přáním krásného dne

... Jedna z Vás.